



**Repositionner les missions de coordination et d'alternative à
l'institutionnalisation d'une MAS externalisée**

Sabine TIRELLI

2013

cafdes



Remerciements

Je tenais à remercier sincèrement toutes les personnes qui m'ont apporté leurs soutiens, leurs expertises, leurs conseils au cours de la rédaction de ce mémoire. J'ai eu la chance de rencontrer des professionnels dont l'engagement, l'humanité, l'investissement m'ont impressionnée et portée.

Je remercie Le Directeur de la MAS de m'avoir accueillie en stage, ainsi que son équipe, pour sa disponibilité.

Je remercie également l'Equipe du Cafdes, Sophie Leduc, Régis Dumont, Michèle Maiani pour leur accompagnement tout au long de la formation. Sans oublier mes collègues de promotion pour ces deux ans de parcours partagé.

Je remercie tout particulièrement mon tuteur, Patrick Geuns, pour son exemplarité, sa guidance et nos échanges fructueux.

Sommaire

Introduction.....	1
1 Place et prise en compte du polyhandicap	5
1.1 Les politiques en faveur des personnes en situation de handicap	5
1.1.1 Les étapes clés de la politique nationale	5
1.1.2 La reconnaissance du polyhandicap	10
1.1.3 Une politique régionale qui vise une meilleure adaptation de l'offre aux besoins	12
1.2 L'association gestionnaire	13
1.2.1 Le contexte territorial	13
1.2.2 L'Association	14
1.2.3 Présentation de la MAS et Focus sur le service externalisé	17
1.3 Le public accueilli	22
1.3.1 Les spécificités de la population	22
1.3.2 Les différents types de handicap	24
2 Pourquoi et vers quoi évoluer : adaptation d'un service pour une meilleure réponse aux besoins des usagers.....	29
2.1 Une évolution nécessaire	29
2.1.1 Un positionnement à clarifier	29
2.1.2 Une organisation à restructurer	32
2.1.3 Une démarche non aboutie dans l'application de la loi 2002-2	36
2.2 Des ressources et un contexte favorable pour rebondir	38
2.2.1 Un ancrage associatif fort	38
2.2.2 Les ressources humaines	39
2.2.3 Des politiques publiques favorables et en attente de solutions innovantes	40
2.2.4 L'établissement engagé dans une démarche qualité	40
2.3 Des expérimentations hors champ du polyhandicap transférables	41
2.3.1 L'éducation thérapeutique du patient	41
2.3.2 Le case management - le gestionnaire de cas	44
2.4 La place des aidants: reconnaissance et complémentarité	45
2.4.1 Les aidants dans la société actuelle : définition et statut	45
2.4.2 Evaluation de leurs besoins	47
2.5 Des options pour une légitimité retrouvée du service l'Escale	49
2.5.1 Evoluer vers un Samsah	49

2.5.2	Repositionner le service au sein de la MAS	50
3	Pour une restructuration réussie	53
3.1	Les enjeux du changement	53
3.1.1	La révision des missions	53
3.1.2	La mise en conformité	58
3.1.3	Le développement de partenariats	60
3.2	Réunir les conditions de réussite du projet	62
3.2.1	Une stratégie managériale adaptée pour conduire le changement	62
3.2.2	Un organigramme en appui du changement	66
3.3	Un projet inscrit dans le futur	67
3.3.1	Une gestion des ressources humaines adaptée	67
3.3.2	Un plan de communication au service du projet	73
3.3.3	Une démarche qualité pérennisée et consolidée	75
3.4	L'impact financier lié au repositionnement du service	77
	Conclusion	79
	Bibliographie	81
	Liste des annexes	V

Liste des sigles utilisés

AAH	Allocation Adulte Handicapée
AMP	Aide Médico Psychologique
ARS	Agence Régionale de Santé
CASF	Code de l'Action Sociale et des Familles
CDAPH	Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées
CESAP	Comité d'Etude et de Soins des Arriérés Profonds
CIF	Classification Internationale du Fonctionnement du Handicap et de la Santé
CIH	Classification Internationale des Handicaps
CLIC	Centre Local d'Information et de Coordination
COTOREP	Commission technique d'orientation et de reclassement professionnel
CPOM	Contrat Pluriannuel d'Objectifs et de Moyens
CROSMS	Comité Régional d'Organisation Sociale et Médico-Sociale
CTNERHI	Centre Technique National d'Etudes et de Recherches sur les Handicaps et les Inadaptations
DDASS	Direction Départementale des Affaires Sanitaires et Sociales
DIPC	Document Individuel de Prise en Charge
EHESP	Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique
ESMS	Etablissement Sociaux et Médicaux-Sociaux
HAS	Haute Autorité de Santé
IME	Institut Médico-Educatif
IMPro	Institut Médico-Professionnel
MAIA	Mission pour l'Autonomie et l'Intégration des services d'aide et de soins pour les personnes Agées
MAS	Maison d'Accueil Spécialisée
MDPH	Maison Départementale des Personnes Handicapées
OMS	Organisation Mondiale de la Santé
PCH	Prestation Compensation du Handicap
PRIAC	PRogramme Interdépartemental d'ACcompagnement des Handicaps et de la perte d'autonomie.
SAMSAH	Service d'Accompagnement Médico- Social pour Adultes Handicapés
SESSAD	Service d'Education Spécialisé et de Soins à Domicile
UDAPEI	Union Départementale des Associations de Parents d'Enfants Inadaptés
UNAPEI	Union Nationale des Associations de Parents d'Enfants Inadaptés
URAPEI	Union Nationale des Associations de Parents d'Enfants Inadaptés

Introduction

« Les personnes polyhandicapées atteintes d'un handicap complexe de grande dépendance doivent pouvoir bénéficier d'une attention particulière, d'un accompagnement adapté à leurs besoins évolutifs et spécifiques¹ ». Tels sont les propos introductifs d'un rapport visant à faire des propositions pour l'amélioration de l'accompagnement des personnes polyhandicapées et de leur famille.

Depuis toujours, le handicap renvoie à des représentations sociales négatives, et d'autant plus le polyhandicap, considéré comme le seuil ultime de gravité. Charles Gardou en cite maints exemples dans son ouvrage « Le Handicap au risque des cultures ». Il y expose les nombreuses représentations et significations attribuées au handicap en fonction des origines culturelles et historiques de différents pays. La lecture est édifiante et les quelques exemples choisis peuvent sans problème être généralisés. Ainsi, le handicap, qui est souvent source de préjugés, peut être perçu comme une tragédie (Portugal), une fatalité (Sénégal), un châtement de l'au-delà (Iles Marquises), un lien entre souffrance et rédemption influencée par le christianisme (Italie). Ce sentiment de honte, de faute, d'injustice, est présent quasiment dans tous les pays. D'autres témoignages parlent des parents qui n'arrivent plus à se partager et à consacrer du temps à leurs autres enfants, à se réjouir de leurs réussites ou à les consoler dans leurs difficultés, la situation de l'enfant handicapé étant tellement plus grave...

J'ai pour ma part découvert le monde du handicap et du polyhandicap lors de mon stage de fin d'étude CAFDES², effectué dans une Maison d'Accueil Spécialisée, au sein de son service externalisé. Dans le contexte de ce mémoire, je me positionne comme le directeur de cette MAS, qui dans le cadre de ses fonctions, doit revoir le positionnement de son service externalisé. J'évolue depuis plus de vingt ans dans le monde de la santé publique. Après une première expérience dans le secteur sanitaire, je suis actuellement directrice d'un réseau de santé sur la thématique des maladies chroniques, et j'ai entrepris la formation CAFDES en vue d'une nouvelle orientation professionnelle. J'ai eu l'opportunité, dans le cadre de mon stage, de collaborer avec un directeur de MAS et de m'ouvrir à un public et à un environnement professionnel que je méconnaissais.

¹ Groupe de travail transversal sur le polyhandicap conduit par les députés Jean-François CHOSSY, Gérard CHERPION et Valérie ROSSO-DEBORD

² CAFDES : Certificat d'Aptitude aux Fonctions de Directeur d'Etablissement ou de Service d'intervention sociale

L'amélioration de l'accompagnement des personnes polyhandicapées questionne les pratiques du service externalisé dans toutes ses dimensions. L'accompagnement, d'un point de vue pratique est entendu comme « *l'atténuation de la solitude de la personne handicapée et de son entourage, la possibilité de compter sur quelqu'un* ». C'est aussi « *la sécurité que donne la présence, à côté de soi d'une personne compétente et disponible...mais c'est surtout la combinaison cohérente et harmonieuse de tous les acteurs qui crée le bon accompagnement et son efficacité*³ ». La souffrance des personnes est éloquente quand elles témoignent de situations d'accompagnement douloureusement vécues. Bien accompagner exige donc des professionnels des compétences techniques mais également humaines, car « *sans communication authentique, sans empathie, sans respect mutuel il n'y a pas d'accompagnement possible*⁴ ». Telles sont les conditions indispensables pour que ces professionnels aident la personne à participer à la conception de son projet personnalisé, l'aident à exprimer ses besoins, pour qu'ils collaborent avec l'aidant en lui reconnaissant sa place et ses compétences propres, et lui apportent le soutien dont il a besoin.

L'hébergement permanent en institution, qui a été la première solution proposée aux personnes polyhandicapées, s'est enrichi d'autres réponses, l'accueil de jour, l'accueil temporaire, l'accompagnement à domicile. L'objectif est de répondre au mieux aux besoins des usagers et de son entourage en permettant des formes souples et modulables d'accompagnement. La MAS, par la diversité des accueils proposés répond à cette logique. L'autorisation accordée pour dix lits externalisés en 2003 a été une opportunité pour réfléchir, revoir, compléter, réajuster les modalités d'accueil et d'accompagnements proposés.

- Comment le service externalisé répond-il aux exigences en matière de qualité d'accompagnement ?
- Comment garantit-il les bonnes pratiques de ses professionnels ?
- Comment se positionne-t-il dans l'organisation d'un accompagnement pluridisciplinaire et coopératif ?
- Comment tient-il compte des besoins de la personne dans sa globalité ?
- Comment inscrit-il son accompagnement dans une logique de parcours ?

Tous ces questionnements viennent interroger les orientations actuelles du service qui ne se présente pas en conformité avec le cadre réglementaire de son autorisation. Ils vont guider ma démarche d'analyse et de recherche de solutions, afin de conduire ma

³ STICKER HJ., PUIG J., HUET O., 2009, *HANDICAP ET ACCOMPAGNEMENT Nouvelles attentes, nouvelles pratiques*, Vottem (Belgique) : DUNOD, 180 p.

⁴ Ibid

stratégie managériale visant à renforcer la lisibilité et la légitimité du service dans le cadre d'une qualité d'accompagnement à domicile.

Ainsi, dans la première partie, je dresserai l'évolution du contexte réglementaire. Je montrerai également comment la reconnaissance du polyhandicap s'est peu à peu imposée dans le monde médical, et les réponses que les politiques publiques ont permis d'y apporter; notamment par un programme conséquent de création de places « *visant à garantir la qualité de l'accompagnement des personnes adultes n'ayant pu acquérir un minimum d'autonomie, les personnes polyhandicapées représentant les deux tiers des personnes concernées par ces dispositions*⁵.

La deuxième partie sera consacrée au traitement de la problématique et les enjeux qui y sont liés. Cette partie analysera les activités du service externalisé, en posant les limites de son fonctionnement actuel, mais également ses ressources au regard des enjeux de la prise en charge à domicile. Car les interventions d'équipes pluridisciplinaires exigent de réfléchir à leur articulation et complémentarité dans le cadre d'un continuum d'accompagnement permettant de prévenir les ruptures de parcours.

La troisième partie concernera la restructuration du service en réponse à ses exigences, en vue de l'inscrire comme un complément dans la palette des réponses que peut proposer la MAS permettant ainsi d'offrir une alternative à l'institutionnalisation grâce à une prise en charge de qualité, qui est le droit majeur de l'utilisateur.

⁵ Réponse du Secrétariat d'Etat chargé de la solidarité publié dans le JO du 5/6/2008-page 1125

1 Place et Prise en compte du handicap et polyhandicap

1.1 Des politiques en faveur des personnes en situation de handicap.

Dans le cadre de l'évolution du contexte réglementaire et politique lié au handicap, il est important, de faire référence à une autre loi plus générale destinée à l'ensemble de la population. Il s'agit de la Loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. Elle rappelle dans son titre 1 « La solidarité envers les personnes handicapées ». Cette loi pose les droits fondamentaux d'une personne malade : droit à l'information, au respect, à la dignité, à l'accès à des soins de qualité pour tous et sans discrimination. Elle fixe également les obligations des professionnels de santé envers ces personnes. Dans le Livre Blanc de l'UDAPEI « Les Papillons Blancs » du Nord, concernant l'accès aux soins et à la prévention des personnes en situation de handicap mental, il est fait état des difficultés liées aux besoins de santé et des problématiques d'accès aux soins de ce public fragile et vulnérable, du fait de leur niveau de dépendance et de leurs difficultés à se faire comprendre.

Une enquête de l'ARS réalisée dans le cadre du Schéma Régional d'Organisation Médico-Sociale rappelle que le contexte sanitaire et social est plus défavorable dans le Nord Pas de Calais en termes de santé et de prévalence, et que cette situation est un facteur qui se surajoute et potentialise les problèmes liés à la situation de handicap.

Cette loi est donc importante dans le contexte de ce travail car la santé est au cœur des réflexions et des priorités actuelles (Thématique centrale du 53^{ème} Congrès de l'UNAPEI du 25 mai 2013). L'Association des Papillons Blancs a d'ailleurs, lors de sa dernière assemblée générale, positionné cet axe comme « *orientation prioritaire à développer sur le territoire* », orientation que chaque directeur se devra de mettre en œuvre au sein des établissements qu'il dirige. De plus, la problématique du vieillissement de la population constatée au sein de la MAS, vient renforcer cette question et en fait un axe de travail prioritaire.

1.1.1 Des étapes clés de la politique nationale

Nous ne pouvons aborder cette évolution sans remonter à La loi d'orientation du 30 juin 1975, considérée comme la loi fondamentale, et qui « *demeure à ce jour le texte de référence en matière d'intégration des personnes en situation de handicap* ». Elle a érigé le principe de solidarité et non plus d'assistance en faveur de ce public. Elle affirme que toutes les actions mises en place (soin, éducation,...), quel que soit le domaine d'activité concerné (école, culture, association,...), « *constituent une obligation nationale* » et que

tous les acteurs sociaux en sont responsables. Cette loi est également à l'origine de la réforme d'orientation des personnes.

Malgré son impact, des évolutions étaient indispensables car il manquait des éléments importants : le handicap n'était pas défini, et face à la diversité de situations qu'il recouvre, l'adaptation des réponses au regard de cette diversité n'était pas envisagée et s'orientait essentiellement vers de la prise en charge à temps complet. Des structures innovantes et expérimentales qui avaient été créées évoluaient dans un « no man's land » réglementaire non favorable à leur développement. Une autre carence de cette loi, est qu'elle ne reconnaissait pas le droit des usagers. Elle n'envisageait pas du tout, par ailleurs, la complémentarité et l'articulation entre les différentes institutions et elle était propice à des inégalités territoriales en matière d'équipement, du fait de décisions trop aléatoires, et cela dans un contexte sémantique flou du polyhandicap. Cette absence de repères législatif et conceptuel pouvait être dommageable dans la prise en charge du polyhandicap, dont la complexité exige des moyens humains compétents mais également des moyens logistiques et matériels. Une évolution s'imposait donc.

Cette évolution est venue 30 ans plus tard avec la parution de la Loi n°2005 - 102 du 11 février 2005 portant sur « *l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées* ». Cette loi modifie en profondeur le cadre juridique, ainsi que l'approche du handicap et de ses compensations. Elle rappelle les droits fondamentaux des personnes en situation de handicap. Elle donne pour la première fois une définition du handicap : « *Toute limitation d'activité ou de restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychique, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant* ». Le fait de nommer expressément le polyhandicap, c'est enfin lui reconnaître « une place à part entière » parmi la diversité des situations de handicap. C'est également renforcer la nécessité de réponses adaptées au regard des besoins très spécifiques du public polyhandicapé qui exige un « accompagnement plus soutenu en aides humaines »⁶.

Cette loi s'appuie sur la logique du CIF⁷, à savoir qu'elle privilégie dans ses mesures les conséquences fonctionnelles et sociales liées à une situation de handicap et non pas les aspects médicaux et cliniques. Son objectif est de favoriser l'accès au droit commun pour les personnes handicapées avec le principe de compensation. Pour ce faire, cette loi a créé la Prestation de Compensation du Handicap. La PCH permet de pallier la perte

⁶ Synthèse et propositions – Groupe 7 Polyhandicap et handicap rare

⁷ Cf paragraphe sur la définition du handicap et la classification OMS p 25

d'autonomie et toute autre difficulté en lien avec le handicap en octroyant des aides diverses : aides humaines, matérielles, techniques (aménagement du logement) animalières. Il est possible de bénéficier de la PCH à domicile ou en établissement.

« Les besoins de compensation de la personne handicapée sont évalués par l'équipe pluridisciplinaire⁸ de la Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH), sur la base du projet de vie exprimé par la personne handicapée, et sont inscrits dans un plan personnalisé ».

La CDAPH (Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées), va statuer sur les plans de compensation établis par l'équipe pluridisciplinaire. En effet, cette commission, hébergée par la MDPH a comme champ de compétences (*Article L.241-6 du CASF*) de se prononcer sur l'orientation des personnes, de désigner les établissements d'accueil, d'apprécier la pertinence des aides octroyées, et de ce fait, de demander tout complément d'informations pour réévaluer un dossier, ce qui arrive fréquemment pour les situations de polyhandicap. Pour faciliter le travail de la CDAPH, la MDPH a pour obligation d'actualiser la liste des établissements et services afin que la commission soit en mesure de proposer des orientations adaptées. Ce point pose problème dans la mesure où certaines personnes accueillies au sein du service externalisé n'entrent pas dans les critères MAS. Ce qui sous entendrait que l'accompagnement proposé par le service externalisé doit peut-être aussi se situer dans un objectif de proposition de réorientation au regard du projet personnalisé, et de ce fait de développer les relations avec la MDPH.

Une autre mesure phare de la loi est d'avoir instauré le principe de guichet unique pour l'accueil, l'orientation, l'information, l'évaluation des personnes en situation de handicap grâce à la création MDPH, *« afin de proposer lieu unique et de proximité pour l'accès aux droits et aux prestations prévus par la loi »*. Les missions de la MDPH sont d'aider la personne à la conception, à la mise en œuvre et au suivi de son projet de vie, et de les orienter vers l'établissement ou service répondant à leur projet de vie. Toutes les personnes accueillies au sein de la MAS de Bondues-Tourcoing bénéficient d'une orientation MDPH, y compris pour les personnes du service externalisé l'Escale, alors que ce service est référencé comme un SAMSAH dans le listing des établissements de la MDPH.

⁸ *« L'équipe pluridisciplinaire est constituée de membres nommés par le Directeur de la MDPH ayant des compétences dans les domaines psychologique, social, paramédical, scolaire, professionnel...elle peut également faire appel à des consultants ».*

La Loi n°2002 - 2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico - sociale est une loi importante qui « constitue une avancée considérable » pour le secteur. Cette loi a positionné la personne au centre des dispositifs et acteur de son projet de vie. Elle a permis de promouvoir le droit et la participation active des usagers (directe ou avec l'aide de leur médiateur) à toutes les décisions les concernant, notamment pour la conception et la mise en œuvre du projet d'accueil et d'accompagnement. Pour cela, elle a créé des outils pour garantir ces droits et prévenir les risques de maltraitance au sein des établissements et services. Les sept outils comprennent d'une part des documents remis aux usagers tels que le livret d'accueil, la charte des droits et des libertés, le règlement de fonctionnement, le contrat de séjour ; et d'autre part, des instances au service des usagers, tels que le médiateur, le Conseil de Vie Sociale et le projet d'établissement ou de service. Ces différents outils seront détaillés dans la 3^{ème} partie.

Cette loi a également permis une diversification des modalités d'accompagnement et le soutien de projets innovants. Le service externalisé l'Escale a bénéficié de cette dynamique au moment de sa création.

La loi impose aux établissements une obligation d'évaluation à deux niveaux, l'évaluation interne, réalisé par l'établissement, et l'évaluation externe, réalisé par un organisme extérieur et habilité, afin d'optimiser la qualité de service et promouvoir la bientraitance.

Cette loi est donc d'une plus value inestimable pour un directeur, car elle permet d'identifier rapidement les manques et défaillances en termes d'organisation du travail et de mise en conformité de l'établissement au regard de son cadre réglementaire.

Ainsi, au sein du service l'Escale, bien que l'accompagnement des personnes soit de qualité (la preuve étant les progrès réalisés par les personnes), le service n'a pas mis en œuvre les outils de la loi 2002. L'analyse stratégique conduite dans l'exercice de mes fonctions m'a permis de relever ces dysfonctionnements et de prioriser la stratégie managériale, que je vous exposerai dans la 3^{ème} partie de ce travail.

Un axe également important à souligner est que cette loi valorise le principe de planification en redonnant une autre dimension aux schémas d'organisation sociale et médico-sociale, à l'image des schémas sanitaires : identification des besoins et des ressources existantes, proposition de développement et/ou d'adaptation de l'offre, perspectives de coopération et coordination entre établissements et services sociaux et médico-sociaux.

Ainsi, le projet d'extension de la MAS correspondait aux priorités définies dans les schémas départementaux du Nord Pas de Calais 2008-2012 qui prévoyait la création de 25 places sur le territoire concerné afin d'optimiser la capacité d'accueil des personnes polyhandicapées.

La Loi du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et, relative aux patients à la santé et aux territoires (loi HPST), a également eu des incidences dans le domaine du médico-social. Les axes fondamentaux de cette loi étaient, d'une part de renforcer l'ancrage territoriale des politiques de santé, et d'autre part d'optimiser le parcours de la personne grâce à une meilleure articulation entre l'ambulatoire, les établissements de santé et le secteur médico-social.

Cette loi a profondément réformé l'organisation et la conduite des politiques de santé avec notamment la mise en place des Agences Régionales de Santé. L'Agence a pour mission d'améliorer la santé de la population (qui plus est dans le Nord Pas de Calais où tous les indicateurs sont au plus bas⁹) et de rendre le système de santé plus efficient. Conformément à la définition de la santé donnée par L'OMS « *un état de complet bien-être physique, mental et social et ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité* », l'ARS inclut dans sa politique tout ce qui a trait à la prévention, la promotion de la santé et l'accompagnement médico-social. Pour ce faire le Projet Régional de Santé s'appuie sur trois schémas¹⁰ pour décliner sa stratégie de mise en œuvre.

De plus, la politique de l'ARS doit s'articuler avec celle du Département qui reste le chef de file de l'action médico-sociale. Cette loi maintient également le PRIAC, qui est un outil de programmation financière de l'ARS, dans un objectif d'équité territoriale, articulant la mise en œuvre des plans nationaux et les besoins tels qu'identifiés par les schémas.

Autre impact de la loi, les ESMS ne sont plus autorisés par le Préfet mais par le Directeur Général de l'ARS. Les CROSMS qui donnaient un avis sur les projets de création, transformation et extension sont supprimés au profit d'une procédure d'appel à projet établie au regard des besoins identifiés par les schémas. C'est l'ARS qui oriente les réponses à apporter au regard des besoins et non plus les établissements qui proposent.

