



De la prise en charge à l'accompagnement : répondre au plus près des besoins de la personne accueillie en F.A.M.

Frédéric BARBE

2014

cafdes



Remerciements

Je tiens à remercier particulièrement :

Mme Denise GOUDOUX-MORZELLES, Directrice de mémoire, pour son aide précieuse, ses conseils avisés et sa disponibilité dans le cadre de la construction de ce travail.

Les résidents et le personnel du FAM « L'espoir » pour leur patience lors de mes nombreuses absences et leur contribution indirecte.

Mes collègues de formation et plus particulièrement M. RAULT Philippe, compagnon de longue date, avec qui j'ai partagé, dans la même promotion, ces vingt sept mois de formation, pour nos échanges constructifs et nos encouragements mutuels dans les moments difficiles.

Mes amis pour avoir toléré mes absences à l'occasion de diverses manifestations festives.

Ma famille, ma fille Tiffany et mon épouse Sylvie pour avoir accepté mon indisponibilité et avoir supporté de mettre notre vie sociale et familiale entre parenthèses.

Mes parents et Patricia qui furent mes relecteurs avisés.

Sommaire

Introduction	1
1 Le FAM « L'espoir » : un établissement médico-social dans un contexte territorial singulier	3
1.1 L'encadrement législatif et réglementaire	3
1.1.1 Les missions des foyers d'accueil médicalisés	3
1.1.2 L'évolution réglementaire depuis les Lois du 30 juin 1975	4
1.1.3 Les recommandations de bonnes pratiques	6
1.1.4 Le décret n° 2009-322 du 20 mars 2009 : pierre angulaire du fonctionnement d'un FAM	6
1.2 L'association parentale ADAPEI 65	8
1.3 Le FAM « L'espoir » et son inscription sur le territoire	11
1.3.1 Analyse de l'offre de service sur la région Midi-Pyrénées	11
1.3.2 Le FAM « L'espoir » dans le dispositif du département des Hautes-Pyrénées	12
1.3.3 Des ressources humaines au service du projet.	15
1.4 L'identification des besoins des personnes accueillies	18
1.4.1 Qui sont les personnes en situation de handicap accueillies au FAM ?	18
1.4.2 Des problématiques parfois différentes dans un collectif de prise en charge	21
1.4.3 Des besoins individualisés insuffisamment satisfaits	24
1.5 Conclusion partielle	25
2 L'accompagnement des personnes en situation de grande dépendance : des réponses insuffisantes	26
2.1 De la prise en charge à l'accompagnement : une évolution qui devrait intégrer la notion de parcours	26
2.1.1 Des politiques publiques qui mettent en avant la notion d'accompagnement	26
2.1.2 Accompagnement et parcours du résident	31
2.1.3 Accompagnement ou prise en compte ?	33
2.1.4 Accompagnement et grande dépendance : des nuances à considérer	35
2.2 Un établissement au fonctionnement autocentré qui n'a pas réellement mis en œuvre les outils de la Loi 2002-02.	37

2.2.1	Des partenariats encore embryonnaires.	37
2.2.2	Un projet d'établissement qui n'est pas intégré par les équipes	39
2.2.3	La bientraitance comme fondement central d'accompagnement.....	41
2.2.4	Des actions de socialisation à développer	42
2.3	Un résident « objet » de prise en charge et peu associé aux décisions qui le concernent.	43
2.3.1	Un résident qui n'est pas acteur de la construction de son projet personnalisé ...	43
2.3.2	Des pathologies qui limitent les capacités d'expression	45
2.3.3	Une promotion de la citoyenneté peu significative	46
2.3.4	L'articulation entre accompagnement et soin en question	46
2.4	Des pratiques professionnelles axées sur un accompagnement collectif ...	47
2.4.1	Succession d'équipes de direction : une perte du sens.....	47
2.4.2	Des équipes éducatives centrées sur leurs groupes de vie.....	48
2.4.3	Des modalités d'accompagnement uniformisées et non personnalisées.....	49
2.4.4	Les actions transversales en question	50
2.5	Conclusion partielle.....	51
3	De la prise en charge à l'accompagnement du résident.....	52
3.1	Une fonction de direction au service d'une dimension éthique de l'accompagnement	52
3.1.1	Une équipe de direction stabilisée au service du projet.....	52
3.1.2	La promotion d'une éthique au service de l'accompagnement	54
3.1.3	Revisiter les outils de la Loi 2002-02.....	56
3.1.4	Un dispositif de réunions qui fédère l'action éducative et soignante	58
3.2	Réactualiser le projet d'établissement	61
3.2.1	Repenser l'organisation de la structure en fonction des grandes typologies d'accompagnement repérées	61
3.2.2	Les activités en tant qu'élément structurant de l'accompagnement.....	63
3.2.3	La fonction de coordinateur de projet comme position centrale dans la démarche d'accompagnement.....	63
3.2.4	Intégrer la notion d'accompagnement dans l'élaboration du projet personnalisé.	66
3.3	Mobiliser les équipes et impliquer les usagers et leurs familles.....	67
3.3.1	Une démarche managériale participative pour un changement opérationnel	67
3.3.2	La formation des personnels adaptée aux besoins dégagés.....	69
3.3.3	La participation des résidents et de leur famille à la construction du projet personnalisé	70
3.4	Initier une transversalité des actions auprès des résidents	71