Ce rappel des points clés montre bien la portée de ces lois dans le secteur du médico-social et du sanitaire. Néanmoins, bien qu'elles concernent toutes les personnes présentant un handicap, elles ne tiennent pas toujours compte du contexte bien particulier du polyhandicap. Il est donc de notre responsabilité de directeur de les adapter aux spécificités du public accueilli en MAS. En effet, ce public est lourdement handicapé et extrêmement dépendant. Il nécessite une aide humaine et technique permanente et individualisée. Le travail d'accompagnement et de proximité exige une promiscuité dans les contacts (laver, nourrir, porter), la communication n'est pas aisée, les troubles

⁹ PRSP : Projet Régional de Santé et de Prévention

¹⁰ Le SRP (Schéma Régional de Prévention), le SROS (Schéma Régional de l'Offre de Soins hospitalière et ambulatoire) et le SROMS (Schéma Régional d'Organisation Médico-Sociale)

associés tels que l'autisme, l'auto-agressivité, l'épilepsie sont lourds à gérer. La partie suivante va traiter de l'émergence du terme « polyhandicap » et de sa reconnaissance.

1.1.2 La reconnaissance et la place du polyhandicap

A la faveur de tout ce qui vient d'être évoqué, et avant de repérer les dispositions plus spécifiques à l'égard des personnes polyhandicapées, il convient de s'arrêter sur cette notion de handicap. Le chapitre sur l'historique des définitions proposé dans l'ouvrage « Vivre et Grandir Handicapé¹¹ » montre bien le long parcours et la difficulté à trouver une définition consensuelle qui reflète avec précision la globalité de la complexité du polyhandicap, sans l'enfermer dans un cadre trop rigide et restrictif.

« L'histoire du polyhandicap » débute dans les années 60, avec le secteur de la pédiatrie qui va caractériser sous le terme « encéphalopathe » tous les enfants privés d'autonomie et qui ne bénéficiaient d'aucun soin, et ne disposaient d'aucune structure d'accueil spécifique. L'étiologie principale en était la lésion cérébrale grave. Une définition synthétique pourrait en être « *Le polyhandicap est une déficience cérébrale précoce grave¹²* ».

En 1965, la création du CESAP marque le début des prises en charge de ces enfants très dépendants, avec la mise en place de lieux de consultations et de structures d'aide à domicile, complétés dans un deuxième temps par des établissements spécialisés.

En 1969, le terme « polyhandicap » est employé pour la première fois par le Dr Zucman, Médecin de Réadaptation Fonctionnelle.

En 1972/1973 le terme « polyhandicap grave congénital » est proposé par le Pr Fontan.

En 1985, un groupe d'étude du CTNERHI définit les handicaps associés au regard de leur complexité et de leur diversité de formes :

- « *Le polyhandicap : handicap grave à expressions multiples avec restriction extrême de l'autonomie et déficience mentale profonde.*
- *Le plurihandicap : association circonstancielle de deux ou plusieurs handicaps avec conservation des facultés intellectuelles.*
- *Le surhandicap : surcharge de troubles du comportement sur handicap grave préexistant».*

¹¹ Vivre et grandir polyhandicapé Sous la direction de JUZEAU D., 2010, Saint-Jean de Braye : DUNOD, 235 p.

¹² Ibid, p 21

Et en 1989, toujours dans le secteur de l'enfance, c'est la révision des annexes TER (parues en 1951 et 1956), par décret du 29 octobre 1989 qui marque un tournant. Et plus spécifiquement, c'est l'annexe XXIV Ter fixant les conditions techniques d'autorisation des établissements et des services prenant en charge des enfants ou adolescents polyhandicapés qui offre une nouvelle définition du polyhandicap comme handicap unique associant des troubles mentaux et moteurs : « *Handicap grave à expression multiple avec déficience mentale sévère ou profonde, entraînant une restriction extrême de l'autonomie et des possibilités de perception, d'expression et de relation* ».

Devant le constat de dérives et de flous sémantiques qui s'installe, le groupe d'étude du CTNERHI propose en 1993/1994 une nouvelle définition du polyhandicap : « *Association de déficiences graves avec retard mental moyen, sévère ou profond (QI<50) entraînant une dépendance importante à l'égard d'une aide humaine et technique permanente, proche et individualisée* ».

De nombreuses tentatives ont été faites pour clarifier, élargir ce concept de polyhandicap sans jamais réussir à trouver un consensus satisfaisant. En effet « *plus la définition est précise, plus elle permet des réponses adaptées mais plus elle exclut des personnes...A l'opposé, plus la définition est large, moins elle exclut mais les réponses ne sont plus adaptées au besoin*¹³ ».

La définition de l'annexe TER demeure à ce jour la définition de référence même si au regard de la diversité de situations, elle demeure insatisfaisante. Qui plus est, il est nécessaire d'avoir un regard plus large quand on s'intéresse au polyhandicap car les réponses ne peuvent se limiter au tableau clinique mais doivent tenir compte des répercussions et de l'évolution du polyhandicap dans la vie quotidienne.

Concernant le contexte réglementaire, c'est dans la loi de février 2005 portant sur « l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées », qu'apparaît pour la première fois le terme polyhandicap, mais sans pour autant en donner de définition. Il y est également précisé que la personne polyhandicapée doit « *bénéficier d'un accompagnement adapté à ses besoins spécifiques* ».

C'est dans le cadre d'une Maison d'Accueil Spécialisé que l'accompagnement de la personne polyhandicapée va se mettre en place. Ainsi en 1975, paraît la loi d'orientation qui ne reprend pas le terme de polyhandicap mais prévoit dans son article 46 « *la création de structures médico-sociales spécifiquement dédiées aux adultes handicapés n'ayant pu acquérir un minimum d'autonomie et dont l'état exige une surveillance médicale et des soins constants* ». Mais il faudra attendre le décret d'application de l'article 46 du 28

¹³ Vivre et grandir Polyhandicapé, p 20

décembre 1978 pour que les MAS aient un véritable statut au regard des spécificités du public accueilli. Ce décret précise les missions des MAS (hébergement, soins médicaux, aide aux actes de la vie quotidienne, activités de vie sociale) et les critères d'admissibilité (être adulte, avoir un handicap à hauteur de 80%, avoir besoin d'une surveillance médicale et de soins constants, absence d'un minimum d'autonomie).

Le décret n° 2009-322 du 20 mars 2009 « relatif aux obligations des établissements et services accueillant ou accompagnant des personnes handicapées adultes n'ayant pu acquérir un minimum d'autonomie » fixera quant à lui avec davantage de précisions « *les conditions techniques minimales d'organisation et de fonctionnement communes aux MAS, aux FAM et aux SAMSAH. Ces conditions définissent les publics accueillis ainsi que leurs besoins à satisfaire, déterminent les missions des établissements, complètent la réglementation qui leur est applicable en matière de contrat de séjour, créent de nouvelles obligations en matière d'activité et enfin, affectent la composition du plateau technique notamment pour inclure l'intervention de libéraux. Un délai de mise en œuvre est prévu dans des termes qui devront retenir l'attention des organismes gestionnaires* ».

1.1.3 Une politique régionale qui vise une meilleure adaptation de l'offre aux besoins

Les orientations de la politique publique sont les témoins d'une politique régionale volontariste. Le programme pluri-annuel de création de places pour un accompagnement tout au long de la vie des personnes handicapées,¹⁴ affiche dans ses objectifs « *d'accorder une attention particulière à l'accompagnement de handicaps spécifiques, ...dont le polyhandicap* » ; et de « *développer l'accompagnement pour les adultes et diversifier les modalités de prise en charge avec le développement de l'hébergement temporaire, de l'accueil de jour et des interventions externalisées* ».

La prise en charge spécifique est prise en compte par les programmes de création de places et par les directives données aux établissements à destination de ce type de public.

Ainsi, pour répondre à l'objectif de « renforcer, adapter et diversifier les structures d'accueil pour adultes lourdement handicapés », le PRIAC a permis d'augmenter les capacités d'accueil des MAS de 180 places entre 2008 et 2011, et de 390 dans les FAM. Bien que les MAS soient la structure d'accueil privilégiée pour les personnes

¹⁴ CNSA. Premiers chiffres au 31.12.2010

polyhandicapées (62% de places agréées), les places agréées dans les FAM pour l'accueil de ce public correspond à 21%¹⁵.

Le schéma régional d'organisation médico-sociale 2012-2016 met l'accent, dans ses priorités, sur le développement de réponses de qualité en matière de compensation de la perte d'autonomie. Il promeut une politique volontariste de maintien à domicile, et s'engage à soutenir les réponses innovantes et expérimentales.

1.2 L'Association gestionnaire

1.2.1 Le contexte territorial

1.2.1.1 Situation géographique

Son territoire de compétences est situé sur une grosse agglomération du Nord qui couvre un large territoire composé de 23 communes. Ce territoire, avec 421570 habitants, regroupe 10,4% de la population régionale et présente la densité de population la plus élevée de la région (2187 habitants au km²)¹⁶.

Depuis 50 ans, l'association a permis la création de 42 établissements.

1.2.1.2 Données épidémiologiques sur le handicap et le polyhandicap

En France, l'incidence et la prévalence du polyhandicap restent stables et est estimé entre 0,4 à 0,7/1000¹⁷.

Selon l'enquête « Handicap, Santé, Ménages de l'INSEE parue en 2008, « *le département du Nord comptait 368 000 personnes en situations de handicap*¹⁸ ».

« *Personne ne connaît le nombre d'enfants et d'adultes polyhandicapés, aucun organisme ne les dénombre avec certitude*¹⁹ »

Ces difficultés de recensement sont liées à la diversité des handicaps ainsi qu'aux difficultés sémantiques pour établir une définition consensuelle.

¹⁵ DREES, Document de travail Maisons d'accueil spécialisée et foyer d'accueil médicalisé, similitudes et particularités, octobre 2012

¹⁶ Source : INSEE Recensement de la population 2008. Traitement ORS Nord - Pas-de-Calais.

¹⁷ BRISSE C., CAMBERLEIN P., décembre 2010, « Pour une approche globale des soins auprès des personnes polyhandicapées » [visité le 5.6.2013], disponible sur Internet : <http://www.cesap.asso.fr>

¹⁸ UDAPEI les Papillons Blancs du Nord : Le livre blanc sur l'accès aux soins et la prévention des personnes en situation de handicap mental. Janvier 2013.

¹⁹ *Vivre et grandir polyhandicapé*, Sous la direction de JUZEAU D

De plus dans le cadre de ce travail, se rajoute la difficulté du repérage à domicile en fonction du type de handicap.

Il est donc difficile, voire impossible, d'établir précisément le besoin du territoire du fait des difficultés de recensement de la population polyhandicapée vivant à domicile. Mais ce besoin pourrait être mis en lien avec les chiffres de la démographie. Il est constaté un retard de la région en matière de services à domicile. Le taux d'équipement installé est très inférieur à celui de la France (0.11‰ vs 0.79‰)²⁰. Au 1^{er} janvier 2011, le département du Nord affichait 5046 places en établissement d'hébergement contre 1672 places en SAMSAH et Service d'Accompagnement à la vie Sociale (SAVS)²¹. Il est également important de souligner le nombre important d'allocataires (41492) bénéficiant d'une allocation adulte handicapée (AAH)²². Ce constat prouve d'autant plus l'opportunité et l'atout pour une MAS, d'avoir un service externalisé pour compléter enrichir et diversifier les réponses proposées aux personnes et aux familles.

1.2.2 L'Association

1.2.2.1 Retour aux sources²³.

C'est en 1961 que l'histoire commence. Quatre parents se regroupent et vont poser les premières bases de cette association des Papillons du Nord.

« L'association familiale de défense et de protection de l'enfance inadaptée - les Papillons Blancs groupement... » paraît au journal officiel le 16 juin 1962 et s'affilie à l'UNAPEI.

L'association s'inscrit dans trois logiques fondatrices :

- D'une part, trouver des solutions pour les enfants qui présentent un handicap et pour lesquels rien n'existe,
- D'autre part, rompre l'isolement des familles et le sentiment de honte grâce à la solidarité,
- Et enfin la conviction que l'association a la mission de changer les représentations et faire évoluer le regard porté sur le handicap.

Une dynamique incroyable se met en place : des fêtes familiales, des délégués familiaux dans chaque commune, un service dénommé « les heures joyeuses » au sein d'une maison privée, en quelque sorte du répit et de l'accueil temporaire avant l'heure pour soulager les mamans, des collectes, des rassemblements, et des soutiens de toute part.

²⁰ Schéma Régional d'organisation Médico-Sociale, Synthèse du Diagnostic partagé 1^{er} juin 2011

²¹ ARS et DREES, Finess ; Insee, estimations de population au 1^{er} janvier 2009.

²² Schéma départemental d'organisation sociale et médico-sociale 2012-2015 du Nord.

²³ Cette partie est la synthèse d'un document édité à l'occasion du 45^{ème} anniversaire de l'association : « 45 ans, avec vous et pour vous ».

« C'est sur la volonté citoyenne et individuelle que se bâtit l'association, sans aide publique, uniquement sur l'engagement, le don, la solidarité, par auto-financement ». Le tout porté par un homme, leader reconnu, qui n'aura de cesse de tout mettre en œuvre pour le bien être et la dignité de ces enfants.

Avec le premier établissement, un IMPro créé en 1969, l'association quitte le monde du bénévolat et devient « gestionnaire ». Les premiers professionnels font leur entrée dans l'association. Ce premier établissement est autorisé et obtient des financements publics et pérennes.

L'année 1975 est un tournant avec la parution des deux lois qui viennent cadrer le fonctionnement des institutions et préciser les orientations en faveur des personnes handicapées, et sur lesquelles l'UNAPEI a exercé une grande influence.

Des présidents aux personnalités affirmées mais très différentes ont permis à l'association de grandir et de se structurer :

Le premier président a fédéré la dynamique associative sur des valeurs d'entraide, de solidarité et de défense de la dignité. Le deuxième président a eu pour objectif de créer des établissements pour offrir des réponses adaptées à la diversité des besoins en augmentant les capacités d'accueil. Le troisième s'est centré sur la gouvernance de l'association et la gestion des établissements en clarifiant le rôle de chacun et en la dotant de compétences. D'autres présidents se sont succédés et ont apporté leur pierre à l'édifice.

Tout au long de ces années la dynamique d'ouverture d'établissements et de services s'est poursuivie, à un rythme plus ou moins soutenu. Devant tant d'évolutions, la nécessité d'un nouveau projet associatif commence à se poser.

Un nouveau directeur général, toujours en poste actuellement est nommé. On lui donne comme mission de « mener les projets de création d'établissements...pérenniser et légaliser les dispositifs associatif, développer le secteur petite enfance, favoriser la participation des personnes, soutenir la vie et l'action associative²⁴ ».

Le nouveau contexte législatif favorise en 2003 la réécriture du nouveau projet associatif dans lequel la place et la participation de la personne handicapée sont recherchées, comme actrice de leur propre vie mais aussi comme acteur de la vie de l'association. L'association change de nom et devient « L'association de parents et d'amis avec et pour les personnes en situation de handicap mental ».

Et le polyhandicap : comment et quand cette problématique est-elle arrivée au sein de l'Association ?

²⁴ Document interne « 45 ans, avec vous et pour vous »

C'est à la demande des pouvoirs publics que l'association s'engage dans ce champ en créant une MAS en 1987. L'objectif était d'offrir une structure adaptée à la prise en charge d'une population en situation de grande dépendance. Par contre, les critères d'admission n'étaient pas, à l'époque, très précis, et l'établissement accueillait un public très hétérogène. Cette MAS marque un tournant dans l'Association, car elle a permis une prise de conscience des besoins de ces personnes polyhandicapées en situation de vulnérabilité et de grande dépendance.

Pour les enfants, c'est la parution de l'annexe XXIV TER, qui a été le facteur déclenchant pour développer une prise en charge spécifique des enfants polyhandicapés, toujours sous l'impulsion des pouvoirs publics qui ont demandé à l'association de se positionner sur ce secteur. Ce qu'elle fera avec la création en 1992 de 7 places pour les enfants polyhandicapés de 2 à 10 ans. Et 10 ans plus tard, par la création de 12 places pour les adolescents et jeunes adultes polyhandicapés.

Grâce à ce développement, l'Association acquiert un niveau d'expertise et de professionnalisme reconnu par les pouvoirs publics, ce dont elle se servira pour influencer les réflexions sur la nécessité d'augmenter le niveau de compétence des professionnels qui travaillent auprès de personnes polyhandicapées.

Reprendre cet historique était important pour bien s'imprégner de l'esprit de l'association, tellement son histoire est forte et portée par des gens engagées. La volonté permanente de conserver une vraie place et un vrai pouvoir aux familles est à envisager comme un garde de fou vis-à-vis du risque d'une « direction trop puissante » qui ferait fi des valeurs humanistes et de solidarité de l'association au profit d'une logique économique. Fort de cet historique, la partie suivante va faire un point sur les évolutions impulsées par le nouveau projet associatif écrit en 2012-2017, dont l'objectif est de répondre toujours au mieux aux besoins de cette population.

1.2.2.2 L'Association aujourd'hui

L'Association fait partie des neuf APEI²⁵ du département du Nord. Elles sont autonomes et ont chacune leur personnalité morale. Elles se sont regroupées au sein d'une union départementale, l'UDAPEI, afin de renforcer leur pouvoir et leur impact vis-à-vis des organismes et des instances départementales. L'Association s'inscrit également, en

²⁵ Cambrai, Denain, Douai, Dunkerque, Hazebrouck, Lille, Maubeuge, Roubaix-Tourcoing, Valenciennes

complément de sa dimension départementale, dans une dynamique de réflexion et d'actions nationales (Adhésion à l'UNAPEI) et régionales (Adhésion à l'URAPEI).

Quelles sont les nouvelles orientations du projet associatif 2012-2017 ?

Le projet positionne toujours l'association dans sa dimension parentale et militante *« une association de parents et d'amis, c'est-à-dire de personnes ayant un lien fort avec le handicap. C'est en cela que réside leur légitimité »*, et dans sa mission de gestionnaire d'établissements et de services médico-sociaux, à la recherche permanente de réponses les plus adaptées et innovantes. L'association a la volonté de s'ouvrir à l'ensemble des déficiences : *« Elle s'adresse aux personnes présentant une déficience intellectuelle associée ou nom à d'autres déficiences (les déficiences motrices, les troubles psychiques, les déficiences sensorielles), quelque soit l'origine de cette déficience intellectuelle²⁶ »*.

Le postulat de base en matière de gouvernance reste le même : d'un côté ceux qui décident (légitimité du CA et du bureau avec la forte représentativité des familles et amis, et du directeur général) et ceux qui mettent en œuvre (la direction et les salariés). Néanmoins les directeurs sont associés aux décisions. Ils participent à chaque CA et ont une voix consultative. Ils participent aux débats et peuvent donner des avis même si la décision finale ne leur appartient pas. Une autre orientation du projet associatif est l'inscription des établissements et services au sein d'un territoire, et de prendre en charge les personnes dans une logique de proximité et du « vivre ensemble ».

L'association représente à ce jour : 562 membres actifs (parents), 143 bénévoles, 1080 professionnels, 2600 personnes en situation de handicap, 50 établissements et services au bénéfice de quatre thématiques : l'habitat, l'éducatif, le travail et les loisirs. Tout cela afin d'apporter des réponses adaptées aux besoins ; des réponses qui s'inscrivent désormais dans une logique de parcours et d'accompagnement de la personne dans toutes les dimensions de sa vie.

1.2.3 Présentation de la MAS

Le code de l'action sociale et des familles définit actuellement ainsi les MAS : *« Dans les établissements ou services destinés à recevoir les personnes handicapées adultes n'ayant pu acquérir un minimum d'autonomie et dont l'état nécessite une surveillance médicale et des soins constant, les frais d'accueil et de soins sont pris en charge au titre*

²⁶ Projet Associatif 2012-2017

de l'assurance maladie. Les MAS reçoivent, conformément aux dispositions de l'article L.344-1 et sur décision de la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées des personnes adultes qu'un handicap intellectuel, moteur ou somatique grave ou une association de handicaps intellectuels, moteurs, ou sensoriels rendent incapables de se suffire à elles-mêmes dans les actes essentiels de l'existence et tributaires d'une surveillance médicale et des soins constants. Les MAS doivent assurer de manière permanente aux personnes qu'elles accueillent : l'hébergement, les soins médicaux et paramédicaux..., les aides à la vie courante et les soins d'entretien nécessités par l'état de dépendance des personnes accueillies, des activités de vie sociale, d'occupation et d'animation destinées à préserver ou améliorer les acquis et prévenir la régression de ces personnes...Le minimum de ressources qui doit être laissé à la disposition des personnes accueillies en MAS est égal à 30% du montant mensuel de l'AAH²⁷.

1.2.3.1 Organisation Générale et présentation des prestations

La maison d'accueil spécialisé a été créée le 11 avril 1987. Il s'agit de la première MAS du Nord. Suite à une extension construite en 1993, l'établissement a eu une capacité d'accueil de 60 places en internat, 3 places en accueil temporaire et 12 places en accueil de jour. En décembre 2003, un service d'intervention à domicile de 10 places est créé.

Afin de rendre le bâtiment plus adapté aux besoins des résidents, des aménagements sont envisagés. Ils consistent en un réaménagement d'une partie des locaux et la construction d'une nouvelle extension portant la capacité d'accueil de l'établissement 85 places : 69 places d'hébergement, 13 places d'accueil de jour, 3 places d'accueil temporaire.

La MAS offre trois modalités d'accueil, outre, le service d'intervention à domicile qui est traité dans le paragraphe suivant.

- L'accueil permanent : les personnes sont accueillies 365 jours / 365 jours. La MAS est leur lieu de résidence principale. Les chambres sont personnalisées. Dans le cadre cet accueil, les résidents sont accompagnés et soutenus 24H/24H dans toutes les dimensions de leur prise en charge.
- L'accueil de jour : les personnes sont accueillies toute l'année 5 jours sur 7 de 9h50 à 17h. Ce type d'accueil permet à la personne de bénéficier d'un accompagnement personnalisé et de se construire en dehors de la cellule familiale.

²⁷ DREES, Document de travail octobre 2012 ? Maisons d'accueil spécialisé et foyer d'accueil médicalisé, similitudes et complémentarité.

- L'accueil temporaire : la législation permet à chaque personne de bénéficier de 90 jours d'accueil en établissement par an, de façon consécutive ou échelonnée, à temps partiel ou à temps complet. L'accueil temporaire²⁸ permet d'organiser des temps de répit pour la personne ou pour son entourage. Il vise aussi l'aide aux aidants par un relais de la prise en charge

Les prestations proposées par l'établissement sont l'hôtellerie, l'accompagnement social et culturel, les soins, des aménagements d'espace pour créer un environnement stimulant (salle Snoezelen, Balnéothérapie...).

Les salariés

		TOTAL 2012
	Intitulés du poste	ETP
Aide soignant/AMP	aides soignants/AMP	62,5
Accompagnement	éducateur	4
Services généraux	lingères	2,5
	maitresse de maison	1
	agent d'entretien	2
	surveillants de nuit	10
Paramédical	infirmières jour	9
	infirmières nuit	5,5
	psychologue	0,4
	kinésithérapeute	1,25
	orthophoniste	0,4
	psychomotricien	0,75
	ergothérapeute	0,5
Médical	Médecin coordinateur	0,3
	psychiatre	0,2
Administratif	agent administratif, comptable	2
	secrétariat	2
Direction	directeur	1
	Responsable administratif et comptable	1
	chef de service	4
	Travailleur ESAT	2
Total		112,3

Les partenariats

²⁸ Décret n° 2004-231 du 17 mars 2004 relatif à la définition et à l'organisation de l'accueil temporaire des personnes handicapées et des personnes âgées dans certains établissements et services mentionnés au I de l'article L. 312-1 et à l'article L. 314-8 du code de l'action sociale et des familles

Dans une logique de continuum de prise en charge, afin d'éviter les ruptures de parcours, et garantir un accompagnement de la personne dans sa globalité, des partenariats conventionnés ont été mis en place :

➤ **Le Centre Hospitalier de Tourcoing**

Ce partenariat avec un centre hospitalier voisin a pour objectif d'aider à la prise en charge des handicaps lourds et médicalisés. Il porte plus précisément sur les points suivants : formation du personnel à des soins spécifiques, ligne directe pour gérer tout problème, faciliter l'admission des personnes en cas de besoin sans transiter par les urgences, intervention d'une équipe médicale dans les locaux de la MAS.

➤ **Le réseau Neurodev**

Le réseau Neurodev a pour objectif d'améliorer le diagnostic et la prise en charge des enfants présentant un trouble du neurodéveloppement. Un autre axe de son activité porte sur la formation des professionnels. Le partenariat porte sur ce 2^{ème} axe.

➤ **Le réseau Handident**

Le partenariat porte sur la réalisation de soins dentaires La faculté dentaire est également mobilisée. Deux fauteuils par semaine sont réservés pour les soins des personnes polyhandicapées.

➤ **Le Réseau Diamant**

Il est le premier réseau soins palliatifs à avoir vu le jour en 2000. Une de ses missions, objet du partenariat, concerne le soutien moral et psychologique aux équipes.

➤ **La HAD de Santélylys**

Santélylys est une Association loi 1901 qui cumule une double activité. Elle est Prestataire de Santé à Domicile (dialyse, assistance respiratoire, pompe à insuline, nutrition) et c'est un Etablissement de Santé pour son activité Hospitalisation à Domicile. L'objectif de la convention est de favoriser l'hospitalisation au sein de la MAS et d'éviter, autant que possible, un transfert d'établissement qui est souvent vécu de façon traumatisante. Le maintien dans son milieu est recherché à tout prix pour le bien être de la personne.

➤ **L'établissement Jean XXIII**

La Maison Médicale Jean XXIII est une maison de soins palliatifs qui accueille des personnes en fin de vie. La convention porte sur l'intervention de l'équipe mobile qui évalue, instaure, ou adapte un traitement en soins palliatifs. Un autre axe de cette

convention concerne la formation et le soutien psychologique aux équipes sur la base de groupes de parole.

1.2.3.2 Focus sur le service externalisé « l'Escale »

Le service externalisé dénommé L'Escale, objet de cette étude, a été créé en 2003 pour offrir un complément dans la palette des réponses que peut proposer la MAS et permettre une adhésion progressive et en douceur à un projet d'institutionnalisation ; grâce à des prises en charge souples et modulables alternant soin, suivi à domicile, accueil de jour et accueil temporaire.

En effet, bien que bénéficiant d'une orientation COTOREP²⁹ vers une MAS, le constat est que les adultes et les familles ne sont pas prêts à vivre cette séparation même temporaire. L'objectif du service est donc bien de permettre aux personnes et aux familles de se préparer à cette séparation, en étant accompagné par des professionnels, afin de mieux l'accepter et de mieux la vivre, lorsque celle-ci sera devenue inéluctable.

La création de ce service relève également de l'expérience acquise de la prise en charge des personnes en situation de handicap qui amène à penser à la nécessité d'envisager et d'anticiper ces prises en charge avec davantage de souplesse et de travail en réseau.

Ses missions, déclinées sur la nouvelle plaquette qui vient d'être créée sont de :

- Aider et accompagner les personnes dans les actes de la vie quotidienne
- Travailler le maintien et/ou le développement des capacités de la personne
- Offrir un moment de répit aux familles
- Proposer et dynamiser le projet de vie de la personne.

Le service est ouvert 5 jours sur 7 et offre 14H d'accompagnement par personne, réparties de la façon suivante : 2h par jour pendant quatre jours, et une journée de 6h en accueil de jour qui permet à la personne de se familiariser à l'environnement de la MAS.

Les activités du service

L'activité du service est structurée autour d'activités individualisées se déroulant à l'extérieur et/ou à l'intérieur de la MAS, et de temps de réunion d'équipe programmés les lundis après-midi et les vendredis matin.

Ses activités individualisées auprès des personnes portent à 80% sur des activités d'animation avec l'organisation de sorties (marché, danse, poney, moto...), et l'organisation d'événements festifs (anniversaire,...), et à 20% sur des soins de nursing.

La réunion d'équipe du lundi a pour objectif d'organiser la semaine avec l'ensemble des intervenants avec la remise du planning hebdomadaire. La réunion du vendredi matin

²⁹ Commission qui s'occupait des orientations et remplacée depuis 2005 par les CDAPH

permet de travailler avec le psychologue et l'ensemble de l'équipe sur les projets de vie des personnes accompagnées.

La composition de l'équipe

	<i>ESCALE</i>	<i>Moyens communs</i>	<i>TOTAL 2012</i>
<i>Intitulé du poste</i>	<i>ETP</i>	<i>ETP</i>	<i>ETP</i>
AMP	4,5		4,5
éducateur	1	0	1
infirmières jour		Mutualisé MAS	
psychologue	0,2	0	0,2
Psychomotricienne	0,2	0	0,2
orthophoniste	0	0	
Médecin		Mutualisé MAS	
secretariat	0,2		0,2
Total			6,1
Ratio d'encadrement			0,61

Les Partenariats

Le service externalisé l'Escale fonctionne en autonomie, mais il bénéficie du plateau technique et de la logistique de la MAS, ainsi que des partenariats. Le service, quant à lui, n'a pas officialisé de partenariats spécifiques au regard de ses activités.

1.3 Le public accueilli

Selon le cadre réglementaire, les MAS accueillent « *un public adulte lourdement handicapé qui présente une déficience mentale sévère ou profonde associée à d'autres déficiences notamment motrices ; entraînant une restriction extrême de l'autonomie. Leur état nécessite le recours à une tierce personne pour les actes de la vie courante, une surveillance médicale et des soins constants* ».

Cette situation correspond à des personnes dont le taux d'incapacité est supérieur ou égal à 80%. Toutes les personnes accueillies par la MAS font l'objet d'une orientation MDPH.

1.3.1 Les spécificités de la population

1.3.1.1 Caractérisation de la population de la MAS

Données sociales

- La moyenne d'âge des personnes accueillies est de 44 ans, environ 27% d'entre elles ont entre 30 et 39 ans et 35% d'entre elles ont plus de 50 ans.
- La majorité des personnes (98%) bénéficie d'une mesure de tutelle, celle-ci est assurée par un membre de leur famille dans près de 80% des cas.
- 50% des personnes sont issues des communes du territoire concerné.

Données liées au parcours

- 66% des personnes vivent ou vivaient au domicile familial avant leur entrée en MAS (20 personnes sur 85 sont accueillies en accueil de jour et/ou en accueil temporaire)
- 21% des résidents ont été accompagnés par un IME/IEM avant leur entrée à la MAS et 26% d'entre eux n'ont bénéficié d'aucun accompagnement particulier.
- 58% des personnes accueillies sont accompagnées depuis plus de 15 ans.
- Le nombre d'hospitalisations a pratiquement triplé entre 2010 et 2012 (12 vs 33), mais la durée d'hospitalisation a diminué (12,75 vs 9,75%).

Données liées au handicap

Handicap principal	Handicap mental	Polyhandicap	Handicap moteur
Handicap associé			
Aucun	13	31	2
Handicap sensoriel	3		
Handicap moteur	21		
Troubles du comportement	15		

1.3.1.2 Caractérisation de la population du service externalisé l'Escale

Données sociales

- La moyenne d'âge des personnes accueillies est d'environ 38 ans.
- 100% est sous la tutelle de sa famille.

Données liées au parcours

- 100% des personnes sorties du service sont désormais accompagnés par une MAS.
- 50% des usagers ont été accompagnés par un IME, ou un IMPro avant leur entrée à l'Escale
- 50% d'entre eux n'ont bénéficié d'aucun accompagnement particulier.
- 75% des personnes ont une ancienneté de 5 à 10 ans dans le service, 25% moins de 5 ans.
- 80% des personnes sont originaires de la ville d'implantation de la MAS

Données liées au handicap

Handicap principal	Handicap mental	Polyhandicap	Handicap moteur
Handicap associé			
Aucun	3	1	1
Handicap moteur	3		

Synthèse :

- ❖ La population de l'Escale est plus jeune que la population de la MAS.
- ❖ 100% des personnes sorties de l'Escale ont intégré la MAS en hébergement permanent après une durée de prise en charge comprise entre 5 et 10 ans
- ❖ Les hospitalisations ne sont pas renseignées pour l'Escale mais ce serait une donnée intéressante à recenser par rapport au nouveau projet de service qui réintroduira une dimension médicale dans l'accompagnement
- ❖ 100% des personnes vivent à moins de 15 km de l'établissement

1.3.2 Les différents types de handicap

Le handicap est un terme générique qui renvoie à une diversité de cas et de situations.

On parle de handicap principal et associé.

On parle de handicap sensoriel, moteur, mental, psychique.

On parle de poly-pluri-sur- handicap.

1.3.2.1 Définition du Handicap et classification selon OMS

1.3.2.1.1 Définition

Nous retiendrons la définition du Handicap précisée dans la loi du 11 février 2005 dans son article 2, même si elle n'intègre pas les facteurs handicapants d'un environnement mal adapté « *Constitue un handicap au sens de la présente loi, toute limitation d'activité ou restriction de la participation à la vie en société subie dans un environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de la santé invalidant* ».

Comme il est précisé dans le paragraphe précédent concernant les caractéristiques de la population de la MAS, cette dernière en plus des 36,5% de personnes polyhandicapées accueillent des personnes qui présentent un handicap mental seul (13%) ou associé à un autre handicap, le plus souvent moteur (25%), ou à des troubles du comportement (13%).

« La personne handicapée mentale est porteuse de manière permanente d'une déficience intellectuelle dont l'origine peut être très diverse. Cette déficience provoque un handicap car elle touche à différentes fonctions : la compréhension, la mémoire, l'analyse des situations, la prise de décisions ». L'expression « handicap mental » qualifie à la fois une déficience intellectuelle (approche scientifique) et les conséquences qu'elle entraîne au quotidien (approche sociale et sociétale) »³⁰.

Le handicap mental « est la conséquence d'une déficience intellectuelle. La personne en situation de handicap mental éprouve des difficultés plus ou moins importantes de réflexion, de conceptualisation, de communication et de décision. Elle ne peut pas être soignée, mais son handicap peut être compensé par un environnement aménagé et un accompagnement humain, adaptés à son état et à sa situation »¹⁸.

Dans le cadre d'un public lourdement handicapé, on parle de retard mental grave ou profond³¹.

Les troubles du comportement correspondent, quant à eux, à des perturbations du comportement (agressivité, agitation, difficulté attentionnelle, impulsivité, prostration...).

1.3.2.1.2 Classification du handicap selon l'OMS

Le handicap ne peut pas s'envisager uniquement sous l'angle médical. Dans le cadre d'une prise en compte du handicap qui intègre une dimension plus sociale, la Classification Internationale du Fonctionnement du Handicap et de la santé (CIF) est venue détrôner celle, longtemps en vigueur, de Philippe Wood, la Classification Internationale des Handicaps. Cette dernière proposait le schéma suivant : les maladies au sens large provoquent des déficiences qui entraînent des incapacités à réaliser des actions, qui vont entraîner des désavantages dans le fait de ne pas pouvoir tenir son rôle social. Cette classification sous-entendait que le handicap n'est que le résultat d'une maladie, sans prendre en compte l'influence des facteurs environnementaux et personnels, introduit par la nouvelle classification CIF.

Pour illustrer ce propos, je reprends un exemple des différentes approches du handicap³² :

³⁰ Source UNAPEI

³¹ La classification internationale de l'OMS établie par le quotient intellectuel au moyen des tests mentaux: retard mental léger (50<QI<70) – Retard mental moyen (30<QI<49) – Retard mental grave (20<QI<29) – Retard mental profond (QI<20)

³² Exemple repris d'une formation animée par le Dr Dominique JUZEAU « La personne polyhandicapée ». 17 janvier 2013

La personne est paralysée	Approche bio-médicale
La personne ne peut pas marcher	Approche fonctionnelle
L'immeuble est inaccessible	Approche environnementale
La société est discriminative et ségrégative	Approche politique

1.3.2.2 Définition et signes cliniques du polyhandicap

1.3.2.2.1 Rappel de la définition

C'est la parution du décret d'octobre 89 (annexe TER 24) qui marque une étape décisive avec une définition officielle du terme « polyhandicap » et la reconnaissance de besoins spécifiques. Il a été par la suite reproché à cette définition d'être trop restrictive avec le risque d'exclure et d'enfermer ces enfants dans un groupe. Malgré des tentatives de propositions, d'autres définitions permettant de supprimer ce risque d'enfermement et de grégarité, c'est la définition de l'annexe TER 24 qui reste la définition officielle « *Enfants ou adolescents présentant un handicap grave à expression multiple associant déficience motrice et déficience mentale sévère ou profonde et entraînant une restriction de l'autonomie et des possibilités de perception, d'expression et de relation. Ce polyhandicap éventuellement aggravé par d'autres déficiences ou troubles nécessite le recours à des techniques spécialisées pour le suivi médical, l'apprentissage des moyens de relation et de communication, le développement des capacités d'éveil sensori-moteur et intellectuelles concourant à l'exercice d'une autonomie optimale* ».

1.3.2.2.2 Signes cliniques qui marquent la spécificité de la personne polyhandicapée

Comme le dit le Dr Philippe Pernes³³ : « *la définition du polyhandicap doit rester large mais il est important de préciser à partir de quels troubles et jusqu'à quels autres, il est possible d'employer cette terminologie* ».

« *Le polyhandicap touche presque toutes les fonctions de l'organisme alors que la lésion initiale est unique, c'est le cerveau qui est lésé (atteinte cérébrale précoce, c'est à dire pendant la période de formation et de développement du cortex cérébral, jusqu'à environ 2 ans)*

Le polyhandicap se découvre chez l'enfant et ses conséquences se développent tout au long de la vie.

Il est constant dans le temps et toujours évolutif »³⁴

³³ Neuro Pédiatre. Médecin coordinateur –Centre de soins Antoine de Saint Exupéry-Vendin le Viel

Les spécificités sont liées à un cumul de déficiences qui vont s'intriquer, se potentialiser et créer des situations de surhandicap. Ces déficiences sont :

- la déficience motrice : station assise qui nécessite des appareillages, mastication troubles digestifs, troubles respiratoires, déformations orthopédiques
- la déficience mentale : langage non acquis, communication verbale très réduite voire inexistante, désorientation temporo-spatiale, capacités cognitives réduites
- la déficience sensorielle de la vision et de l'audition.
- les troubles du comportement

1.3.2.3 La complexité de la prise en charge de la personne polyhandicapée

Cette complexité de la prise en charge est liée à plusieurs causes :

- La complexité réside dans le fait que malgré l'atteinte des fonctions cérébrales élaborées, « *la notion de plasticité cérébrale avec la possibilité d'utiliser des circuits non altérés donnera sens à la prise en charge rééducative et éducative* ³⁵ ». Il y a un potentiel évolutif, qui peut s'orienter positivement mais aussi négativement si l'accompagnement n'est pas assez stimulant.
- La complexité est aussi en lien avec les difficultés de communication, difficultés à se faire comprendre, ce qui exige des professionnels une attention particulière et une maîtrise « *des modes d'expression de la personne polyhandicapée et les outils de facilitation de la communication* ³⁶ ».
- La complexité réside également dans l'allongement de l'espérance de vie liée au progrès de la médecine mais aussi à l'amélioration de la prise en charge des personnes polyhandicapées. Au problème du handicap se rajoutent ainsi toutes les pathologies classiques du vieillissement.
- La complexité est aussi liée à l'entourage de la personne polyhandicapée et la reconnaissance de la place de l'aidant
- La complexité réside aussi dans le fait de regarder la personne polyhandicapée comme une citoyenne à part entière et non pas de se laisser aller à envisager le handicap uniquement sous l'angle des capacités.
- Et enfin cette complexité renvoie aux enjeux de la prise en charge globale.

³⁴ Données issues d'une formation animée par le Dr Dominique JUZEAU « La personne polyhandicapée ». 17 janvier 2013

³⁵ Collectif polyhandicap Nord-Pas-de-Calais : Accompagnement des personnes polyhandicapées : Réflexion autour d'une éthique. Publication n° 794 du 20 avril 2006

³⁶ Ibid

Cette complexité est d'autant plus prégnante dans les prises en charge au domicile, car le professionnel est seul pour apprécier une situation, ce qui demande une vigilance de tous les instants pour agir et réagir de façon adaptée.

Conclusion de la première partie.

Cette première partie a donc permis de situer le polyhandicap dans son contexte politique, conceptuel et associatif. La situation de grande dépendance et de fragilité de la personne polyhandicapée exige les compétences d'une équipe pluridisciplinaire.

Les Maisons d'Accueil Spécialisé ont été créées pour y répondre, avec l'objectif premier d'être une structure d'accueil permanent.

Mais la complexité de l'accompagnement, la diversité des situations et des besoins, ont rendu nécessaire de réfléchir à d'autres modalités d'accueil, tel que l'accueil de jour et l'accueil temporaire.

Un niveau supplémentaire de l'accompagnement a été franchi avec les autorisations pour les MAS de créer des lits externalisés. C'est au regard de cette évolution que le service l'Escale » a obtenu son agrément en 2003, pour 10 lits d'intervention à domicile. Le projet s'inscrivait comme un complément à la palette de réponses que proposait la MAS, permettant ainsi une adhésion progressive à un projet d'institutionnalisation.

Actuellement, les politiques publiques affichent leur volonté de développer ces modes d'accompagnement, non pas dans l'attente d'un hébergement, mais comme une vraie alternative à l'institution. Les MAS externalisées doivent permettre un maintien à domicile via une qualité et une sécurité d'accompagnement, tel que le préconise le décret de mars 2009.

Bien que le service l'Escale réponde aux orientations politiques actuelles de diversification des modes d'accompagnement, visant ainsi une meilleure prise en compte des besoins de l'utilisateur, son positionnement actuel pose un problème. Un problème de lisibilité et de légitimité qui interrogent la conformité de son organisation et de ses missions au regard de son agrément de MAS externalisée.

2 Pourquoi et vers quoi évoluer : Adaptation d'un service pour une meilleure réponse aux besoins de la population accompagnée.

Le service externalisé l'Escale, objet de cette étude, a démarré son activité en janvier 2004. Ce service émane du constat fait par le directeur en place à cette époque, que bon nombre d'adultes polyhandicapés ne bénéficient d'aucune forme de prise en charge en dehors de leur domicile et de leur famille. Cela pour diverses raisons, et notamment l'absence réelle de solution d'accueil en MAS (200 personnes étaient inscrites sur la liste d'attente). Ce service a donc été créé pour compléter la palette des réponses proposées par la MAS, et permettre une adhésion progressive et en douceur à un projet d'institutionnalisation, grâce à des prises en charge souples et modulables alternant soin, suivi à domicile, accueil de jour et accueil temporaire.

Les dix places sont rapidement occupées. Les professionnels doivent faire preuve d'autonomie et de créativité quant aux prises en charge proposées, car ils sont confrontés à des situations sociales de grande souffrance. En dix ans d'existence, une cinquantaine de personnes ont été accompagnées. Ce service a évolué au fil des années et a vécu des changements de direction, des mutations de personnel.... Malheureusement, aucun écrit ne permet de dresser un bilan précis de ces 10 ans de fonctionnement, permettant d'établir les évolutions vécues par le service en termes de mutation de personnel et d'évolution de son activité.

Mon objectif est donc de dresser un constat précis et factuel de sa situation, en faisant état des forces et des faiblesses du service, et des changements à opérer. Cette analyse pouvant déboucher sur des propositions qui vont au-delà d'une simple restructuration interne, et qui impliqueraient donc un choix stratégique de l'association, nécessite que la direction générale soit informée du travail qui va être mené. Les conclusions remises feront l'objet d'une présentation au prochain CA.

2.1 Une évolution nécessaire

Dans ce paragraphe, je vais vous présenter tous les paramètres qui vont me permettre de justifier de cette évolution, au regard du positionnement actuel du service.

2.1.1 Un positionnement à clarifier

La question du positionnement du service s'est rapidement posée, au fur et à mesure de ma progression dans la connaissance de l'établissement et de ses modalités de fonctionnement. Le service externalisé était présenté comme un SAMSAH, Service d'Accompagnement Médico-Social pour Adultes Handicapés, mais j'apprenais par certains professionnels de l'Association qu'il n'en était pas un.

La première étape de ma démarche a donc été de prendre connaissance de l'agrément. Dès sa création, le service a eu un problème de dénomination. Le directeur qui a conçu le projet en 2003, voulait créer un S.A.S.A.D³⁷, mais les autorités de tarification lui ont demandé d'envisager ce projet dans le cadre d'un SAMSAH.

L'accord a été donné avec un premier courrier d'information en date du 14 novembre 2003 qui informe « *du financement du projet de Services d'Accompagnement Médico-Social aux Adultes Handicapés* », soit un SAMSAH.

Mais, l'arrêté modificatif relatif à l'extension de la Maison d'Accueil Spécialisée de Bondues autorise le 11 décembre 2003, dans son Article 1^{er}, « *la création de 10 places d'intervention à domicile* », et non plus de SAMSAH.

Il me semble néanmoins utile, avant de poursuivre, de poser le cadre réglementaire d'un SAMSAH, car il fait partie des offres de prises en charge à domicile qui sont en train de se développer sur le territoire, et dans le cadre du repositionnement du service, avoir une bonne connaissance des ressources territoriales est fondamentale.

2.1.1.1 Définition et spécificités d'un SAMSAH

Un SAMSAH est une structure innovante instituée par le décret n°2005-223 du 11 mars 2005 et défini dans l'Article D312-166 du code de l'action sociale et des familles.

« *Le SAMSAH a pour vocation, dans le cadre d'un accompagnement médico-social adapté comportant des prestations de soins, la réalisation des missions visées à l'article D.312-16* », qui sont « *de contribuer à la réalisation du projet de vie des personnes adultes handicapées par un accompagnement adapté favorisant le maintien ou la restauration des liens familiaux, sociaux, universitaires ou professionnels et facilitant l'accès à l'ensemble des services offerts par la collectivité* ».

Dans l'Article D. 312-155-10 du CASF – *il est précisé que les SAMSAH... « Prennent en charge des personnes adultes handicapées dont les déficiences et incapacités nécessitent dans des proportions adaptées aux besoins de chaque usager, des soins*

³⁷ Service d'Accompagnement et de Soins à Domicile basé sur la modèle d'un S.E.S.S.A.D : Service d'Education Spécialisé et de Soins à Domicile si l'on se réfère à l'enfance.

réguliers et coordonnés et un accompagnement médical et paramédical en milieu ouvert en sus des interventions mentionnées à l'article D. 312-155-6 , à savoir une assistance ou un accompagnement pour tout ou partie des actes essentiels de l'existence, ainsi qu'un accompagnement à la vie sociale en milieu ouvert et un apprentissage à l'autonomie ».

Spécificités d'un SAMSAH

Aspect Financier

Un SAMSAH bénéficie en règle générale d'une double autorisation et d'un double financement : celui de l'Agence Régionale de Santé (ARS) dans le cadre d'un forfait annuel global de soins encadré par un forfait journalier soins, et celui du Conseil Général dans le cadre d'un tarif journalier « accompagnement à la vie sociale ».

Aspect Ressources Humaines

Les effectifs d'un SAMSAH doivent comprendre obligatoirement des professionnels du secteur sanitaire et du secteur médico-social.

Aspect Activité

Un SAMSAH présente dans son activité, « *la dimension des soins réguliers et coordonnés dans le cadre d'un accompagnement médical ou paramédical en milieu ouvert* », et également la partie suivi et coordination des différents intervenants.

Le service n'est donc pas un SAMSAH. Cependant il se présente comme tel. Répond-il pour autant à ses missions de MAS externalisée, conformément à l'agrément reçu ?