3.4.1	L'accueil de jour comme base d'actions transversales	71
3.4.2	Des activités internes et externes en tant que plateforme de service.....	72
3.4.3	La représentation des résidents dans le fonctionnement global de la structure. .	74
3.4.4	Formaliser des partenariats externes pour diversifier l'offre de service.....	75
3.5	Evaluation du changement mis en œuvre	76
3.6	Conclusion partielle	79
Conclusion.....		79
Bibliographie		83
Liste des annexes		I

Liste des sigles utilisés

A.B.A	Apprendre A utrement
A.D.A.P.E.I	Association D épartementale des A mis et P arents d' E nfants I nadaptés
A.M.P	Aide M édico P sychologique.
A.P.F	Association des P aralysés de F rance
A.S.E.I	Agir S oigner E duquer I nsérer
A.T 65	Association T utélaire 65
C.A.T	Centre d' Aide par le T ravail
C.A.S.F	Code de l' A ction S ociale et des F amilles
C.D.A.P.H	Commission des D roits et de l' A utonomie des P ersonnes H andicapées
C.I.H	C lassification I nternationale des H andicaps
C.P.O.M	C ontrats P luriannuels d' O bjectifs et de M oyens.
C.V.S	C onseil de la V ie S ociale
C.R.A	Centre R essource A utisme.
D.I.P.C	D ocument I ndividuel de P rise en C harge.
E.S.A.T	E tablissement et S ervice d' A ide au T ravail
E.S.M.S	E tablissement et S ervices S ociaux et M édico- S ociaux
E.T.P	E quivalent T emps P lein
F.A.M	F oyer d' A ccueil M édicalisé
F.E.G.A.P.E.I	F édération nationale des A ssociations G estionnaires au service des personnes handicapées et fragiles
F.D.T	F oyer D ouble T arifcation
G.P.F	G roupe P olyhandicap F rance
H.A.S	H aute A utorité en S anté
I.M.P	I nstitut M édico P édagogique
L.O.L.F	L oi O rganique relative aux L ois de F inance.
M.A.S	M aison d' A ccueil S pécialisée
M.D.P.H.	M aison D épartementale des P ersonnes H andicapées.
O.M.S	O rganisation M ondiale de la S anté.
P.P.A.S	P rojet P ersonnalisé d' A ccompagnement et de S oin.
P.R.I.A.C	P Rogramme I nterdépartemental d' A Ccompagnement des H andicaps et de la perte d' A utonomie

P.R.S	Programme Régional de Santé
R.G.P.P	R évision G énérale des P olitiques p ubliques.
S.A.M.S.A.H	S ervices d' A ccompagnement M édico S ocial pour A dultes H andicapés
S.A.V.S	S ervice d' A ccompagnement à la V ie S ociale.
S.E.S.S.A.D	S ervice d' E ducation S péciale et de S oins à D omicile.
S.S.I.A.D	S ervices de S oins I nfirmiers à D omicile
S.M.A.R.T	S pécifique M esurable A ccessible R éaliste et T emporellement défini.
T.E.A.C.C.H	T reatment and E ducation of A utistic and related C ommunication H andicapped C hildren
T.E.D	T roubles E nvahissants du D éveloppement
U.N.A.P.E.I	U nion N ationale des A mis et P arents d' E nfants H andicapés
Z.R.R	Z one de R evitalisation R urale.

Introduction

La population des adultes en situation de handicap accueillis en foyer d'accueil médicalisé se voit généralement proposer des modalités d'accompagnement où les besoins et attentes individuels peuvent être dilués dans une offre de service axée sur le collectif. Les lois du 02 janvier 2002 et du 11 février 2005 ont respectivement mis l'accent sur les questions de la promotion des droits et l'expression de la citoyenneté de ces personnes en situation de grande dépendance. La traduction concrète de ces principes est difficile à mettre en œuvre du fait des difficultés d'expression et d'interaction des personnes concernées en lien avec les psychopathologies dont elles souffrent. Cela explique en partie que ce changement de paradigme, imposé par le cadre réglementaire, ne trouve pas encore une totale traduction dans les établissements en charge de ces personnes.