Il n'existe pas de définition précise, ni de cadre réglementaire d'une MAS externalisée.

Nous pouvons néanmoins affirmer qu'une MAS externalisée est avant tout une MAS, conformément au Décret n° 2009-322 du 20 mars 2009 relatif aux obligations des établissements et services accueillant ou accompagnant des personnes handicapées adultes n'ayant pu acquérir un minimum d'autonomie. Elle doit donc répondre aux mêmes exigences et critères de qualité qu'une MAS, en matière de prestations, mais dans le cadre d'interventions à domicile.

C'est donc de la MAS hors les murs d'un établissement, en quelque sorte le même principe que la HAD (hospitalisation à domicile).

Le service externalisé l'Escale est donc bien un établissement indépendant, qui rentre dans la catégorie « MAS externalisée », et qui est adossé à un autre établissement, la MAS.

Son financement actuel provient pour sa part uniquement de l'ARS, sous la forme d'une dotation globale spécifique, différente de celle du budget de la MAS. Le service possède donc bien une entité juridique indépendante.

Les constats suivants peuvent être établis quant à son activité et organisation, et qui laissent à penser que les critères exigés d'une MAS externalisée ne se retrouvent dans l'accompagnement réalisé au domicile :

- Le manque de pluridisciplinarité de l'équipe qui ne permet pas de répondre aux besoins de la personne dans sa globalité. A ce jour, l'équipe du service est constituée d'un éducateur spécialisé, de cinq Aides Médico-Psychologiques (AMP), d'un psychologue, et d'une psychomotricienne. Le versant médical et paramédical (infirmier aide-soignant) est mutualisé avec la MAS. Le médecin et l'infirmière interviennent s'ils sont sollicités pour un problème, mais n'ont pas de temps spécifiquement dédié à l'activité du service.
- L'Escale assure les missions suivantes : aider et accompagner les personnes dans les actes de la vie quotidienne, travailler le maintien et/ou le développement des capacités de la personne, offrir un moment de répit aux familles, proposer et dynamiser le projet de vie de la personne. Malgré cet affichage, les activités sont à 80% tournées vers des activités d'animation et d'accompagnement à la vie sociale.
- L'absence de l'axe « coordination » absolument nécessaire dans le cadre de l'articulation des interventions de différents professionnels.

Le fait de poser ces constats a pour unique objectif de bien définir ce service et ses contours, afin de proposer des stratégies d'évolution en toute connaissance de cause et de les expliquer à l'équipe afin qu'elle se les approprie.

L'Escale n'est donc pas un SAMSAH mais une MAS externalisée, même s'il n'en respecte pas, à l'heure actuelle, tous les critères.

Il est à considérer, de ce fait, comme un établissement, et il a donc une entité juridique spécifique. Cependant, par commodité pour la suite, je continuerai à le dénommer « service externalisé » ou « service l'Escale » tout au long de cet écrit.

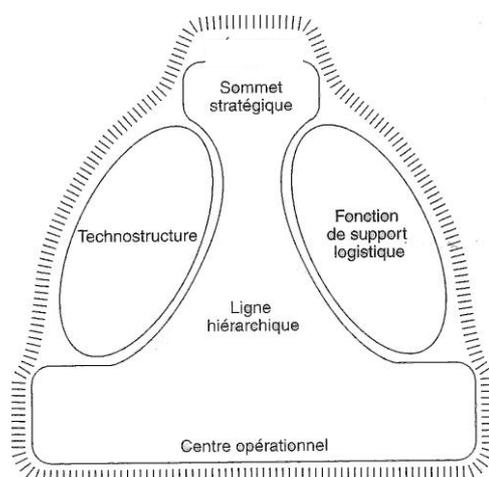
2.1.2 Une organisation à restructurer

2.1.2.1 Des constats qui questionnent

Une structure organisationnelle à interroger

Pour analyser l'organisation du service, je vais m'appuyer sur les travaux de Mintzberg qui identifie cinq éléments de base présents dans toute organisation, définie comme « *une action collective à la poursuite de la réalisation d'une mission commune*³⁸ ».

Ces cinq éléments sont représentés par le schéma ci-dessous :



Le centre opérationnel est constitué par les personnes qui réalisent directement le produit ou le service. Il est à 90% constitué par les cinq AMP et par l'éducatrice, dans la mesure où les autres professionnels qui font partie du service (psychomotricienne, ergothérapeute, infirmière) n'interviennent que ponctuellement, sur sollicitation de l'équipe, en fonction des problèmes et des besoins. Il peut donc être qualifié de monométier.

La technostructure est essentiellement représentée par le psychologue qui, outre sa fonction première de psychologue, occupe un rôle clé dans l'équipe. Il supervise et structure l'activité du service : il conduit les réunions d'équipe, il participe au suivi des usagers, il est le garant de l'actualisation des dossiers et de la qualité des informations recueillies. Il joue également un rôle de conseil et de soutien aux équipes et contribue à l'optimisation de leurs compétences par l'intermédiaire de formation (compréhension du handicap, technique de communication...).

Alors que les autres services de la MAS bénéficient d'une organisation classique sous la responsabilité d'un chef de service, l'Escale présente une structure hiérarchique différente en étant directement sous la responsabilité du Directeur de l'établissement, qui représente donc le sommet stratégique.

La ligne hiérarchique est occupée par l'éducatrice qui assure les missions d'un chef de service à hauteur d'un mi-temps. Ces activités portent surtout sur l'organisation administrative et notamment sur la planification des activités et des professionnels.

³⁸ MINTZBERG H., 1989, *Le management, voyage au centre des organisations*,

L'éducatrice est garante du reporting de l'activité courante. Elle n'a pas un positionnement hiérarchique avec l'équipe en terme d'autorité, et elle n'a pas non plus la responsabilité de la stratégie du service.

Elle ne participe pas aux comités de direction au même titre que les quatre chefs de service de l'établissement. Les temps collectifs de réflexion et d'échange l'associant à la direction et aux autres chefs de service sont de ce fait, assez rares.

Deux modes de régulation caractérisent les relations entre les membres du service.

La supervision directe dans le cadre d'un lien hiérarchique. C'est un mode de relation interpersonnel, entre une personne qui possède le pouvoir de décision et la responsabilité du travail des autres, et une personne qui reçoit les directives à appliquer (dans notre cas entre le directeur et l'éducatrice faisant fonction de chef de service).

L'autre mode de régulation renvoie plus à de l'ajustement mutuel, qui se fait par une simple communication formelle et informelle. C'est ce qui a lieu entre les membres de l'équipe dans le cadre des réunions de travail ou d'échanges plus spontanés au regard d'une situation ou d'un problème particulier.

Le service est bien structuré et l'organisation en place montre des professionnels investis dans leur mission et une bonne ambiance de travail.

Cette organisation pénalise néanmoins le service dans une dimension plus stratégique. Les projets personnalisés des usagers ne sont pas analysés par une équipe pluridisciplinaire, ce qui n'enrichit pas la réflexion et ne permet pas de situer l'accompagnement de l'utilisateur dans le cadre d'une prise en charge globale multidimensionnelle.

L'équipe, bien que compétente et investie, fonctionne en « autarcie » sur le service externalisé et ne positionne pas son activité dans l'activité globale de la MAS, en dehors de la journée hebdomadaire en accueil de jour.

L'autonomie et l'indépendance du service ont renforcé la zone de pouvoir de l'équipe en place avec le risque de voir se mettre en place des phénomènes de résistance au changement en cas de restructuration du service.

Pour poursuivre l'analyse, je vais m'appuyer sur la matrice SWOT, qui est un outil d'analyse stratégique. Il permet de mettre en évidence les forces et les faiblesses en interne, et d'évaluer les opportunités et menaces externes.

Le tableau suivant récapitule les éléments identifiés qui sont explicités par la suite :

	Positif	Négatif
L'environnement interne	Forces Ressources Humaines La démarche qualité	Faiblesses Le cadre de prestations Les outils de la loi 2002-2 Les modalités d'orientation
L'environnement externe	Opportunités Les politiques publiques L'ancrage associatif	Menaces Problème de lisibilité Le manque de partenariats

Un cadre de prestations à clarifier

Sans remettre en cause la qualité des prestations réalisées par le personnel dans l'organisation actuellement en place, la déclinaison et de ces prestations n'ont pas évolué depuis la création du service.

Elle se décline en 14 heures d'accompagnement réparties sur deux heures par jour pendant 4 jours et une journée de 6h au sein de l'accueil de jour de la MAS.

Toutes les personnes accompagnées le sont, sur ce temps de prise en charge.

Ce qui signifierait que tout projet d'accompagnement individualisé nécessiterait la même durée de prise en charge, que toutes les familles sont en attente de 14h de prestations, et surtout déclinées sur un même rythme.

Ce postulat pose question dans le cadre d'un service conçu pour offrir des modalités de prise en charge souples, modulables, évolutives et adaptées au contexte de vie de la personne polyhandicapée et de son entourage.

Quatorze heures c'est parfois trop, parfois trop peu, parfois juste ce qu'il faut.

Individualiser, c'est adapter l'offre au besoin et non pas l'inverse.

Problème de positionnement en interne

La procédure d'évaluation interne du service, met également en évidence ce problème d'identification et de positionnement du service. En réponse aux critères d'évaluation, l'Escale est soit totalement intégré voir confondu dans les activités de la MAS, soit positionné comme un service externe et indépendant, ce qui est le reflet d'un certain « flou » au sein même du personnel de l'établissement.

Problème de lisibilité en externe

L'Escale qui a pris aujourd'hui l'appellation de SAMSAH, alors qu'il n'en a pas l'agrément, ce qui rend toute démarche de communication et de promotion impossible, avec surtout le risque qu'elle soit contre-productive.

Un service en manque de partenariats conventionnés

L'Escale n'est pas dans une démarche active de « maillage territorial ». Le service collabore avec quelques structures dans le cadre d'interventions ponctuelles d'animation, mais aucune convention visant à les officialiser, n'est à ce jour formalisée. L'absence de partenariats avec des structures professionnelles et institutionnelles de type services d'aide ou soins à domicile, organismes institutionnels, autres associations type réseaux ne permet pas au service de se situer dans des perspectives de coopération et de coordination de parcours.

L'Escale n'a pas non plus développé son réseau de partenaires en interne de l'association, alors qu'un secteur milieu ouvert « Les Papillons Blancs Service » existe depuis une trentaine d'années. Certaines activités sont comparables à celles réalisées par l'Escale, et donc, des axes de collaboration seraient envisageables.

L'Escale n'a pas non plus de contact avec le Service Familles qui est un lieu ressources basé sur l'écoute et l'orientation des personnes en recherche de solutions, alors que le projet initial l'avait inscrit « *dans le prolongement et la consolidation du travail amorcé par ce service* ».

Le fait de poser clairement ces constats, qui se basent sur des éléments factuels, va me permettre d'expliquer à l'équipe l'importance et l'intérêt de rédiger un nouveau projet du service l'Escale, en articulation avec le projet d'établissement de la MAS qui devra de ce fait être revu.

A ce diagnostic, viennent se rajouter les conclusions de l'évaluation interne dans le cadre de la mise en œuvre des outils de la loi 2002-02.

2.1.3 Une démarche non aboutie dans la mise en œuvre de la loi 2002-02

2.1.3.1 Un service en mal d'outils. Les constats de l'évaluation interne

L'évaluation a été réalisée dans la continuité d'une première évaluation engagée en 2008 et 2009. Pour cette évaluation, conduite dans tous les établissements et services de l'association, un référentiel d'évaluation avait été élaboré. Il a été actualisé pour cette nouvelle évaluation en intégrant les objectifs du projet associatif, des projets des établissements, des missions et du cadre réglementaire des établissements et services, de la charte des droits et des libertés de la personne accueillie, et des recommandations de l'ANESM.

La grille d'évaluation du référentiel interne se décline en huit chapitres, avec pour chaque chapitre une liste d'indicateurs. Ces chapitres sont :

1. La connaissance des personnes,
2. Le projet d'établissement,
3. L'expression et droits des personnes accompagnées,
4. Le projet personnalisé,
5. La continuité de l'accompagnement,
6. Le réseau de l'établissement,
7. La place des familles,
8. L'organisation de l'établissement, eux-mêmes déclinés en indicateurs.

Les outils de la loi 2002-02 font partie du chapitre 3 « L'expression et droits des personnes accompagnées ».

Les conclusions de cette évaluation montrent :

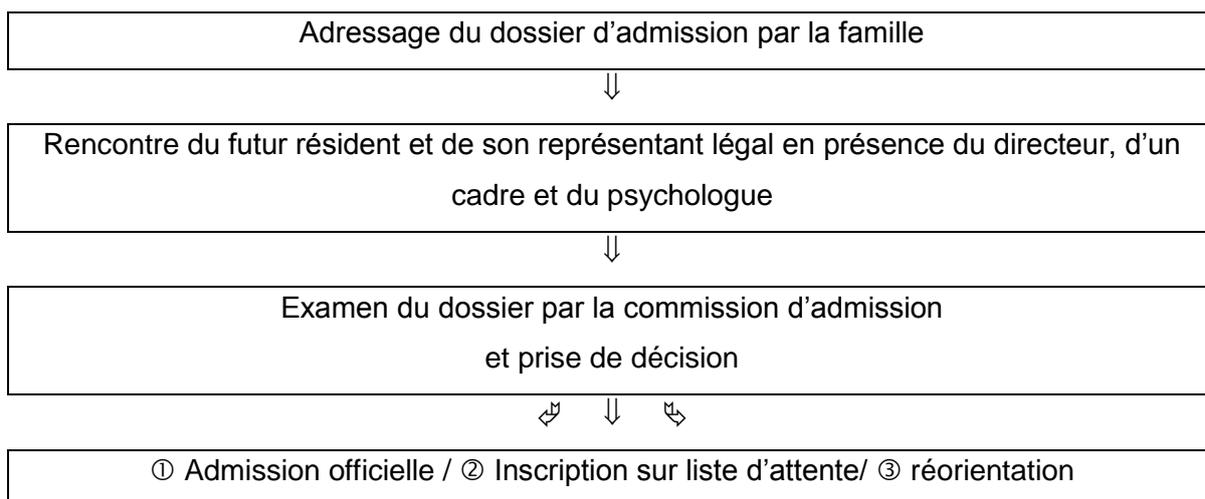
- qu'il n'existe pas de projet de service. Le service l'Escale fait juste l'objet d'une présentation succincte dans le projet d'établissement de la MAS
- Le service ne dispose pas de Conseil de Vie Sociale spécifique. Mais un CVS existe au sein de la MAS et un représentant des usagers du service externalisé en fait partie. Les comptes-rendus des CVS sont envoyés à toutes les familles
- Quant aux autres outils de la loi 2002-02 :
 - La charte des droits et libertés de la personne accueillie est affichée dans le bureau de l'équipe depuis janvier 2013 en format FALC³⁹.
 - Il n'existe pas de livret d'accueil.
 - Il n'existe pas de règlement de fonctionnement.
 - Il n'existe pas de document individuel de prise en charge (0% de contrats de séjour signés).
- ✚ Par contre, chaque usager a un dossier administratif bien tenu et un projet d'accompagnement individualisé, régulièrement actualisé.

2.1.3.2 Une évaluation des besoins et des modalités d'orientation à optimiser

Deux commissions d'admission sont organisées par an afin d'étudier les demandes d'admission en MAS. La liste d'attente, qui compte 33 personnes, est actualisée une fois par an. Le secrétariat adresse un courrier aux personnes inscrites sur cette liste pour vérifier que la demande est toujours maintenue. En cas de non réponse, elles sont contactées par téléphone.

³⁹ FALC : Facile à Lire et à comprendre.

Actuellement la procédure d'admission dans la MAS respecte les étapes suivantes :



La procédure d'admission et d'accueil, qui est pourtant bien structurée, mériterait d'être questionnée au regard du taux d'occupation du service de l'Escale. En effet, pourquoi la liste d'attente qui est régulièrement mise à jour, n'a pas été exploitée ad hoc pour remplir les places vacantes du service externalisé ?

Il serait également légitime de penser que la procédure d'admission et d'accueil de la personne sous l'angle de l'évaluation des besoins est à optimiser. Lorsque je suis arrivée dans le service, il m'a été dit par une personne qui participe à la commission d'admission « les personnes veulent du quantitatif et à l'Escale on propose du qualitatif, notre offre ne répond pas à leurs besoins ». Ces propos amène à se questionner sur la façon dont le service externalisé est présenté aux familles qui sont sur la liste d'attente de la MAS. Comment imaginer que cette offre de service puisse être refusée par une famille alors qu'elle est pensée pour le bien être de la personne et le soutien aux aidants. Cette dimension sera à retravailler dans le cadre du nouveau projet de service.

2.2 Des ressources et un contexte favorables pour rebondir

Après ce listing détaillé des axes d'amélioration potentiels et des points de vigilance, il convient maintenant de faire état des ressources du service, qui sont importantes et sur lesquelles nous allons pouvoir nous appuyer pour définir les nouvelles orientations du service externalisé.

2.2.1 Un ancrage associatif solide

L'appartenance de l'Etablissement à une association connue et reconnue est un atout considérable pour le service, qui fonde sa démarche sur des valeurs défendues par un

projet associatif fort et solidaire axé sur le soutien et la défense des droits et de la dignité des personnes en situation de handicap.

Le nouveau projet associatif, validé fin 2011, a été écrit de manière participative avec les parents-bénévoles et les professionnels. Son ambition est de définir les orientations stratégiques de l'association pour 2012-2017. La notion de parcours y est fondamentale et pose le principe d'accompagner également la personne en situation de handicap dans toutes les dimensions de sa vie sociale (loisirs, culture,...). Ce projet illustre la volonté de l'association de répondre de façon globale aux besoins des personnes en situation de handicap en diversifiant et en adaptant les modes de prise en charge. Ce qui est en parfaite adéquation avec les missions d'un service externalisé.

L'autonomie du directeur

Au regard de son importance, du nombre de ses activités et de leur étalement géographique, l'association a mis en place un document unique de délégation conformément au décret 2007-221 du 19 février 2007 et de son inscription dans l'article D.312-176-5 du Code de l'Action Sociale et des Familles. Ce document précise les délégations accordées par le Directeur Général et leurs conditions de mise œuvre. Ainsi « *le Directeur dispose d'une certaine indépendance et autonomie, et de toute l'autorité nécessaire* » pour gérer son établissement en accord avec les valeurs et dans l'intérêt de l'Association.

2.2.2 Les ressources humaines : la force d'une équipe soudée et volontaire.

▪ Analyse quantitative

La dotation en personnel est correcte avec un ratio d'encadrement de 0,61. Il arrive actuellement, au regard de la sous-activité du service, que ce ratio monte certains jours à 1. La dotation correcte en personnel va faciliter la mobilisation de l'équipe sur l'écriture du nouveau projet de service.

▪ Analyse qualitative

L'équipe est soudée, motivée, investie. Les professionnels de l'Escale sont ouverts à une démarche constante d'amélioration de leurs pratiques, via les formations et les groupes d'échange animés par le psychologue. Ils se sentent concernés par la situation actuelle.

Ils ont bénéficié régulièrement de formations organisées par l'établissement.

La force de l'équipe réside également dans ses qualités humaines et son souci d'être toujours à la hauteur de la confiance que les familles leur témoignent.

L'éducatrice occupe son « rôle de chef de service » avec beaucoup de rigueur et de professionnalisme. Elle met tout en œuvre pour que le service progresse et réponde à ses obligations.

Elle a de bonnes capacités d'analyse qui lui permettent de comprendre les orientations demandées et de les mettre rapidement en œuvre. La direction la perçoit comme une ressource sur laquelle s'appuyer pour soutenir les orientations et fédérer l'équipe, qui la reconnaît dans sa mission d'encadrement.

2.2.3 Des politiques publiques favorables et en attente de solutions innovantes

- Plusieurs textes législatifs qui régissent les MAS sont en faveur du renforcement et du respect de la place de l'utilisateur au sein du système, de l'égalité des droits et des chances des personnes en situation de handicap, de la reconnaissance de leur citoyenneté (Loi du 2 janvier 2002, Loi du 11 février 2005, Décret du 20 mars 2009).
- Le schéma régional d'organisation médico-sociale 2012-2016 met l'accent, dans ses priorités, sur le développement de réponses de qualité en matière de compensation de la perte d'autonomie. Il promeut une politique volontariste de maintien à domicile, et s'engage à soutenir les réponses innovantes et expérimentales.
- La lettre de cadrage du programme de l'Anesm « Qualité de vie en MAS... » parue le 29 juin 2012, pose des recommandations en faveur de la qualité de prise en charge. Ces recommandations ciblent la facilitation de l'expression des usagers, l'amélioration des modes de communication pour aider les professionnels à mieux les comprendre, le soutien à l'exercice de leur citoyenneté, leur accompagnement dans la vie quotidienne, la mise de parcours « modulables et adaptables », l'articulation avec les partenaires et les proches, l'accès aux soins. Toutes ces dimensions sont au cœur des situations rencontrées dans le cadre d'une prise en charge externalisée.

2.2.4 L'établissement engagé dans une démarche qualité

2.2.4.1 L'évaluation interne et ses enjeux

L'association a engagé l'évaluation interne de l'ensemble de ses établissements et services, dans le respect « *de la loi 2002-02 qui introduit l'obligation pour les ESMS d'évaluer leurs activités et la qualité de leurs prestations* ». La MAS et le service externalisé ont réalisé leur évaluation interne au regard du référentiel établi par l'Association.

Le choix de procéder à une évaluation indépendante du service externalisé, était logique au regard son entité juridique.

Cette évaluation a permis de mettre en exergue les axes d'amélioration à apporter compte tenu de l'existant. Les conclusions de cette évaluation vont nous permettre de travailler les nouvelles orientations du service externalisé et les moyens de les mettre en œuvre.

2.2.4.2 La programmation de l'évaluation externe

Par cette programmation de l'évaluation, l'Association, et de ce fait l'établissement, répond également aux obligations définies par la loi 2002-2. Cette évaluation viendra renforcer la nécessaire évolution du service au regard des points qui seront analysés :

- Les conditions d'élaboration et de mise en œuvre du projet de service.
- L'organisation de la qualité de l'accompagnement de l'utilisateur et ses modalités d'évaluation avec le concours de l'utilisateur et de son entourage.
- L'expression et la participation de l'utilisateur.
- La politique de prévention et de gestion des risques de maltraitance.
- L'ouverture du service sur son environnement.

L'évaluation externe de l'établissement et du service est programmée en juin 2014. Dans l'intervalle, le service aura déjà pu engager la mise en œuvre des axes d'amélioration préconisés par l'évaluation interne qui débutera par l'écriture du projet de service.

2.3 Des expérimentations hors champ du «polyhandicap» transférables

2.3.1 L'Education Thérapeutique du Patient et la maladie chronique

Pourquoi faire référence à l'éducation thérapeutique dans le cadre de ce travail ? Car ce concept peut s'appliquer, à quelques nuances près, aux spécificités de la prise en charge de la personne polyhandicapée. De plus, la mise en œuvre de l'éducation thérapeutique peut servir de base à l'optimisation de compétences des professionnels et à la création d'outils pour améliorer le suivi des usagers.

L'éducation thérapeutique s'est imposée dans le champ de la maladie chronique, qui n'est pas guérissable, et qui donc nécessite des pratiques de soins différentes.

Sa définition est suivante : *« Il s'agit d'un processus permanent, intégré dans les soins, et centré sur le patient. L'éducation implique des activités organisées de sensibilisation, d'information, d'apprentissage de l'autogestion et de soutien psychologique concernant la maladie, les traitements prescrits, les soins,.... Elle vise à aider les patients et leurs*

familles à comprendre la maladie et le traitement, coopérer avec les soignants, ...et maintenir ou améliorer leur qualité de vie⁴⁰ ».

Les parallèles qui peuvent être établis sont les suivants :

- Centré sur le patient, c'est-à-dire que le soignant doit partir des besoins des patients, ce que préconisent les lois en faveur des personnes handicapées en garantissant l'expression de leurs droits et en sollicitant leur participation aux décisions.
- Processus continu : l'éducation thérapeutique ne s'arrête jamais, c'est-à-dire qu'il ne suffit pas d'une action d'apprentissage pour que le patient sache gérer sa maladie. La maladie chronique évolue au fil du temps, et elle est dépendante de l'environnement. Dans le cadre du polyhandicap, nous sommes dans le même rapport au temps et à l'influence de l'environnement.
- L'annonce de la maladie chronique « *signale à la personne la perte définitive de son état antérieur et l'apparition d'une contrainte nouvelle⁴¹* », il y a eu une vie avant la maladie, il y aura une vie après. Ainsi que le dit Elisabeth Zucman lorsqu'elle fait référence à la situation d'annonce de la maladie aux parents « *...les premiers mots révélateurs du handicap de leur enfant ont fracturé leur vie entre un avant et un après radicalement différents⁴²* ».
- La maladie chronique est par essence non guérissable, il est uniquement possible de la contrôler et d'en limiter les effets secondaires. Elisabeth Zucman parle « *...d'accompagner le malheur sans pouvoir le réparer* ».
- Il est dit que le patient possède la connaissance pratique de sa maladie chronique, et le professionnel la connaissance théorique. Le patient doit partager avec le professionnel ses expériences pratiques pour que ce dernier puisse adapter ses prescriptions et ses explications en fonction du vécu de son patient. Dans le cadre du polyhandicap, et en raison des difficultés d'expression de la personne, l'expérience acquise dans la proximité et la durée des soins par la famille est également précieuse et indispensable pour les professionnels.
- Deux modèles s'opposent dans l'approche de la maladie :
 - le modèle fermé ou biomédical, adapté à la prise en charge de la maladie aigue ;

⁴⁰ Organisation Mondiale de la Santé, Bureau Régional pour l'Europe, Copenhague, 1998, *Education Thérapeutique du Patient Programmes de formation continue pour professionnels de soins dans le domaine de la prévention des maladies chroniques*, Recommandations d'un groupe de travail de l'OMS

⁴¹ LACROIX A., ASSAL J-P., 1998, *L'éducation thérapeutique des Patients Nouvelles approches de la maladie chronique*, PARIS, 205 p.

⁴² ZUCMAN E, 2011, « Réaliser des exploits terribles » in GARDOU C (dir.), *Professionnels auprès des personnes handicapées*, Toulouse, Erès, pp.27-35.

- et le modèle ouvert encore appelé modèle intégratif global, plus adapté aux maladies chroniques⁴³, et à la prise en charge du polyhandicap.

<i>modèle fermé</i>	<i>modèle ouvert</i>
<ul style="list-style-type: none"> ▪ <i>La maladie est principalement organique</i> ▪ <i>Elle affecte l'individu</i> ▪ <i>Elle doit être diagnostiquée et traitée</i> ▪ <i>Par des médecins</i> ▪ <i>Dans un système autonome centré autour du monde médical</i> 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ <i>La maladie résulte de facteurs complexes, organiques et sociaux</i> ▪ <i>Elle affecte l'individu, la famille et l'environnement</i> ▪ <i>Elle demande une approche continue de la prévention à la réadaptation qui tienne compte des facteurs organiques et sociaux</i> ▪ <i>Par des professionnels travaillant en collaboration</i> ▪ <i>Dans un système ouvert et interdépendant avec la communauté</i>

Les professionnels de santé sont essentiellement formés sur le modèle fermé, qui est inadapté dans le cadre de la maladie chronique, car cette dernière ne pouvant être guérie, les soignants doivent aider le patient à apprendre à vivre avec sa maladie. Pour cela, ils doivent développer d'autres compétences, acquérir d'autres postures pour mieux accompagner les personnes dans la gestion de leur maladie chronique. De plus, aider le patient et son entourage à apprendre à gérer sa maladie chronique, s'appuie sur une méthodologie particulière : la démarche éducative. Celle-ci se décompose en quatre étapes : un diagnostic éducatif, un contrat éducatif, le programme d'apprentissage et l'évaluation.

Le diagnostic éducatif ou bilan éducatif partagé doit permettre au professionnel de comprendre qui est le patient sur un plan médical, cognitif, psychologique et social. Ce n'est qu'à partir de ce bilan, qu'un contrat éducatif pourra être négocié avec des objectifs d'apprentissage gradués et priorisés qui tiennent compte de la situation de la personne, de ses ressources et de ses difficultés.

Ce modèle ouvert, cette démarche éducative rentrent correspondent à la prise en charge du polyhandicap, qui doit être envisagée en tenant compte de l'influence de l'environnement. Il faut évaluer les besoins de la personne et de son entourage, proposer

⁴³ LACROIX A., ASSAL J-P., 1998, *L'éducation thérapeutique des Patients Nouvelles approches de la maladie chronique*, PARIS, 205 p.

un projet individualisé qui fixera les objectifs de l'accompagnement dans le domaine cognitif, affectif, social et de la santé.

Cette démarche peut être un outil intéressant d'un point de vue méthodologique et notamment la première étape qui permet de structurer le recueil d'informations concernant la personne en vue de bien identifier ses besoins et ses attentes. Dans le cadre du service externalisé, cette démarche permet également de prendre conscience de l'importance de s'intéresser à la situation de l'aidant en vue d'intégrer son vécu de la situation et d'identifier ses besoins. En effet, une prise en charge à domicile de la personne polyhandicapée sous entend également une prise en compte des besoins de l'aidant naturel.

Pour conclure ce paragraphe, je rappellerai juste que la loi HPST du 21 juillet 2009 « *donne une existence légale aux actions d'éducation thérapeutique et d'accompagnement du patient* », dans le cadre de son article 84 « *qui inscrit l'éducation dans le parcours de soins du patient*⁴⁴ ».

2.3.2 Le case management ou gestionnaire de cas

Le case management provient d'une pratique outre atlantique (Etats-Unis, Canada), nécessitée par la désinstitutionnalisation d'une population souffrant de problème de santé mentale. En France, le concept a pris forme au travers des mesures du plan Alzheimer par le déploiement de gestionnaires de cas. Le cas entendu non pas comme « la personne » mais comme la situation complexe vécue par une personne au regard de sa maladie d'Alzheimer.

La différence entre l'opérationnalité de ces deux concepts réside dans le fait que la fonction de gestionnaire de cas vise « *l'accompagnement personnalisé de la personne malade vivant au domicile* », alors que des fonctions supplémentaires font partie intégrante de la mission du « case manager » : outre la coordination des actions des intervenants, il doit favoriser les échanges entre les professionnels, contribuer à leur formation, identifier les dysfonctionnements d'une situation afin d'y apporter les mesures correctives.

La réussite de ce modèle dépend de la qualité de la relation que le « case manager » instaure avec les personnes, les aidants et les professionnels. Cette relation exige empathie, respect, et non ingérence. Ainsi, les qualités et habiletés souhaitées pour exercer cette fonction sont : « *avoir de l'expérience et envie d'explorer de nouvelles approches, savoir faire preuve de diplomatie, être bon négociateur, aimer travailler en*

⁴⁴ VARROUD-VIAL L., Février 2010, « Loi HPST et éducation thérapeutique », *Diabète et Obésité*, vol.5, n°36, pp. 51-55

*équipe et la concertation, avoir une vision pro-active des situations, être en mesure de mettre en œuvre un processus d'empowerment chez les personnes accompagnées*⁴⁵. L'empowerment est « un processus d'aide à l'individu ou à sa famille pour exercer du contrôle sur les facteurs qui affectent leur santé. » « Cette approche met l'accent sur les forces, les droits, les capacités des personnes plutôt que sur leurs lacunes et besoins. Elle implique une relation égalitaire avec le client, une collaboration empreinte de respect et la reconnaissance de sa compétence face au problème⁴⁶ ».

Toutes ces notions font écho dans le champ du polyhandicap et de ses enjeux d'accompagnement à domicile. Aller au domicile des personnes est une démarche délicate. Même si la famille le demande, la démarche est intrusive et les professionnels entrent dans leur intimité. La famille peut se sentir jugée, surveillée, culpabilisée. Prendre et occuper sa juste place dans l'accompagnement au regard de son expertise et dans le respect et la considération du rôle de l'entourage est donc d'un enjeu capital. .

Le modèle du case management est donc intéressant pour toutes les questions ayant trait à l'optimisation des compétences des professionnels en terme de communication.

2.4 La place des aidants : reconnaissance et complémentarité

La personne polyhandicapée « *souffre d'une grande carence d'autonomie qui la rend très dépendante et exige un haut niveau d'accompagnement* ». L'hébergement permanent, qui semble à première vue la solution la plus simple à mettre en œuvre du fait de la présence constante d'un plateau technique et d'une équipe professionnelle, n'est pas forcément celle qui répond le mieux aux attentes de la personne polyhandicapée et de son entourage. En effet, de nombreuses personnes polyhandicapées continuent à vivre à leur domicile grâce au soutien de leur entourage, et il est souligné l'impérieuse nécessité de trouver des solutions de répit et de soutien pour permettre aux aidants de poursuivre leur engagement dans de bonnes conditions.

2.4.1 Les aidants dans la société actuelle : définition, statut

Un aidant familial peut être défini comme « *la personne non professionnelle qui vient en aide à titre principal, pour partie ou totalement, à une personne dépendante de son*

⁴⁵ POIRIER M., RITZHAUPT B., LAROSE S., CHARTRAND D., Case Management : Le modèle de l'Ouest de l'île de Montréal *Santé mentale au Québec*, vol 33, n°2, 1998, pp 93-118 [visité le 10.04.2013], Disponible sur le site : <http://id.erudit.org/iderudit/032455ar>

⁴⁶ BOISVERT Cécile, De la relation éducative au concept d'éducation « empowerment », 2006, La lettre de l'AFEDI

entourage, pour les activités de la vie quotidienne. Cette aide régulière peut être prodiguée de façon permanente ou non et peut prendre plusieurs formes, notamment: nursing, soins, accompagnement à l'éducation et à la vie sociale, démarches administratives, coordination, vigilance permanente, soutien psychologique, communication, activités domestiques, ...⁴⁷».

Un aidant est donc un partenaire indispensable de l'accompagnement.

« Sous l'impulsion du mouvement associatif, la loi du 11 février 2005 a reconnu l'aidant familial qui dispose désormais d'un statut ».

Selon une enquête DREES⁴⁸, en 2008, 2,2 millions d'adultes âgés de 20 à 59 ans, vivant à domicile, sont aidés régulièrement en raison d'un problème de santé ou d'un handicap. Le rapport du CREAI⁴⁹ sur les besoins des aidants naturels des personnes polyhandicapées souligne qu'il n'y a pas de données concernant cette frange de la population, et que toutes les enquêtes en la matière font référence aux aidants de personnes dépendantes au sens large (âgées, handicapées, malades). Ainsi, les chiffres recueillis, même s'ils sont intéressants pour avoir une meilleure connaissance des caractéristiques de la population des aidants, ne reflètent absolument pas le contexte du polyhandicap.

Pour autant, je reprends à titre indicatif les quelques chiffres donnés dans ce rapport, pour l'année 2010, et qui émane du site de la maison des aidants

- 90% des aidants sont membres de la famille
- Plus de 70% des aidants sont des femmes et l'âge moyen oscille entre 51 et 75 ans
- Entre 50% et 60% d'entre eux ont une activité professionnelle
- 50% des aidants sont les conjoints
- 30% des aidants sont les enfants
- 55% des aidants cohabitent avec l'aidé
- 40% ne peuvent plus partir en vacances
- 50% des aidants le sont depuis au moins 7 ans

A titre indicatif, un rapprochement peut être fait avec les aidants de la population du service externalisé

- 100% des aidants sont des membres de la famille, 90% les parents, 10% la fratrie

⁴⁷ Charte européenne de l'aidant familial de COFACE-Handicap

⁴⁸ DREES L'aide humaine auprès des adultes à domicile : l'implication des proches et des professionnels [visité le 30 juillet 2013] disponible sur internet : <http://www.drees.sante.gouv.fr/>

⁴⁹ CREA I : Les besoins en accompagnement / formation des aidants naturels de personnes polyhandicapées. Juin 2010

- 50% des aidants ont une moyenne d'âge de 51 ans, 50% plus de 70 ans.
- Aucun des aidants ne travaillent
- 100% des aidants sont des femmes.
- 100% des aidants cohabitent avec l'aidé

2.4.2 Evaluation des besoins

Ce même rapport du CREAL, identifie les difficultés et les besoins de ces aidants : *«...pouvoir se libérer de façon ponctuelle sans devoir anticiper longuement à l'avance (...) être assisté pour certaines tâches (...) aides administratives (...) l'importance d'avoir du temps pour soi (...) l'importance d'une vie sociale pour la personne polyhandicapée (...) pouvoir bénéficier de personnes stables et compétentes (...) l'angoisse de l'avenir quand ils ne seront plus là (...) soutien psychologique (...)»*

Cette étude rapporte également que *« même si l'hébergement en MAS à temps complet est envisagé comme une orientation inévitable, elle est retardée le plus possible »*. Les familles déplorent de ne pouvoir *« moduler l'accueil et partager davantage le temps entre le domicile et l'établissement »*.

Ces extraits de témoignages montrent bien l'importance et la diversité des attentes. Le service externalisé peut y répondre. Sa mission, outre le fait de prendre en charge la personne polyhandicapée et ainsi soulager l'aidant de quelques heures de prise en charge dans sa journée, est de répondre également aux besoins de l'aidant. Pour cela il convient de réfléchir, en équipe, à la façon de mieux les appréhender.

Les aidants sont souvent pris dans le quotidien, et avec un tel investissement qu'ils ne sont plus en mesure de prendre du recul et de réfléchir à ce qui pourrait les aider et surtout comment s'y prendre pour trouver des ressources.

Un groupe de travail COFACE⁵⁰ propose une démarche intéressante dans l'évaluation de ce besoin. Il le propose dans le cadre d'une auto-évaluation par l'aidant lui-même. Mais cette activité pourrait être envisagée comme une des missions de la personne en charge

⁵⁰ *« La COFACE (Confédération des organisations familiales de l'Union européenne) a vu le jour en 1958. Depuis lors, elle réunit des organisations familiales de toute l'Europe en vue de mener des discussions et de se pencher sur des thèmes tels que l'équilibre entre travail et vie privée, le bien-être des enfants, la solidarité intergénérationnelle, les familles migrantes, les personnes handicapées et dépendantes, l'égalité des sexes, l'enseignement, l'éducation, les problèmes de santé, la protection des consommateurs, etc.*

La coface compte désormais plus de 50 organisations membres parmi les États membres de l'Union européenne et représente ainsi plusieurs millions de familles à l'échelle de l'UE »

de la coordination dans le cadre d'un entretien structuré permettant à l'aidant de mieux identifier et reconnaître :

- son rôle, ses compétences et ses limites;
- les difficultés auxquelles il peut être confronté;
- ses besoins en soutiens (équipements, aides, formations, etc.)
- ses besoins concernant sa santé et son bien-être (aidant ainsi à prévenir le stress, la surcharge et l'épuisement);
- ses besoins pour mieux concilier son rôle et sa responsabilité d'accompagnement avec son activité professionnelle et/ou les autres aspects de sa vie personnelle et familiale.

L'aidant serait ainsi en mesure de formuler de façon explicite ses besoins, de faire des choix éclairés (en étant mieux formé et informé) et d'être un partenaire d'accompagnement sur un pied d'égalité avec les professionnels.

Envisager cet axe de travail et inviter l'équipe à se questionner sur cette posture et à la façon de le mettre en œuvre, me permet en tant directrice de l'envisager dans le cadre de la GPEC et du plan de formation.

Ainsi les besoins de l'aidant vont être très variés : soutien psychologique individuel ou sous forme de groupe de paroles, aide administrative, besoin de formation technique, besoin d'information...

L'enjeu dans la reconnaissance et le soutien des aidants familiaux est de leur permettre de retrouver, de maintenir ou d'améliorer leur qualité de vie, qui dépend forcément de la qualité de vie de la personne qu'ils accompagnent. La perception de la qualité de vie est une donnée très personnelle qui dépend de ses valeurs, de sa culture, de son éducation, de ses inquiétudes. Il n'existe aucun outil satisfaisant pour la mesurer, dans la mesure où elle est un concept multidimensionnel et subjectif. Néanmoins, la définition donnée par l'OMS en 1994 peut être retenue dans la mesure où elle tient compte de cet aspect multidimensionnel « *la perception qu'a un individu de sa place dans l'existence, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lesquels il vit, en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes. Il s'agit d'un large champ conceptuel, englobant de manière complexe la santé physique de la personne, son état psychologique, son niveau d'indépendance, ses relations sociales, ses croyances personnelles et sa relation avec les spécificités de son environnement* ».

Toutes ces ressources situées en interne ou en externe de l'établissement, ces modèles de prise en charge transférables à celle du polyhandicap, la reconnaissance de l'aidant

comme partenaire et interlocuteur indispensable à la qualité de l'accompagnement, vont servir de base pour repositionner le service externalisé et poser les fondements du nouveau projet de service.

2.5 Des options pour une légitimité retrouvée du service l'Escale

Cet état des lieux et ce questionnement quant à la baisse d'activité doivent être envisagés comme une opportunité pour réinterroger les missions de service.

En effet, celui-ci a évolué au cours des ans, en fonction du personnel en place et de l'organisation. Le directeur qui a créé le service avait un réseau important pour le faire vivre. Pour rappel, à l'époque, 200 personnes étaient sur une liste d'attente pour intégrer la MAS et il avait également connaissance de personnes qui étaient dans des situations d'isolement et que son service pouvait aider.

Quoi qu'il en soit, aujourd'hui, les choses sont différentes, et il convient de définir une autre stratégie.

2.5.1 Evoluer vers un SAMSAH

L'évolution vers un SAMSAH est un enjeu qui dépasse celui de l'établissement et engage la stratégie de l'Association. C'est pourquoi, cette perspective a été soumise à la direction générale en argumentant sur les points en faveur de cette évolution :

- La nécessité de prendre en main la mission de coordination du parcours de la personne polyhandicapée est capitale pour une prise en charge de qualité du fait de l'intervention d'une multitude d'acteurs. Cette coordination est souvent laissée à la charge de la famille. Or, cette mission est légalement reconnue comme faisant partie à part entière de l'activité d'un SAMSAH, « *Art. D. 312-155-10. – Les SAMSAH... « Prennent en charge des personnes adultes handicapées dont les déficiences et incapacités nécessitent dans des proportions adaptées aux besoins de chaque usager, des soins réguliers et coordonnés et un accompagnement médical et paramédical en milieu ouvert* ». En devenant un SAMSAH, l'équipe se positionnerait avec plus de facilité car elle se sentirait plus légitime d'une part du fait de la présence médicale, et d'autre part du fait de missions clairement définies dans un cadre réglementaire.
- L'adéquation d'un tel service avec les orientations politiques actuelles est aussi un atout considérable. Le maintien à domicile doit être soutenu et l'expertise d'une équipe pluridisciplinaire d'un SAMSAH est un atout considérable pour une qualité de prise en charge globale.

Cette évolution n'a pas été retenue pas la direction générale qui ne l'a pas trouvée opportune. Son refus de s'engager sur un tel projet s'est basé sur des éléments qui ne remettent nullement en cause sa pertinence :

- La volonté de maintenir les modalités de financement du service, qui est à ce jour assuré par un seul financeur sur la base d'une dotation globale, et qui permet plus de souplesse et de réactivité dans l'accompagnement et l'individualisation des projets. Cette position est également motivée par le risque de ne pas obtenir de cofinancement du Conseil Général.
- La crainte de ne pas voir aboutir rapidement le projet car même si les ambitions politiques sont de couvrir tous les territoires d'un SAMSAH, cela ne s'envisage pas par des créations de places, mais par des transformations de places de SAVS. Et l'association est déjà en cours de transformation de 20 places en SAMSAH sur la thématique de l'autisme.

2.5.2 Repositionner le service au sein de la MAS

Le choix de repositionner le service externalisé comme faisant partie intégrante de la MAS est un choix stratégique pour vraiment inscrire l'accompagnement à domicile dans le cadre d'un parcours et travailler le positionnement des professionnels au sein d'une organisation plus globale impliquant l'établissement et un réseau de partenaires.

La philosophie d'origine du service externalisé était d'offrir aux personnes un autre accompagnement que celui offert par les réponses habituelles d'une MAS (hébergement, accueil de jour, accueil temporaire). Elle reste la même dans ses valeurs d'humanité, de respect de la dignité, et de maintien du lien social, le tout dans un rapport au temps qui est celui de la personne et de sa famille.

La finalité du service externalisé était de permettre et de préparer en douceur un projet d'institutionnalisation. Ce qui reste toujours une possibilité du fait de l'orientation MAS dont bénéficient les personnes, mais les orientations du nouveau projet de service vont également envisager le maintien à domicile comme une vraie alternative à l'institutionnalisation, et pas seulement une solution d'attente d'admission en MAS. De plus, les missions seront aussi axées vers le soutien à apporter aux aidants, dont les besoins vont au delà de recherche de moments de répit.

Même si le service n'évolue pas vers un SAMSAH, les dimensions « santé » et « coordination » vont faire partie des nouvelles missions du service. Cela est en parfaite adéquation avec la recommandation de l'ANESM sur l'Accompagnement à la santé de la

personne handicapée, dont l'objectif est « *d'encourager le développement de pratiques et d'organisations au sein des établissements et services...susceptibles d'améliorer l'accompagnement à la santé et le parcours de soins... »*.

Faciliter l'accès aux soins et à la santé est un axe majeur des politiques actuelles et l'établissement l'a inscrit dans son CPOM.

Conclusion de la deuxième partie

Les éléments d'analyse, mis en évidence tout au long de ce chapitre, ont permis de mettre en exergue l'inadéquation entre le positionnement et les prestations actuelles du service externalisé et son autorisation, en tant que MAS externalisée.

Il n'est pas concevable de continuer à faire vivre l'établissement sous cette appellation de SAMSAH qui n'est pas la sienne. Il est de ce fait urgent de le mettre en conformité et de s'interroger sur son évolution afin de choisir l'orientation la plus opportune au regard de nouvelles ambitions.

Le redéploiement des missions du service aura pour objectif d'optimiser le maintien à domicile par un accompagnement favorisant la qualité de vie de la personne polyhandicapée et de son entourage.

Cette orientation inscrira le service en tant que MAS externalisé comme une réponse complémentaire à l'ensemble des réponses apportées par la MAS.

Le fait d'envisager l'orientation du service totalement intégré dans les activités de la MAS et non plus comme un service extérieur et autonome va permettre de l'inscrire dans une nouvelle dynamique.

La stratégie de mise en œuvre de cette nouvelle dynamique fait l'objet de la 3^{ème} partie.

3 Pour une restructuration réussie

Les personnes polyhandicapées sont à considérer comme une population hétérogène dont la prise en charge complexe nécessite un accompagnement et des « soins » constants et réguliers, promulgués par une équipe pluridisciplinaire, dans le cadre d'un parcours gradué au regard des « étapes successives de la vie », et coordonné par un référent du projet de la personne. La place des familles doit être sauvegardée. Il convient d'instaurer des temps d'échange et d'écoute pour les usagers et les professionnels, favoriser la formation continue de ces derniers, le tout en faveur « d'une éthique de l'action ». Les établissements et services doivent proposer des modalités de prise en charge diversifiées, une ouverture sur le tissu social environnant tout en respectant le besoin d'intimité des personnes polyhandicapées. Tels sont les repères que nous propose Elisabeth Zucman en conclusion de son ouvrage⁵¹, pour poser un cadre d'action et garantir une qualité de prise en charge.

La lettre de cadrage du programme de l'ANESM « Qualité de vie en MAS-FAM » du 29 juin 2012, pose des recommandations en faveur de la qualité de prise en charge des personnes. Ces recommandations ciblent : l'expression, la communication, la citoyenneté, l'accompagnement dans la vie quotidienne, les parcours « modulables et adaptables », l'articulation avec les partenaires et les proches, l'accès aux soins. Ces recommandations se font échos des repères donnés ci-dessus. Toutes ces dimensions sont au cœur des situations rencontrées dans le cadre d'une prise en charge externalisée. Je vais donc dans les parties suivantes vous exposer la façon de mettre en œuvre, consolider ou réorienter l'organisation du service externalisé afin de respecter ces critères et recommandations de bonnes pratiques en faveur de la qualité des prises en charge.

Ainsi, projet personnalisé, continuum de soins, parcours modulable, coordination, coopération, accompagnement sont les maîtres mots au service d'une qualité de prise en charge et de prise en compte de la personne polyhandicapée comme citoyenne à part entière.

3.1 Les enjeux du changement : le projet de service

3.1.1 La révision des missions du service

⁵¹ Accompagner les personnes polyhandicapées. Elisabeth ZUCMAN

3.1.1.1 La réintégration de la dimension médicale

A l'origine du projet du service externalisé, un temps médical et paramédical était prévu dans l'organisation de l'accompagnement. Ces fonctions, bien que toujours indiquées sous forme de temps mutualisés dans la composition de l'équipe, ne le sont pas dans les faits.

Or, elles sont importantes dans le cadre d'un accompagnement au domicile car le postulat de base en matière de qualité de prise en charge est de considérer la personne accompagnée dans sa globalité, c'est-à-dire dans toutes les dimensions de sa vie, et la dimension médicale en fait partie. Et d'autant plus chez la personne polyhandicapée, qui peut, en plus de ses handicaps, être porteuse comme tout à chacun, d'autres maladies telles que le diabète, l'asthme, l'hypertension..., et qui verra ses troubles organiques se compliquer avec l'avancée en âge.

Les conclusions de l'étude UDAPEI du Nord réalisée par l'Observatoire Régional de la Santé sur l'état de santé sont que « *l'état général de santé des personnes en situation de handicap est moins bon que celui de la population en général* », et qu'au regard de leur fragilité « *elles ont tendance à renoncer aux soins dans une plus grande proportion* ». Cette enquête relève aussi un « *accès insuffisant à la prévention* », et l'une des explications données est le défaut d'orientation par le médecin.

Cette enquête montre également que « *les personnes en situation de handicap vivant à domicile peuvent voir leur état de santé se dégrader plus rapidement car elles bénéficient de moins d'encadrement et leur renoncement aux soins est plus élevé* ».

Le rapport de la Haute Autorité de Santé sur l'accès aux soins des personnes en situation de handicap précise pour sa part, que pour ces personnes vivant à domicile, les difficultés d'accès aux soins peuvent aussi prendre la forme « *d'une mauvaise adaptation de la réponse au regard du problème de santé qui se pose* ».

Ce rapport, ainsi que de nombreux écrits font état de la problématique liée au vieillissement de la personne handicapée. Pour rappel, 50% des usagers du service externalisé ont plus de 60 ans. Pour l'ensemble du public de la MAS, le ratio est de 40%.

La recommandation de l'ANESM sur « *L'accompagnement à la santé de la personne handicapée* » précise que volet soins doit être défini dans le projet d'établissement en précisant les « *possibilités d'accompagnement médical et paramédical de la structure, ainsi que les modalités d'accès aux ressources du territoire en matière d'accès aux soins et aux actions de prévention et/ou d'éducation à la santé* ».

Il est de ce fait important que le service externalisé retrouve une présence médicale identifiée dans son organisation. Un temps du médecin coordinateur de la MAS sera donc attribué au service.

3.1.1.2 La mission de coordination

La personne polyhandicapée nécessite l'intervention d'un grand nombre de professionnels et services (aide-soignante, AMP, infirmière, médecin, kinésithérapeute, prestataires divers...). A domicile, les activités de ces professionnels peuvent se succéder sans jamais se croiser. Si l'exercice de chacun reste cloisonné, limité à une succession d'interventions ponctuelles et isolées, il est préjudiciable car il n'appréhende pas l'accompagnement de la personne polyhandicapée dans un contexte global, évolutif et systémique. La coordination permet d'y remédier et/ou de l'éviter.

Actuellement les professionnels du service de l'Escale interviennent dans ce genre de configuration. La chef de service informe la famille de l'heure de passage de l'AMP afin qu'il n'y ait pas de «télescopage» avec un autre service ou professionnel. Le service n'a pas investi cette mission de coordination, pourtant essentiel et de leur ressort, qui est laissé à la charge de la famille, qui n'en a pas forcément l'envergure ni les compétences.

Le rapport de la HAS sur l'accès aux soins de la personne en situation de handicap rappelle que cette mission de coordination du parcours de soins est de la responsabilité du médecin traitant. Mais ce dernier n'est pas toujours en mesure de tenir ce rôle du fait de son manque de formation sur le handicap (seul 12% se forme dans le cadre de la FMC⁵²), de sa difficulté à entrer en communication avec ce type de public, et de son indisponibilité liée à manque de temps.

En effet cette fonction nécessite, au regard des besoins de la personne et de son projet de vie, de bien connaître les ressources du territoire à mobiliser, de savoir les interroger, les rechercher, les proposer, de vérifier que les professionnels qui interviennent sont les bons, d'être force de proposition pour des actions de prévention, de sensibiliser la famille à une réorientation ou à un changement.

⁵² Etude portant sur 600 médecins de la région PACA. Rapport de Pierre Verger, médecin généraliste. Citée dans le rapport de la HAS sur l'accès aux soins des personnes en situation de handicap-Octobre 2008

Le concept de coordination, (qui vient du latin *ordinatio*, mise en ordre) est défini comme « Action de coordonner, agencement de choses, d'activités diverses dans un but déterminé⁵³ ». Cette fonction existe de fait « dans toute situation de travail mettant en relation plusieurs acteurs ». Mais ses contours restent flous.

L'émergence du concept de coordination a vu le jour dans les débats politiques par rapport aux réflexions sur la recherche de mode innovant d'organisation du système de santé, tel que les réseaux de santé⁵⁴. L'objectif était de favoriser une médecine de proximité, d'améliorer la qualité et la continuité des soins, et donc éviter les ruptures de parcours. C'est depuis, devenu un concept très usité et qui renvoie à des diversités de pratique (tout le monde se positionne sur une mission de coordination : Réseau, SSIAD, HAD, Maison de Santé,...).

Ce concept est intimement lié à d'autres concepts tels que coopération (agir conjointement avec quelqu'un), collaboration (action de travailler avec d'autres à une œuvre commune)⁵⁵

« La fonction de coordination est nécessaire pour toute organisation centrée sur la prise en charge de personnes en difficultés, ...ainsi que pour l'organisation de service à domicile... »⁵⁶.

La Direction Générale de l'Offre de Soins donne une définition de la coordination des soins, soins à envisager au sens large « *Action conjointe des professionnels de santé en vue d'organiser la meilleure prise en charge des patients... Elle s'intègre dans la coordination du parcours de santé et a pour objectif de faire bénéficier au patient de la bonne réponse (médicale, médico-sociale, sociale) au bon endroit au bon moment* ».

Ainsi il s'agit de « mieux synchroniser les interventions autour de la personne » et de favoriser le décloisonnement entre le sanitaire et le médicosocial.

Cette mission de coordination, au regard des compétences et des ressources du service l'Escale est un enjeu d'importance, qui doit lui permettre d'ambitionner son activité dans une logique de parcours et non plus uniquement d'actions ponctuelles. Ainsi, à partir d'une analyse fine et globale de la situation de la personne au domicile, il va s'agir de garantir la qualité de l'accompagnement et le service rendu aux usagers en optimisant

⁵³ Le Petit Larousse illustré

⁵⁴ « *La coordination des soins est un objectif prioritaire des expérimentations des nouvelles formes de prise en charge des patients dans le cadre de l'ordonnance n°96-345 du 24 avril 1996 sur la maîtrise médicalisée des dépenses des dépenses en médecine ambulatoire* ».

⁵⁵ Le Petit Larousse illustré

⁵⁶ AUBRY R., Janvier-Février 2007, « Les fonctions de coordination dans le champ de la santé », *Santé Publique*, volume 19, Supplément n°1, pp 573-577.

l'articulation et la complémentarité entre les différents acteurs qui interviennent au domicile.

Cette prise en charge globale de la personne inclut de fait son entourage et donc, les besoins de l'aidant sont également pris en compte. Qui plus est, la loi du 20 mars 2009 positionne cette activité comme mission à part entière de l'établissement dans son article 1^{er} Paragraphe 4 «5° *Sous la responsabilité du médecin, organise la coordination des soins au sein du service et avec l'aide des praticiens extérieurs...* ».

La synthèse du rapport sur l'accès aux soins et à la santé des personnes handicapées de Pascal Jacob, insiste aussi sur la nécessaire coordination du parcours de santé. Il précise que le manque de coordination médicale est dommageable pour la personne et affirme que « *l'amélioration durable de la coordination entre les acteurs constitue une priorité car elle favorise un bon accompagnement des personnes...pour que le parcours de santé s'intègre de façon homogène au parcours de vie*».

Cette mission de coordination doit donc être la clé de voute du nouveau projet de service.

Cela va nécessiter de poser une nouvelle organisation du travail avec cette mission de coordination qui doit être centrale. Les activités qui y sont liées comprendront l'ensemble des expertises indispensables au maintien à domicile dans des conditions de confort et de sécurité optimale :

- Réaliser une analyse précise de la situation
- Evaluer les besoins de la personne mais aussi de son entourage
- S'assurer que les prestataires, le matériel, les aides sont adaptés aux besoins ou alors les proposer et les mettre en place (après validation du médecin coordinateur et du médecin traitant).
- Faciliter l'accès aux soins et à l'éducation à la santé
- Aider les familles dans les démarches administratives.
- Favoriser la concertation entre les acteurs
- Proposer des outils et services pour favoriser un continuum de prise en charge

La fiche de poste de l'éducatrice doit être réécrite en y intégrant les activités relatives à cette fonction de coordination

De nouvelles modalités d'organisation du travail doivent être envisagées et qui devront prendre en compte les étapes suivantes :

- Un diagnostic de situation réalisé par l'éducatrice au moment de l'admission dans le service.

- Un bilan de la situation est rédigé avec une proposition de plan d'actions en lien avec le projet de vie de la personne. Il est validé par le médecin coordinateur.
- Ce bilan est présenté à l'équipe lors de la réunion d'équipe. Un point hebdomadaire sera réalisé par l'AMP de référence.
- Réévaluation de la situation tous les 3 mois et à chaque signalement d'un nouvel évènement ou d'un changement, par les professionnels qui interviennent au domicile.

Il sera important d'impliquer l'équipe à cette réflexion pour qu'elle se sente partie prenante et investie dans cette nouvelle organisation qui tiendra compte de leurs expériences.

3.1.2 La mise en conformité du service (mise en place des outils de la loi 2002-02)

« Un des apports essentiels des lois 2002 est la consécration, dans le domaine de la santé comme du médico-social, du droits des usagers, ainsi que la définition des instruments qui doivent en assurer son effectivité⁵⁷.

Pour rappel, l'évaluation interne a montré que chaque usager dispose d'un projet personnalisé, mais les autres outils de la Loi 2002-2 doivent être créés.

La première étape va concerner la rédaction du projet de service. Le projet d'établissement existe, mais nous avons souligné que le service externalisé y fait juste l'objet d'une présentation succincte. Et même si l'objectif à terme, est de positionner le service dans une nouvelle dynamique collective, faisant partie à part entière des services proposées par la MAS, les évolutions envisagées nécessitent une réflexion en interne au sein même de l'équipe, pour que cette dernière puisse effectuer ce travail d'appropriation. S'appuyant sur le projet d'établissement, la rédaction de ce projet se fera par une méthode participative, avec le groupe de travail constitué pour sa rédaction.

Il s'agira de redéfinir les missions du service dans le cadre d'un accompagnement plus global inscrit dans un parcours et un exercice coordonné, et incluant l'aidant.

Il s'agira ensuite de concevoir les outils de la loi 2002-2. Ces outils existent au sein de la MAS mais ils doivent être actualisés. Ils serviront donc de base, car même si l'accompagnement à domicile a ses spécificités, certaines parties de ces documents font l'objet d'un socle commun à l'ensemble des services de l'établissement.

Les outils à créer sont donc le livret d'accueil, le règlement de fonctionnement et le document individuel de prise en charge.

⁵⁷ DESSAULLE MS., décembre 2005, « LA PERSONNE EN SITUATION DE HANDICAP : usager ou citoyen ? », *Gérontologie et Société*, n°115, pp. 63-74

- Le livret d'accueil :

Conformément à l'article L. 311-4 du CASF, un livret d'accueil sera remis à tout nouvel usager ou à son représentant légal. C'est le document essentiel pour garantir l'exercice effectif des droits mentionnés à l'article L. 311-3 et de prévenir tout risque de maltraitance. Son objectif est de mettre à disposition de la personne accueillie et de son entourage toutes les informations sur l'établissement et le service, sur les prestations offertes avec l'organisation des activités et sur les liens avec les professionnels. Dans le cadre du domicile, ce livret précise également le cadre des relations avec l'entourage (aidant, famille,...).

En pratique il sera remis avant par le personnel au moment de l'évaluation réalisée en amont de l'admission. Les professionnels devront s'assurer de la bonne compréhension des informations qui se veulent claires, compréhensibles et complètes.

Le livret d'accueil comporte en annexe la charte des droits et des libertés de la personne accueillie, le règlement de fonctionnement. Il y sera joint un document précisant la phase d'accueil préalable l'établissement du DIPC.

- Le règlement de fonctionnement :

Conformément à l'article L. 311-7 du CASF, il précise les droits et obligations des bénéficiaires et fixe les règles de fonctionnement. Ce document existe pour la MAS mais nécessite d'être actualisé. Il doit en plus être enrichi des dispositions particulières liées aux prestations à domicile.

- Le document individuel de prise en charge :

Conformément à l'article L. 311-4 du CASF ce document est élaboré pour définir les objectifs et la nature de l'accompagnement dans le respect des principes déontologiques et éthiques, des recommandations de bonnes pratiques professionnelles et du projet de service. Il existe au sein des autres services de la MAS. Il doit être actualisé et adapté aux conditions particulières de l'accompagnement à domicile. Ce document doit contenir :

- Les objectifs de l'accompagnement.
- La liste des prestations à mettre en œuvre.
- La description des conditions de l'accompagnement.
- Les modalités de résiliation ou de réajustement.
- Les noms des professionnels impliqués dans sa mise en œuvre.

Concernant le conseil de vie sociale, il est opérationnel au sein de la MAS mais aucune des familles bénéficiant d'un accompagnement à domicile n'y participe. Il est donc logique et important d'y faire participer un de leur représentant, dans la mesure où le service externalisé fait partie intégrante de la MAS, au même titre que les autres

services. Ces personnes sont autant concernées que les autres par toutes les questions relatives aux activités d'éveil, d'animation et d'ouverture sur la vie sociale et culturelle.

3.1.3 Le développement des partenariats pour dynamiser les projets et les activités

L'ouverture sur l'extérieur et le développement de nouveaux partenariats, en interne et en externe de l'Association, est un axe important de l'évolution du service en terme de lisibilité.

Actuellement la MAS travaille avec le réseau de l'UDAPEI, et notamment avec une autre MAS du territoire, sur des formations communes et sur des groupes de travail portant sur des thématiques partagées. Elle a également mis en place avec une MAS d'un autre département des séjours d'échange de résidents et de professionnels.

Mais le service externalisé ne participe pas à cette dynamique, il est donc important de l'inscrire dans un travail en réseau.

Toujours avec l'objectif de la qualité du service rendu aux personnes qui prend en compte la personne et l'entourage dans sa globalité, les partenariats à développer, en complément à ceux déjà conventionnés par la MAS se situeraient à plusieurs niveaux :

- Les partenariats relatifs à l'accompagnement au domicile, et ainsi que ceux permettant de faciliter l'accès à la prévention et aux soins (SSIAD, SAD, professionnels libéraux

Ces partenariats concernent tous les services et professionnels qui apportent des soins médicaux et paramédicaux, des soins de nursing, et des aides à la vie courante, nécessités par l'état de dépendance des personnes.

Pour tous ces intervenants au domicile, l'objectif est de favoriser leur reconnaissance mutuelle et de bien clarifier le rôle de chacun.

Pour les autres, il s'agit de renforcer le maillage territorial pour faciliter l'orientation personnes au regard de besoins spécifiques de soins et d'accès à des actions de prévention.

- Les partenariats relatifs aux loisirs

Depuis une trentaine d'années, l'Association a développé, en complément des réponses institutionnelles, une dynamique de services de type « milieu ouvert », appelé « Papillons Blancs Services » pour accompagner des personnes déficientes intellectuelles tout en leur permettant de rester dans leur environnement. Ces services concernent l'insertion sociale et professionnelle, le soutien à la parentalité, l'accès aux loisirs et à la culture, la possibilité d'un accueil familial, de l'hébergement temporaire en appartement....

Les personnes accompagnées par ces services ne sont pas des personnes polyhandicapées, et il n'est pas envisageable de les intégrer dans l'organisation actuelle. Cependant, le service externalisé pourrait profiter des partenariats déjà établis dans le cadre cet accès aux loisirs et à la culture, tout en adaptant les modalités d'accompagnement aux spécificités de ses usagers.

- Les partenariats relatifs aux services administratifs et sociaux

Pour exemple, le siège de l'association et notamment le service aux familles, qui a une mission de relais et d'information auprès des familles et également, et qui peut assurer également le rôle d'intermédiaire entre les différents établissements et/ou services

Un autre exemple avec la MDPH pour que celle-ci ait une bonne connaissance de la diversité des services offerts par la MAS en matière d'accompagnement et optimiser ainsi les orientations.

- Les partenariats relatifs aux aidants

Le CLIC, la MAIA sont des dispositifs intéressants à connaître au regard de la problématique du vieillissement, et donc du soutien que le service peut apporter aux aidants. Ces structures sont des lieux de proximité pour informer, orienter, faciliter, soutenir les démarches des personnes de plus de 60 ans.

L'idée générale est de s'inscrire dans une logique de coopération et de complémentarité avec l'ensemble des partenaires potentiels. L'équipe du service externalisé devra être informée des partenariats existants au sein de la MAS (mois de 50% les connaissent). D'autres, plus spécifiques à leurs activités devront se construire. Ils n'aboutiront pas tous à la mise en place d'une convention formalisée, mais tous entreront dans une stratégie de communication visant à faire connaître le service et à mieux connaître les autres dispositifs. Ce schéma illustre le nombre de partenariats à créer, développer, consolider, entretenir....



Je conclus ce paragraphe en rappelant que ce réseau de partenaires doit se penser et se construire en mettant la personne et son entourage au centre du dispositif. Si un

partenaire est important, c'est avant tout dans l'intérêt de la qualité de l'accompagnement et pour répondre aux besoins de l'utilisateur.

Ainsi, après avoir posé les évolutions nécessaires du service concernant ses missions, l'introduction de nouvelles activités, le développement de partenariats pour l'inscrire dans une logique de réseau, je vais maintenant développer ma stratégie managériale pour conduire ce changement.

3.2 Réunir les conditions de réussite du projet

« Un projet, c'est l'expression d'une volonté, d'une intention, d'une ambition. C'est aussi l'expression d'une situation future vivement souhaitée ». « La finalité d'un projet, c'est avant tout résoudre un problème, innover, changer (l'organisation, les pratiques, les moyens), anticiper (une situation, une difficulté, un risque), pour passer d'une situation actuelle insatisfaisante à une situation souhaitée plus satisfaisante⁵⁸ ».

Ainsi la réalisation d'un projet sous entend des changements.

Il est entendu *« que la force de l'habitude constitue l'obstacle principal du changement. Introduire le changement, c'est bouleversé les habitudes de travail des professionnels, sans qu'ils en perçoivent nécessairement d'emblée l'intérêt pour eux et pour l'organisation⁵⁹ ».*

Ainsi, avant de rentrer dans un processus de changement, il est indispensable d'avoir établi un diagnostic précis de la situation. Ce diagnostic est une étape capitale, pour une vision globale, précise et réaliste de la situation. C'est ce qui a été fait dans la partie traitant de la problématique et qui a permis de mettre en évidence :

- Un problème de lisibilité en interne et en externe.
- Un problème de légitimité
- Un exercice isolé et cloisonné.

3.2.1 Une stratégie managériale adaptée pour conduire le changement

Changer, signifie *« rendre différent, modifier, transformer, passer d'un état à un autre⁶⁰ ».*

Un changement sous entend *« une rupture significative des modes de fonctionnement qui*

⁵⁸ REYNAL S., 1999, *Le management par projet*, Paris : Les Editions d'organisation, 263 p.

⁵⁹ AUBERT-LOTARSKI A., « Agir en situation complexe » - Note de synthèse 1 – La conduite du changement

⁶⁰ Dictionnaire des noms communs. Larousse

*contraint à un effort d'adaptation*⁶¹ ». Pour que cette notion de rupture soit effective, le changement doit porter sur certains paramètres, telles que les pratiques, l'organisation, la stratégie (modification de la finalité du service). Ces trois paramètres concernent notre projet.

« *Le changement n'existe que par la dynamique des individus qui le mettent en œuvre*⁶² ». La stratégie managériale consiste donc à créer cette dynamique positive pour accompagner les personnes en vue de les faire adhérer au projet. L'adhésion consistant en la « *volonté d'abandonner son existant et à croire dans le futur attendu*⁶³ ».

Les changements à opérer, dans le cadre de ce projet, vont porter sur :

- Les changements de compétences : les tâches de certains professionnels vont être modifiées et/ou élargies. Il y aura nécessité d'acquérir de nouvelles connaissances et de nouvelles méthodes de travail.
- Les changements de procédures : liés à une nouvelle organisation du service et de ses activités, une évolution des modes de relation consécutive à la mise en place de l'activité coordination.
- Les changements des postes et d'emplois : avec le redéploiement des effectifs, d'autres professionnels vont faire partie de l'équipe. La suppression de postes se pose. Ceci va modifier et délimiter les fonctions de chaque professionnel.
- Les changements de mode de management : avec la mise place du nouvel organigramme, le mode d'animation d'équipe va évoluer : contrôle, soutien, planification des activités..., les zones de pouvoir vont également être bousculées.

3.2.1.1 Communiquer pour lever les résistances

Les facteurs de résistances au changement sont nombreux. D'une manière générale, le changement fait peur car il signale la perte d'une situation connue et maîtrisée, donc rassurante. Les facteurs de résistance au changement peuvent être d'ordre psychologique/individuel (peur de perdre ses acquis, sa stabilité,...), ou d'ordre sociologique/collectif (remise en cause de l'autonomie des acteurs, attachement aux normes formelles ou implicites du groupe, poids des habitudes, des rituels, rejet de tout ce qui est étranger...).

Selon la théorie du changement de Kurt Lewin, pour réussir à opérer un changement, il est plus efficace de réduire les phénomènes de résistance, que d'argumenter sur des éléments positifs en faveur du changement.

⁶¹ AUTISSIER D., MOUTOT JM., 2013, *Méthode de conduite du changement*, 3^{ème} édition, Saint-Just-la-Pendue : DUNOD, 252 p.

⁶² Ibid.

⁶³ Ibid

Dans le cadre du service externalisé, outre les résistances liées aux dimensions plus personnelles, les facteurs de résistance seront liés au fait que le service perde de son autonomie et de sa liberté de fonctionnement, et donc ses zones de pouvoir. Un autre facteur de résistance serait provoqué par l'arrivée d'éléments nouveaux et d'autres disciplines dans une équipe monométier.

Selon Lewin le processus du changement respecte trois étapes, le dégel, la transition et le regel.

- Le dégel / la dé cristallisation : c'est la phase de conscience que le présent ne sera plus. Il faut rompre avec le passé. Dans cette phase, il va être important d'aider les professionnels à comprendre l'intérêt et la nécessité de changer. La communication, bien qu'elle soit présente tout au long du projet sera d'une importance capitale à cette étape. En effet, les résistances peuvent également venir d'un manque de compréhension des enjeux et de la finalité du projet. La note de cadrage du projet sera un outil pertinent pour cette étape.

A ce niveau, je vais axer ma communication vis-à-vis de l'équipe sur l'obligation de changer en m'appuyant sur les écarts entre le cadre règlementaires et l'existant. Un temps d'échange sur les valeurs partagées et la valorisation du potentiel de l'équipe sera également nécessaire.

- La transition : le vide s'installe et il faut donc le combler. Cet état est une phase capitale au niveau de l'accompagnement car l'individu a perdu ses références par rapport à hier mais n'a aucune référence pour demain. C'est la phase de l'accompagnement pour aider le professionnel à se situer et à le rendre acteur de ce changement.

A ce niveau les groupes de travail vont se mettre en place et il s'agira d'impliquer tous les professionnels du service externalisé.

- Le regel / la recristallisation : le changement s'est opéré et il convient maintenant de le consolider, pour ancrer les nouveaux comportements.

En tant que directeur, mon implication sera totale au cours de ces différentes étapes, avec l'objectif de prévenir et de pallier toutes les résistances.

La communication et la formation vont être deux leviers importants dans la réussite du changement à opérer, qui doit se concrétiser par la conception d'un nouveau projet d'établissement.

3.2.1.2 Ma stratégie managériale

Face aux enjeux du projet, et la nécessaire mobilisation de l'ensemble de l'équipe, le management participatif sera privilégié.

L'option choisie sera la direction participative par objectif (DPO), dans la mesure où les objectifs du projet sont fixés en amont par la direction, au regard de la mise en conformité du service externalisé dans le respect de sa mission. Le management doit donc viser l'adhésion des professionnels aux nouveaux objectifs et garantir le maintien du climat social. Un point facilitant est que le projet concerne une petite équipe, et que je pourrai m'appuyer sur l'éducatrice, qui assure certaines activités qui sont du ressort d'un chef de service et qui est reconnue par l'équipe.

Le service n'ayant pas de cadre intermédiaire, exigera mon implication à toutes les étapes du projet, car elle permettra de valoriser, aux yeux de l'équipe en place, l'importance que je donne à sa réussite.

3.2.1.3 Constitution des groupes de travail

Le déploiement de la dynamique projet nécessitera la constitution de plusieurs groupes de travail.

Le premier groupe de travail sera constitué uniquement des professionnels du service, permettant ainsi de travailler au repositionnement de l'équipe sur des valeurs fondatrices du nouveau projet de service. Ce travail d'appropriation pourra se faire, en dehors de la présence du directeur, avec l'aide d'un consultant externe afin de favoriser les confrontations et les débats d'idées. Ce choix permettra de libérer la parole des professionnels qui sont directement impactés par l'évolution du service et qui n'oseraient peut-être pas exprimer certaines réticences si le groupe était toujours animé par le directeur.

Un autre groupe de travail sera à mettre en place pour redéfinir les missions du service, dans la perspective du maintien domicile des personnes polyhandicapées, grâce à la mise en place d'un accompagnement global de la personne et d'un soutien aux aidants, dans une logique de parcours coordonné. Dans ce groupe de travail, il s'agira d'impliquer tous les représentants des différentes catégories de professionnels qui feront partie de la nouvelle équipe : médecin coordinateur, chef de service cadre de santé, infirmière, ergothérapeute, éducatrice, AMP, psychologue. D'autres professionnelles pourront ponctuellement être sollicitées. Par exemple l'assistante sociale du service aux familles. Ces groupes de travail seront animés par le directeur.

Des rencontres seront à organiser avec les familles dans l'objectif de bien recenser leurs besoins et attentes, et conformément à la législation qui positionne l'utilisateur au centre de tout dispositif.

Un comité de pilotage (copil) permettant d'acter toutes les avancées du projet sera constitué. Il sera constitué du directeur, de tous les chefs de service, de l'éducatrice, du

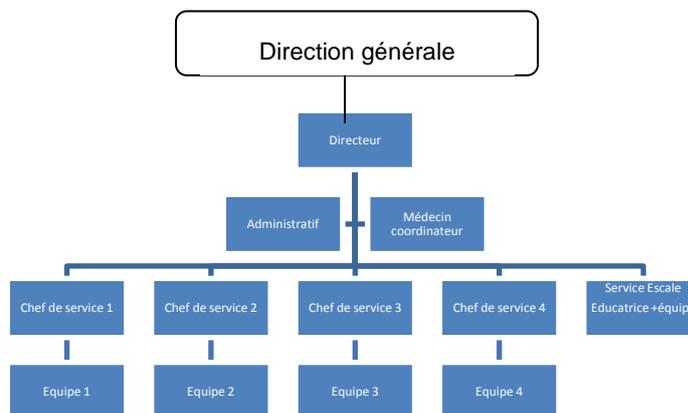
responsable du service Promotion de la personne, d'un représentant du CVS, du médecin coordinateur.

3.2.2 Un organigramme de direction en appui du changement

L'organigramme représente la structure d'une organisation. Il est la traduction du positionnement du personnel et des différentes fonctions au sein de l'établissement. La structure de la MAS est une structure organisationnelle simple, avec une direction centralisée.

Sur l'organigramme actuel, de la MAS le service externalisé est situé au même niveau que les autres services bien que sa configuration soit différente.

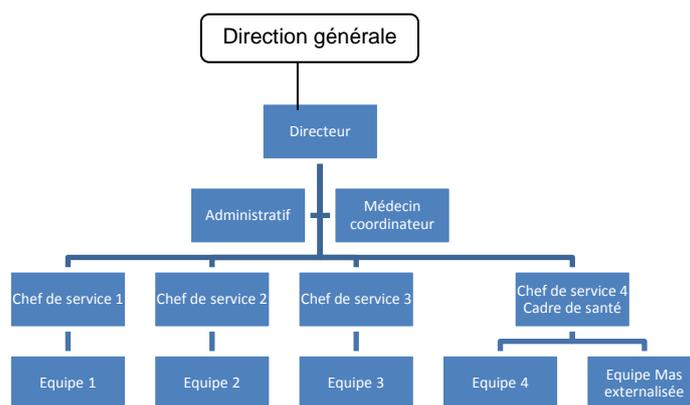
Lors de la création du service, le directeur l'avait positionné directement sous sa responsabilité, et les directeurs qui lui ont succédé ont maintenu cette organisation.



Le principal problème que je repère en matière de management est :

- l'absence de ligne intermédiaire pour la MAS externalisé qui contraint le directeur à être interpellé sur toutes les questions, même secondaires.
- le manque de temps mutualisé avec les autres services, ce qui fait que la stratégie du service est rarement discutée au sein du comité de direction. Et lorsqu'elle l'est, les personnes directement concernées ne sont pas présentes.
- le fait d'être toujours dans un rapport dual Directeur/Educatrice pour parler des orientations du service. La relation de pouvoir est forcément différente. Un chef de service se positionne avec plus de légitimité au regard des missions de management qui lui sont déléguées. Pour l'éducatrice le rapport est différent.

3.2.1.2 Le nouvel organigramme en adéquation au nouveau projet



L'avantage de ce nouvel organigramme est d'introduire une ligne hiérarchique entre la direction et le centre opérationnel.

Le chef de service est également cadre de santé, ce qui renforcera l'axe « coordination médicale » du parcours de santé. C'est important, car sur une équipe de 6,1 ETP, les ressources mobilisables sur cette coordination sont de 0,25 ETP, soit 4% de l'effectif. Mais il conviendra d'être vigilant au fait que cette nouvelle configuration ne provoque pas une surmédicalisation de la réponse à la personne.

En tant que directrice, je vais avoir la responsabilité de la mise en place de cette mission de coordination des soins dans le respect des valeurs de l'établissement, afin de garantir l'équilibre entre la qualité des soins et le projet global de la personne.

La mise en place de cette coordination des soins va être déclinée dans le nouveau projet d'établissement, et va nécessiter en parallèle, des rencontres avec l'équipe médicale et paramédicale pour bien délimiter le cadre de cette prestation et ses conditions de mise en œuvre, dans le respect du choix des familles. Le projet soin n'est qu'une partie de l'accompagnement et il est important d'être vigilant à qu'il ne prenne pas une place trop importante dans le projet personnalisé, qui est avant tout éducatif.

3.3 Un projet inscrit dans le futur

3.3.1 Une gestion des ressources humaines adaptée et cohérente

3.3.1.1 Une pluridisciplinarité retrouvée via un redéploiement des effectifs

La composition de l'équipe et ses missions

Actuellement pour réaliser son activité au quotidien auprès des personnes, l'équipe est essentiellement composée d'AMP et d'un éducateur. Les autres professionnels interviennent de façon ponctuelle, en fonction des besoins. La fonction médicale et paramédicale est quasiment inexistante. Le médecin n'intervient pratiquement jamais

dans le service et le rôle des infirmiers se limite à donner le traitement dans le cadre de la journée « accueil de jour » au sein de la MAS.

Si le service veut répondre à ses obligations réglementaires et de qualité d'accompagnement, qui sous entend une prise en charge globale de la personne dans le cadre d'un parcours coordonné, la pluridisciplinarité est indispensable, et il convient de l'organiser dans les faits, en redéfinissant les missions de chaque professionnel et en repositionnant la fonction médicale et paramédicale dans l'organisation générale du service.

La composition de la nouvelle équipe se déclinerait de la façon suivante :

	Avant	Nouvelle composition
Directeur	Mutualisé	
Médecin coordinateur	Mutualisé	0,05
Chef de service / Cadre de santé	0	0,1
Infirmière	Mutualisé	0,1
Educatrice / coordinatrice parcours de sante	1	1
AMP	4,5	3,5
Aide -Soignante	0	1
Psychologue	0,2	0,2
Psychomotricienne	0,2	Mutualisé
Ergothérapeute	Mutualisé	0,1
Secrétariat	0,2	0,2
TOTAL	6,1	6,25

Description des postes

Pour chaque fonction, une fiche de poste est établie

Le Directeur

Il est responsable de la gestion administrative et financière de la MAS externalisée. Il est le garant de la mise en œuvre du nouveau projet d'établissement et de sa pérennité. Il valorise sa promotion en interne et en externe. Il met en œuvre une stratégie managériale pour favoriser le développement du service, au regard de la réglementation et sur le développement des compétences de l'équipe garantissant les bonnes pratiques et le respect des valeurs du projet associatif.

Le Médecin coordinateur

Il est le garant de la coordination médicale. Le rôle du médecin coordinateur sera d'accompagner l'équipe dans la réalisation de ses nouvelles missions englobant le projet

santé de la personne polyhandicapée (prévention, accès aux soins), de superviser la coordination des interventions aux domiciles, d'assurer le lien avec le médecin traitant qui reste le pivot de la coordination du parcours de la personne polyhandicapée à domicile, de participer aux réunions de service. Outre ces fonctions, son rôle sera aussi de cadrer l'exercice des professionnels, en élaborant des procédures de travail et protocoles de soins, et guider l'équipe dans l'appréciation et le recueil de d'informations médicales, dans le respect du projet personnalisé de la personne polyhandicapée et de son entourage.

Le Chef de service/ Cadre de Santé

Je saisis l'opportunité du recrutement d'un nouveau chef de service, ayant un diplôme et une expérience de cadre de santé, pour le positionner comme chef de service de la MAS externalisée. Cela renforcera la légitimité de l'équipe dans sa nouvelle mission de coordination médicale. Le service l'Escale n'ayant jamais bénéficié de management direct d'un chef de service, le fait du positionnement d'un nouveau chef de service sans antériorité dans la structure facilitera l'acceptation du nouvel organigramme par l'équipe.

Il encadre l'équipe dans la réalisation de ses missions dans le respect du nouveau projet d'établissement. Il est le garant de l'articulation du service avec l'ensemble des services de la MAS et avec les partenaires extérieurs. Il participa à l'accueil et l'information des personnes et de leur entourage.

Il est la clé de voute de l'opérationnalité de la coordination paramédicale à domicile dans le respect du projet personnalisé de la personne polyhandicapée et de son entourage.

L'Educatrice/ Coordinateur du parcours de santé

Au regard de son expérience et des évolutions attendues du service, l'éducatrice sera positionné, en plus de sa fonction d'éducatrice, sur une mission de coordinateur du parcours de santé de la personne polyhandicapée :

- information des personnes et de leur entourage.
- Evaluation des besoins au moyen de visites à domicile afin d'élaborer, de mettre en œuvre et de réévaluer régulièrement les projets individualisés.
- Evaluation des besoins des aidants
- Apporter un soutien ou organiser la coordination des différents professionnels à domicile et service
- Garantir l'accès aux soins et aux activités de prévention.
- Orienter et/ou aider les aidants pour toutes les démarches administratives.
- Faciliter l'interface et la coopération avec les autres services
- Contribuer aux activités administratives et de gestion du service en délégation du chef de service.

L'infirmièr(e)

Il est responsable de l'élaboration du dossier médical de l'utilisateur et contribue à l'élaboration des projets d'accompagnement individualisés.

Il n'intervient pas à domicile en première intention mais est sollicité au regard de son expertise sur les situations rencontrées à domicile. Il peut ponctuellement intervenir auprès des usagers, des familles et des partenaires extérieurs. Il est le garant de la prise des traitements dans le respect de la réglementation. Il agit sur prescription médicale et conformément aux protocoles établis par le médecin coordinateur.

Les Aides Médico-Psychologiques (AMP) et Aides-Soignantes (AS).

Ils assurent l'accompagnement hebdomadaire des usagers. Ils ont un rôle d'observation de par leur proximité avec l'utilisateur et son entourage et un rôle d'interface entre les familles, l'utilisateur, le service et les autres intervenants à domicile.

Ils prennent soin des personnes polyhandicapées de façon individuelle et répondent à leurs besoins et attentes dans le respect de leur projet d'accompagnement individualisé.

Chaque professionnel intervenant auprès de l'utilisateur est le garant des informations à recueillir pour enrichir son dossier d'éléments nouveaux nécessaires au maintien d'un accompagnement de qualité.

L'aide médico-psychologie aura, en complément de ses activités de réalisations de soins d'hygiène, une action complémentaire orientée vers des propositions d'activités sociales et de stimulation.

L'aide-soignante aura un rôle principalement tourné vers des soins de nursing, sans pour autant négliger les autres activités concourant à la qualité de vie de la personne et de son entourage.

Pour ces deux fonctions, même si une dominante d'activité est soulignée au regard de leur formation dans leur rôle respectif, celle-ci ne sera jamais limitative au regard de leur nécessaire complémentarité dans la prise en compte de la personne dans sa globalité.

Le psychologue

Il avait pour fonction principale l'admission des usagers au sein de la structure. Il y contribuera toujours mais en lien avec la chef de service (mise en place d'entretien conjoint).

Il a un rôle dans le soutien thérapeutique des familles et aux aidants.

Il assure le lien avec le psychiatre quant au suivi de certaines pathologies.

Il apporte un soutien à l'équipe en termes de réflexions, de prise de distance et d'analyse des difficultés rencontrées avec les usagers et/ou leur entourage.

Il participe et peut animer des réunions d'équipes.

Il a un rôle important dans l'élaboration des projets d'accompagnement individualisés et de leur suivi.

L'ergothérapeute

Il permet de répondre aux besoins spécifiques de la personne en réponses à des aides techniques et aménagements divers pour favoriser le maintien de la personne dans son lieu de vie, développer son autonomie et son bien-être.

Chaque professionnel participe aux réunions de service, au regard de sa place dans l'accompagnement des personnes et de son niveau d'expertise. .

L'organisation du service

La semaine, en dehors des activités auprès des usagers, est rythmée par deux temps de réunion d'équipe :

- Le lundi, en fin d'après-midi, chaque AMP reçoit son planning de la semaine établi par l'éducatrice.
- Le vendredi matin, une réunion de service pour faire le bilan des prises en charge de la semaine, animée par le psychologue en présence des cinq AMP, de l'éducatrice. Le médecin et/ou l'infirmière n'y participent jamais.

Proposition d'une nouvelle organisation

Le rythme des deux réunions hebdomadaires est maintenu.

L'élaboration des plannings sera de la responsabilité du chef de service.

La réunion du vendredi aura une configuration différente :

- Une fois par mois, il y aura la présence du médecin coordinateur pour faire le point le projet médical des usagers.
- Pour les autres réunions, l'équipe éducative et paramédicale sera présente, ainsi que les autres professionnels si les circonstances le nécessitent. Par exemple, si l'ergothérapeute est intervenu ou que la famille a interpellé l'équipe sur un besoin particulier. Ces temps de concertation sont un élément important du travail en équipe, où chacun doit partager ses observations sur la personne polyhandicapée et sur son environnement, afin d'enrichir la connaissance du contexte de vie de la personne. La parole de la famille doit également avoir sa place dans ces temps d'échange.

3.3.1.2 Une GPEC au bénéfice d'une qualité d'accompagnement et de l'optimisation des compétences des professionnels

Le nouveau projet de service exigera une évolution de certaines fonctions et le développement de compétences partagées. A cours terme le plan de formation vise l'appropriation de nouvelles pratiques hors champ du polyhandicap, tout en s'appuyant sur la reconnaissance des potentialités des personnels afin de réussir la transition sur le nouveau projet.

Conformément à la procédure mise en place au sein de l'établissement, les grandes orientations du plan de formation du personnel sont déterminées par le directeur et les chefs de service. Le recueil des souhaits du personnel est réalisé annuellement au cours des entretiens d'évaluation et par l'intermédiaire d'une fiche de souhaits.

Le plan de formation est construit au regard des compétences à développer pour garantir les bonnes pratiques au regard de la spécificité du public accueilli et de l'évolution professionnelle du personnel.

Le plan de formation 2013 est mis en annexe.

Les professionnels du service externalisé sont positionnés sur les formations suivantes :

- L'ensemble des professionnels du service externalisé a bénéficié d'une formation organisée en intra sur le thème « l'approche du polyhandicap ».
- Une AMP a bénéficié d'une formation sur le thème « initiation à la langue des signes ».
- La psychomotricienne, a bénéficié d'une formation sur la « stimulation basale ».

Pour accompagner l'évolution du service, la formation sera donc un levier essentiel

Le plan de formation 2014, portera sur l'évolution de la mission de l'éducatrice, et le développement de nouvelles pratiques pour l'équipe. Une des finalités du plan sera de favoriser l'esprit d'ouverture du service, de favoriser les échanges sur les bonnes pratiques et créer une culture commune

Les deux premières formations sont prioritaires. Elles ont une place importante dans l'accompagnement de l'équipe pour réussir le processus de changement.

Fonctions	Type de formation	Objectif	Dates
Educatrice	Coordinateur de parcours de santé	Acquérir les compétences liées à un nouveau métier	En 2014
Educatrice AMP Infirmière Aide soignante Psychologue Cadre de santé Directeur	Education thérapeutique du patient	Développer une nouvelle démarche dans l'analyse des besoins qui tiennent compte de la dimension globale du projet de vie la personne. Toute l'équipe est	En 2014

		concernée car cela rentre aussi dans une logique d'harmonisation des pratiques et des discours	
AMP/ AS	Techniques de communication	Maitriser les différents modes d'expression de la personne polyhandicapée et favoriser la mise en œuvre d'outils de facilitation à la communication	A partir de 2014
Educatrice AMP/ AS Infirmière	Le vieillissement	Mieux appréhender les répercussions du vieillissement. L'intérêt porte également sur le soutien de l'aidant	2015
AMP/AS	Groupe d'analyse de pratique	Favoriser la posture réflexive sur sa pratique	En cours
Tous	La promotion de la bientraitance	Formation prioritaire dans le cadre de la démarche qualité	En cours

En complément de ce plan de formation, la direction favorisera le partage d'expériences, et donc les rencontres avec d'autres équipes de MAS externalisés.

3.3.2 Un plan de communication au service du projet

La communication est un autre levier essentiel à la conduite stratégique du changement. Elle se situera à un double niveau. En externe, la communication renforcera l'identification de la MAS externalisée dans ses missions d'accompagnement et de coordination du parcours de la personne polyhandicapée auprès des partenaires, pour favoriser le développement des partenariats dans le respect des missions de chacun. En interne, la communication se fera au niveau du personnel du service externalisé pour le rassurer et motiver son adhésion au projet. Mais le plan de communication ciblera également l'ensemble du personnel de la MAS pour les informer de la nouvelle configuration du service externalisé comme offre de service complémentaire et en articulation avec les autres modalités d'accueil de la MAS. Enfin le troisième axe interne du plan de communication ciblera l'association des Papillons Blancs, afin de clarifier le nouveau

positionnement de la MAS externalisée vis-à-vis de l'ensemble des établissements et services de la MAS.

Et sans oublier la communication qui devra se faire vers les usagers et leurs représentants.

	Cible	Objectifs	Médias/Support
INTERNE	Personnel service externalisé	Expliquer les raisons du changement en vue de lever les résistances, rassurer, et favoriser l'adhésion au projet. Valoriser la plus value pour eux et pour les usagers. Etape cruciale au démarrage du projet et tout au long de sa mise en œuvre, à un rythme mensuel	Réunion du personnel Groupe de travail Entretien
	Personnel de l'établissement	Créer une nouvelle culture d'établissement afin qu'ils se sentent concernés par le nouveau projet.	Réunions Lettre d'information/
	IRP	Informers, sonder et maintenir le climat social	Réunions CHSCT/DP/CE
	Usagers et leurs représentants	Informers, rassurer et montrer la plus value du changement pour les usagers et leurs familles	CVS / Rencontre individuelle des familles.
	Direction Générale (DG) Président	Informers de l'évolution du projet	Réunion DG AG/ CA/ Bureau
	Personnel de l'association	Faire connaître les missions de la MAS externalisée et son nouveau projet. Permet d'améliorer le travail de relais et d'orientation entre établissements	Journal associatif Site internet/
EXTERNE	MDPH	Permettre à la MDPH de corriger l'information écrite sur les listes pour optimiser les orientations et permettre ainsi de mieux identifier l'établissement sur les listes remises aux demandeurs	Action prioritaire Rencontre individuelle Information au sein de la CDAPH
	Acteurs du territoire et partenaires	Construire un bon maillage territorial. Favoriser l'ouverture de l'établissement sur son environnement.	Rencontre individuelle

3.3.3 Une démarche qualité pérennisée et consolidée

Pour conduire la démarche qualité de l'établissement, je vais m'appuyer sur les recommandations ANESM en la matière, et sur le décret n° 2010-1319 du 3 novembre 2010 relatif au calendrier des évaluations et aux modalités de restitution des résultats des évaluations des établissements sociaux et médico-sociaux.

Une démarche qualité permet de projeter l'établissement dans une dynamique de progrès. C'est une démarche d'amélioration continue qui permet d'optimiser et d'améliorer les prestations délivrées. C'est le moyen de questionner et de faire évoluer les pratiques pour répondre au mieux, aux besoins des personnes. C'est aussi le moyen de donner du sens et de la cohérence aux actions, avec comme point d'orgue, l'usager au cœur des préoccupations du service et de l'établissement.

Pour mettre en œuvre cette démarche, je vais utiliser l'outil « la Roue de Deming ». Cet outil, très pragmatique et facile d'utilisation, se décompose en quatre étapes :

- PLAN (planifier ce que l'on va entreprendre par rapport au problème posée,
- DO (ce que l'on va faire),
- CHECK (vérifier que ce qui est mis en œuvre correspond à ce qui est prévu),
- ACT (acter l'efficacité de ce qui est fait dans le temps et agir, le cas échéant, sur les axes d'amélioration).

La démarche qualité et l'évaluation sont étroitement liées. Les constats de l'évaluation vont devoir déboucher sur des propositions concrètes d'amélioration et sur leur concrétisation dans les faits. L'évaluation a montré que la MAS externalisée n'avait pas mis en œuvre certains outils de la loi 2002-2. Mais comme les missions du service doivent être redéfinies pour être en conformité avec son agrément, il n'est pas pertinent de concevoir ces outils dans l'organisation actuelle service externalisé.

Je m'appuierai donc sur les conclusions du rapport de l'évaluation interne, comme base de réflexion pour refonder le nouveau projet de service. Ce sera la première étape de la démarche qualité, son point d'ancrage en quelque sorte.

La démarche qualité que je m'engage à conduire va donc comprendre :

- L'élaboration du nouveau projet d'établissement de la MAS externalisé, intégré à celui de la MAS, en concertation avec les représentants des usagers.
- La mise en place des outils de la loi 2002-2 dans le respect de la préservation des droits et libertés individuelles de la personne. Les outils devront garantir la libre expression de ces droits.
- La garantie de la promotion de la bientraitance, à partir des recommandations de bonnes pratiques de l'ANESM :

- Mission du responsable de service et rôle de l'encadrement dans la prévention et le traitement de la maltraitance à domicile (septembre 2009)
- Mission du responsable d'établissement et rôle de l'encadrement dans la prévention et le traitement de la maltraitance à domicile (décembre 2008)
- La bientraitance : définition et repère pour sa mise en œuvre (juillet 2008)

La promotion de la bientraitance se construira sur le travail continu mené autour des outils.

La procédure institutionnelle « Conduite à tenir en cas de maltraitance » sera rappelée ainsi que l'obligation de signalement.

Le plan de formation intégrera ce thème, et contribuera à l'actualisation régulière des connaissances et compétences des professionnels favorisant une qualité de l'accompagnement respectueuse de la bientraitance des usagers.

- La mesure de la satisfaction de l'utilisateur sera un point important de la démarche qualité. Le recueil d'informations sur cette satisfaction portera l'ensemble des services (accueil, administratif, modalités d'intervention des professionnels...), le tout inscrit dans une démarche commune à l'ensemble du service externalisé et de la MAS.

Afin de pouvoir analyser l'efficacité des actions réalisées, je vais déterminer les critères et indicateurs qui me permettront de vérifier l'effectivité et les résultats des actions engagées:

- Le nouveau projet d'établissement qui positionne le service externalisé dans globalité des réponses proposées par la MAS.
- L'impact de l'intégration de la dimension médicale sur le projet santé de la personne et de l'aidant.
- Les effets de la « mission coordination » sur l'accompagnement de l'utilisateur et la satisfaction ressentie par l'aidant.
- La diversité des réponses dans le cadre des projets personnalisés.
- L'amélioration du travail en réseau avec l'évolution du nombre de partenariats conventionnés.
- La reconnaissance du service au sein de l'association, le nombre de contacts avec les autres établissements et services.
- Le taux d'occupation du service, la file active du service
- Le niveau de satisfaction du personnel.
- Les orientations de la MDPH : évolution de la liste d'attente.

Le plan de prévention des risques psychosociaux.

En tant qu'employeur, je suis tenue d'agir sur les déterminants des risques psychosociaux, et pour ce faire de tenir pour acquis que social, santé, organisation et

management sont indissociables pour réussir à conjuguer bien-être et efficacité au travail. La bientraitance s'envisage donc aussi à l'égard des professionnels. La détérioration des conditions de travail impactent directement les bonnes pratiques professionnelles. Il est de ce fait, fondamental de prendre soin des salariés si je veux que ces derniers prennent soin des personnes dont ils ont la charge. Ma stratégie managériale intègre donc un plan de prévention et de gestion des risques psycho-sociaux. Ce plan participe donc pleinement à la démarche qualité. Cette dimension est traitée dans le cadre du CHSCT et avec la médecine du travail. Dans le cadre du projet, je serai particulièrement vigilante à l'apparition de ces risques au regard de l'évolution du service. En effet quels impacts vont avoir sur le personnel, l'élargissement des missions, la nouvelle organisation, le redéploiement des effectifs, le positionnement d'un chef de service ? Vont-ils avoir le sentiment d'une perte d'autonomie ? D'une surcharge de travail ? Tous ces indicateurs vont être posés et suivis dans le temps.

Ma politique de gestion des risques, à laquelle je m'attache, favorise le dialogue social avec les partenaires sociaux et les salariés, car la capacité à échanger sur la façon de travailler ensemble est essentielle. Elle exige un investissement conjoint de la direction et des salariés. Elle fait l'objet d'une information régulière auprès des salariés.

3.4 L'impact financier du repositionnement

Le redéploiement des effectifs est la seule mesure ayant un impact immédiat sur le budget de la Mas externalisée. Cependant cette variation est minime pour les raisons suivantes :

- Les postes mutualisés et les postes supprimés s'équilibrent (psychomotricienne, ergothérapeute)
- Le poste supprimé d'AMP est remplacé par un poste d'AS, à salaire équivalent.
- La seule charge en personnel supplémentaire concerne le médecin, l'infirmière et la cadre de santé.
 - Le 0,1 ETP de l'infirmière est compensé par le 0,1 ETP de psychomotricienne non remplacée.
 - Il ne reste que le poste médical et de cadre de santé, qui correspondront à 10 000€ de majoration de la masse salariale, que la dotation permet de supporter au regard du solde généré en fin d'exercice budgétaire.

Conclusion de la troisième partie

Cette partie m'a donc permis d'exposer ma stratégie managériale pour repositionner le service externalisé comme partie intégrante de la réponse globale de la MAS. Le maintien à domicile est une réponse parmi d'autres, qui parfois se suffit à elle-même, et qui parfois

nécessite d'être pensé en articulation avec les autres services de la MAS (accueil de jour, accueil temporaire).

Ce nouveau positionnement exige de revoir le projet de la Mas externalisée, qui est inexistant à ce jour. La volonté de l'intégrer dans la réponse globale d'une MAS, suppose de lui donner une vraie place dans le projet d'établissement de la MAS. Je vais devoir mener ces deux projets en parallèle et pratiquement de façon simultanée pour que les professionnels s'approprient ce paramètre d'évolution, qui est la base de la nouvelle culture de l'établissement.

Dans cette partie j'ai pu exposer les évolutions majeures du service pour lui permettre de répondre à ses missions, conformément à son agrément.

Ce travail de restructuration s'inscrit dans la logique d'une nouvelle conception de l'accompagnement à domicile conformément aux orientations des politiques publiques, qui prônent une logique de territoire, de parcours et de travail en réseau.

Conclusion

Accompagner la personne polyhandicapée dans le respect de sa dignité, de sa singularité et de sa complexité, amène à s'interroger en permanence sur la pertinence et la qualité des réponses proposées au regard des besoins de la personne et de son entourage.

Les MAS ont été créées pour accueillir des personnes en situation de handicap les plus graves dans un cadre sécurisant en matière de ressources techniques et humaines.

Mais à l'heure actuelle, le modèle de l'institutionnalisation fait débat. D'autres formes d'accompagnement sont recherchées par les politiques publiques, et la question du maintien à domicile, même pour les personnes polyhandicapées se pose.

Une MAS externalisée, est donc une opportunité pour penser de nouveaux modes d'accompagnement à domicile, souples et modulables, qui s'inscrivent dans une logique de parcours et de prise en compte de la qualité de vie de la personne polyhandicapée et de son entourage.

J'ai montré dans le cadre de ce travail, que la non-adéquation des missions de la MAS externalisée au regard de l'agrément, ne lui permet de tenir les engagements attendus d'une telle structure. Et de ce fait, qu'il était urgent de redéfinir un projet de service qui ne la conforte pas dans un fonctionnement indépendant parallèle à la MAS, mais qui l'intègre totalement dans les activités de la MAS. Ainsi, la MAS sera identifiée comme un établissement qui propose de l'hébergement permanent, de l'accueil de jour, de l'accueil temporaire, et du maintien à domicile via un dispositif « Mas externalisée ».

J'ai valorisé ce positionnement en dotant la Mas Externalisée des compétences en matière de coordination et de mise en œuvre du projet de soins, dimensions qui ne faisaient jusqu'alors pas partie du projet personnalisé des personnes accompagnées.

J'ai montré comment j'allais œuvrer pour le développement d'une nouvelle culture d'établissement, par un investissement personnel à toutes les étapes du projet et par un plan de communication visant à promouvoir l'évolution de la MAS externalisée en interne et en externe. Culture basée sur l'accompagnement globale de la personne qui prend en compte toutes les dimensions de sa vie, avec pour objectif de répondre à ses besoins et à ceux de son entourage, et notamment l'aidant.

Je pense avoir réussi à montrer que toutes ces évolutions ne sont pas possibles sans l'investissement des professionnels que j'aie cherché à fédérer autour de ce projet, et que j'ai eu toujours pleinement conscience de leur potentialité.

Cette réorganisation est indispensable pour réussir la mutation de l'établissement en réponse aux enjeux de maintien à domicile de la personne polyhandicapée. La complexité et la gravité de sa situation font que la réponse institutionnelle ne pourra jamais être totalement exclue. Mais inscrire la MAS externalisée dans une logique de transfert des compétences d'une MAS vers le domicile permet d'ambitionner cet accompagnement comme un vrai choix de parcours de vie et non comme une solution d'attente d'entrer en établissement. Cette perspective, d'un caractère novateur dans l'accompagnement des personnes polyhandicapées, répond aux évolutions souhaitées par les politiques publiques. Elle répond aussi à l'exigence d'une qualité d'accompagnement qu'est en droit d'attendre la personne polyhandicapée.

Bibliographie

ARTICLES

AUBRY R., Janvier-Février 2007, « Les fonctions de coordination dans le champ de la santé », *Santé Publique*, volume 19, Supplément n°1, pp 573-577.

BOISVERT Cécile, De la relation éducative au concept d'éducation « empowerment », 2006, La lettre de l'AFEDI (Association Francophone Européenne des Diagnostics Interventions Résultats Infirmiers).

BRISSE C., CAMBERLEIN P., décembre 2010, « Pour une approche globale des soins auprès des personnes polyhandicapées », Version développée d'un article paru en version brève dans La Revue de l'infirmière, n° 166, décembre 2010. [visité le 5.6.2013], disponible sur Internet : <http://www.cesap.asso.fr>

CORVOL A., Gestionnaire de cas : Nouveau métier, nouvelles questions [visité le 12-08-2013], disponible sur internet : <http://www.espace-ethique-alzheimer.org>

DESSAULLE MS., décembre 2005, « LA PERSONNE EN SITUATION DE HANDICAP : usager ou citoyen ? », *Gérontologie et Société*, n°115, pp. 63-74

POIRIER M., RITZHAUPT B., LAROSE S., et al., 1998, « Case Management : Le modèle de l'Ouest de l'île de Montréal » *Santé mentale au Québec*, vol 23, n°2, pp 93-118. [visité le 10.04.2013], disponible sur le site : <http://id.erudit.org/iderudit/032455ar>

SCHALLER P., GASPOZ JM., Septembre 2008, « Continuité, coordination, intégration des soins : entre théorie et pratique », *Revue Médicale Suisse*, 4, pp 2034-2039.

VARROUD-VIAL L., Février 2010, « Loi HPST et éducation thérapeutique », *Diabète et Obésité*, vol.5, n°36, pp. 51-55

MP. Septembre 2013, « La France à la recherche d'un modèle de désinstitutionalisation », *Actualités Sociales Hebdomadaires*, n°2823, pp 24-27.

Collectif polyhandicap du Nord-Pas-de-Calais. Accompagnement des personnes polyhandicapées [visité le 11.02.2013], disponible sur le site internet : <http://www.lien-social.com>

CHAPITRES D'OUVRAGE

ROBELET M., SERRE M., BOURGEUIL Y., « La coordination dans les réseaux de santé : entre logiques gestionnaires et dynamiques professionnelles »

ZUCMAN E, 2011, « Réaliser des exploits terribles » in GARDOU C (dir.), *Professionnels auprès des personnes handicapées*, Toulouse, Erès, pp.27-35.

ZUCMAN E., 2010, « Besoins de soins, accès aux soins : bilan contrasté et avenir incertain » in JEANNE Y (dir.), *Vieillir handicapé*, Toulouse, Erès. pp.35-49.

OUVRAGES

CHAMBON M., PEROUZE H., Mars 2003, *Conduire un projet dans les services*, Lyon : Chronique Sociale, 219 p.

GARDOU C., Novembre 2010, *Le Handicap au risque des cultures*, Villematier, ERES, 437 p.

IVERNOIS (D') J-F., GAGNAYRE R., 1995, *Apprendre à éduquer les patients Approche pédagogique*, Paris : VIGOT, 192 p.

LACROIX A., ASSAL J-P., 1998, *L'éducation thérapeutique des Patients Nouvelles approches de la maladie chronique*, PARIS, 205 p.

NUSS M., Janvier 2008, *La présence à l'autre*, 2^{ème} édition, Saint Jean de Braye, DUNOD, 237 p.

Politiques Sociales et de santé Comprendre et Agir, Juin 2012, Sous la direction de RAYSSIGUIER Y., JEGU J., LAFORCADE M., Dijon : Presses de l'EHESP, 669 p.

RAYNAL S., Mars 1999, *Le management par projet*, Paris : Les Editions d'organisation, 263 p.

STICKER HJ., PUIG J., HUET O., 2009, *HANDICAP ET ACCOMPAGNEMENT Nouvelles attentes, nouvelles pratiques*, Vottem (Belgique) : DUNOD, 180 p.

Vivre et grandir polyhandicapé, Sous la direction de JUZEAU D., 2010, Saint-Jean de Braye : DUNOD, 235 p.

ZRIBI G., POUPEE-FONTAINE D., 2011, *Dictionnaire du Handicap*, 7^{ème} édition, Mayenne : Presses de l'EHESP, 348 p.

ZUCMAN E., 1998, *Accompagner les personnes polyhandicapées, Réflexions autour des apports d'un groupe d'étude du CTNERHI*, Paris : Collection Etudes et Recherches, 227p.

RAPPORTS / ETUDES

CREAI : Les besoins en accompagnement / formation des aidants naturels de personnes polyhandicapées. Juin 2010

Organisation Mondiale de la Santé, Bureau Régional pour l'Europe, Copenhague, 1998, *Education Thérapeutique du Patient Programmes de formation continue pour professionnels de soins dans le domaine de la prévention des maladies chroniques*, Recommandations d'un groupe de travail de l'OMS

Direction Générale de l'Offre de Soins, Paris, 2013, *Evolution des réseaux de santé en vue d'un renforcement de la coordination des soins*, Guide méthodologique.

JACOB P., Synthèse du Rapport sur l'accès aux soins et à la Santé des Personnes handicapées, Avril 2013.

HAS, Rapport de la commission d'édition du 23 janvier 2009 sur l'Accès aux soins des personnes en situation de handicap, disponible sur le site www.has-sante.fr

UNAPEI : L'auto-évaluation de leurs besoins par les aidants familiaux - [visité le 26.06.2013], disponible sur le site internet / www.unapei.org/IMG/pdf/FR-Full_Report.pdf
ORS Nord Pas-de-Calais, Mai 2012, *L'accès aux soins et à la prévention des personnes en situation de handicap mental*,

TEXTES LEGISLATIFS ET REGLEMENTAIRES

LOI n° 75-534 du 30 juin 1975 d'orientation en faveur des personnes handicapées

LOI n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale

LOI n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé

LOI n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.

LOI n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires

DECRET n° 2005-223 du 11 mars 2005 relatif aux conditions d'organisation et de fonctionnement des services d'accompagnement à la vie sociale et des services d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés.

DECRET n° 2009-322 du 20 mars 2009 relatif aux obligations des établissements et services accueillant ou accompagnant des personnes handicapées adultes n'ayant pu acquérir un minimum d'autonomie.

Circulaire HAD - Ministère des Affaires sociales et de la Santé [visité le 11.02.2013], disponible sur le site : <http://www.social-sante.gouv.fr>

AUTRES DOCUMENTS

UDAPEI les Papillons Blancs du Nord : Le livre blanc sur l'accès aux soins et la prévention des personnes en situation de handicap mental. Janvier 2013

URAPEI, Mai 2006, Pour un plan d'urgence régional : Le livre blanc du handicap mental

ARS Nord-Pas-de-Calais, Schéma Régional d'Organisation Médico-Sociale 2012-2016, synthèse du diagnostic partagé, juin 2011

ARS Nord-Pas-de-Calais, Programme Interdépartemental d'accompagnement des handicaps et de la perte d'autonomie du Nord Pas-de Calais, Document d'orientations régionales 2011-2014.

ANESM, Recommandations de bonnes pratiques professionnelles, Juillet 2013, L'accompagnement à la santé de la personne handicapée

ANESM, Recommandations de bonnes pratiques professionnelles, Juillet 2013, Qualité de vie en MAS-FAM (Volet 1) – Expression, Communication, Participation et Exercice de la citoyenneté

Conseil Général, Schéma départemental d'organisation sociale et medico-sociale 2012-2015

ANAP appui santé et médico-social, Juillet 2013, Le secteur médico-social Comprendre pour agir mieux

DREES, Document de travail, Les établissements et services pour adultes handicapés. Résultats de l'enquête ES 2010, Série Statistiques n°180, Mai 2013

DREES, Document de travail, Maisons d'accueil spécialisé et foyers d'accueil médicalisé, similitudes et particularités, Série Etudes et recherche n°123, octobre 2012

DREES, L'aide humaine auprès des adultes à domicile : l'implication des proches et des professionnels [visité le 30 juillet 2013] disponible sur internet : <http://www.drees.sante.gouv.fr/>

Liste des annexes

ANNEXE 1 : Plan de formation 2013

PLAN DE FORMATION 2013 - MAS

Intitulé de l'action	Organisme de formation	Durée et date	Type de formation	Catégorie	Emploi occupé par les salariés
LANGUAGE DES SIGNES	CFLS - LILLE	240	Type 2 : développement des compétences	Dev. communication chez personne handicapée	PSYCHOLOGUE
DIPLÔME D'UNIVERSITE THERAPIE EMOTIONNELLE ET COGNITIVE	LILLE 3	276 heures sur 3 ans	Type 2 : développement des compétences	Formation diplômante	PSYCHOLOGUE
INITIATION A LA LANGUE DES SIGNES	VIE ACTIVE - ARRAS	30 HEURES (17/9-02/10/13)	Type 2 : développement des compétences	RELATION D'AIDE	AIDE MEDICO PSYCHOLOGI
STIMULATION BASALE	APF FORMATION - PARIS	21 HEURES 22-24/05/13	Type 2 : développement des compétences	Formation métier	PSYCHOMOTRICIEN
COUPE COUTURE ANIMATION D'ATELIERS CREATIFS	IRTS LOOS	35 HEURES 13 AU 17/05/13	Type 2 : développement des compétences	Dev. personnel chez la personne handicapée	AIDE MEDICO PSYCHOLOGI
MISE EN PLACE D'UN ATELIER OLFACTIF	GERFI + LA ROCHELLE	28HEURES 21 - 24/05/2013	Type 2 : développement des compétences	Dev. personnel chez la personne handicapée	AIDE MEDICO PSYCHOLOGI

ESTHETIQUE : FORMATION A L'IMAGE DE SOI	IRTS LOOS	18 HEURES EN INTRA MUROS	Type 2 : développement des compétences	Relation d'aide	AIDE PSYCHOLOGI	MEDICO
EXCEL 1 ET WORD 1	AGAP	17 HEURES	Type 1 : adaptation au poste et maintien dans l'emploi	Divers - en attente classement	AIDE PSYCHOLOGI	MEDICO
DIPLÔME UNIVERSITAIRE HANDICAPS DEPENDANCE ET CITOYENNETE	UNIV CATHO DE LILLE	147 HEURES - ANNEE 2013	Type 2 : développement des compétences	Connaissance du Public	DIRECTEUR	
DEAMP	IRTS LOOS	495 H DE NOV - JUIN 2014	Type 2 : développement des compétences	Formation diplomante	AGENT SERV. INTERIEUR	
DEAMP	IRTS LOOS	495 H DE NOV - JUIN 2014	Type 2 : développement des compétences	Formation diplomante	AGENT SERV. INTERIEUR	
DESSIN COULEUR PEINTURE	VIE ACTIVE - ARRAS	24 HEURES 18-22/03/2013	Type 2 : développement des compétences		AIDE PSYCHOLOGI	MEDICO
PHOTOMONTAGE NIVEAU 1 + 2	GERFI + LA ROCHELLE	70 HEURES EN 6 ET 10/2013	Type 2 : développement des compétences	Dev. personnel	AIDE PSYCHOLOGI	MEDICO
SOINS ESTHETIQUES NIVEAU 1 + 2	GERFI + LA ROCHELLE	70 HEURES EN 2 ET 11/2013	Type 2 : développement des compétences	Relation d'aide	AIDE PSYCHOLOGI	MEDICO
PEINTURE ET ART PLASTIQUE NIVEAU 1 + 2	GERFI + LA ROCHELLE	70 HEURES EN 6 ET 10/2013	Type 2 : développement des compétences	Dev. personnel chez la personne handicapée	AIDE PSYCHOLOGI	MEDICO

PEINTURE A L'HUILE	VIE ACTIVE - ARRAS	24 HEURES 14- 22/11/2013	Type 2 : développement des compétences	Dev. communication chez personne handicapée	AIDE MEDICO PSYCHOLOGI
RECYCLAGE SECOURISME	14 personnes				
FORMATION NEURODEV : APPROCHE DU POLYHANDICAP	NEURODEV	14 HEURES / SESSION	Type 1 : adaptation au poste et maintien dans l'emploi	Connaissance du Public	groupe pluridisciplinaire

TIRELLI

Sabine

Novembre 2013

Certificat d'aptitude aux fonctions de directeur d'établissement ou de service d'intervention sociale

ETABLISSEMENT DE FORMATION: IRTS Nord-Pas-de-Calais

REPOSITIONNER LES MISSIONS DE COORDINATION ET D'ALTERNATIVE A L'INSTITUTIONNALISATION D'UNE MAS EXTERNALISEE

Résumé :

La prise en compte des personnes polyhandicapées dans leur singularité exige de se questionner en permanence sur leurs besoins en accompagnement.

Les politiques publiques sont en faveur du développement de réponses diversifiées et modulables, permettant de répondre au mieux aux besoins des personnes polyhandicapées et de leur entourage. Le maintien à domicile est l'une de ces réponses.

La MAS externalisée, créée en 2003, avait été pensée dans l'objectif de préparer en douceur à un projet d'institutionnalisation.

Elle a pris aujourd'hui des orientations qui interrogent sa conformité et son projet au regard de son autorisation et de sa mission.

Une évolution s'impose donc, pour redéfinir son positionnement, avec l'objectif de favoriser l'accompagnement à domicile dans une logique de parcours et de maintien de la qualité de vie de la personne et de son entourage.

Mots clés :

Accompagnement, Coordination, Désinstitutionnalisation, Parcours, Education Thérapeutique, Changement, MAS externalisé, Polyhandicap, Qualité de vie

L'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique n'entend donner aucune approbation ni improbation aux opinions émises dans les mémoires : ces opinions doivent être considérées comme propres à leurs auteurs.