Le foyer d'accueil médicalisé « L'espoir », situé dans la partie nord-est des Hautes-Pyrénées, dispose d'une autorisation pour accueillir 74 adultes handicapés nécessitant des soins constants et une aide pour tous les actes de la vie quotidienne. L'établissement sous un statut associatif est géré par une association de parents et d'amis. Il propose diverses formes d'accueil qui vont de l'internat à l'accueil de jour en passant par l'accueil séquentiel au sein d'une entité en grande partie rénovée récemment.

Dans cet environnement, les progrès constatés dans l'accompagnement de la personne handicapée et les soins administrés amènent à une situation où se côtoient, sur une même structure, des personnes avec des besoins différents. En effet, je constate dans l'exercice de ma fonction de Directeur, à la fois, un écart d'âge significatif entre les jeunes adultes peu nombreux et encore dans une dynamique d'apprentissage et les personnes « vieillissantes » ou en perte d'autonomie nécessitant davantage de soins constants.

Les professionnels, en charge d'accompagner ces personnes en situation de grande dépendance, axent globalement leur intervention sur les fondements d'une connaissance fine des personnes mais où l'expression singulière est peu recherchée. La prise en charge proposée est de qualité mais les personnes ne sont pas ou peu consultées sur les choses qui les concernent. Les modes d'accompagnement ne sont pas en phase avec le principe d'individualisation et de singularité de cet accompagnement imposé par le cadre réglementaire.

En effet, Directeur de cet établissement, la question que je me pose est comment penser l'accompagnement des personnes handicapées accueillies en FAM afin de passer d'une

logique de prise en charge collective à une logique d'accompagnement individualisé tout en prenant en compte la problématique des personnes accueillies ?

Pour tenter de répondre à cette question, ce mémoire va s'articuler en trois parties.

Dans la première de ces parties, je reviens sur le cadre réglementaire qui définit le fonctionnement et les missions des foyers d'accueils médicalisés que je mets en perspective avec l'offre de service sur le territoire des Hautes-Pyrénées. Je dresse un état des lieux des moyens structurels et humains afférents à l'établissement. Enfin je définis la population, son évolution et ses besoins pour cibler les orientations à mettre en œuvre.

Dans un deuxième temps, je vais explorer le champ conceptuel qui prévaut à la notion d'accompagnement. Je vais ensuite mettre en perspective cette notion d'accompagnement avec la réalité des pratiques à l'œuvre dans la structure. Cela me permettra de constater des écarts que je serai vigilant à réduire et que j'intégrerai dans ma pratique managériale de direction.

Enfin, dans une troisième partie, je détaillerai mon plan d'action en référence aux constats effectués et aux concepts développés. J'interrogerai, en premier lieu, la fonction de direction au service d'un projet d'établissement qui sera à revisiter. Dans cette optique, j'envisagerai une réorganisation des groupes et je questionnerai les pratiques professionnelles pour valoriser la notion d'accompagnement et l'expression de la citoyenneté des personnes accueillies. L'ouverture de l'établissement sur son environnement et la promotion d'activités dans le cadre d'une transversalité à construire, constitueront également des réponses à la problématique posée. J'évaluerai enfin la cohérence du dispositif mis en œuvre.

1 Le FAM « L'espoir » : un établissement médico-social dans un contexte territorial singulier

1.1 L'encadrement législatif et réglementaire

L'évolution des politiques publiques en faveur du handicap a conduit le législateur à adapter l'offre de service aux besoins nouveaux repérés. C'est dans ce cadre et en lien avec la transformation du regard que la société porte sur la personne en situation de handicap qu'ont été créés les Foyers d'Accueil Médicalisés (FAM).

1.1.1 Les missions des foyers d'accueil médicalisés

Les FAM ont pour mission d'accueillir, sur décision de la commission des droits et de l'autonomie (C.D.A.P.H)¹ des personnes handicapées physiques, mentales (déficients intellectuels ou malades mentaux handicapés) ou atteintes de handicaps associés. L'état de dépendance totale ou partielle des personnes accueillies en FAM les rend inaptes à toute activité professionnelle. Ils nécessitent l'assistance d'une tierce personne pour effectuer la plupart des actes essentiels de la vie courante. Une surveillance médicale associée à un besoin de soins constants sont des indications d'orientation vers ces établissements. Il s'agit donc à la fois de structures occupationnelles et de structures de soins.

C'est la circulaire n°86-6 du 14 février 1986² qui a permis la mise en place, à titre expérimental, des foyers à double tarification (FDT). Ils ont intégré le code de l'action sociale et des familles (CASF) par l'intermédiaire de la loi n°2002-2 du 2 janvier 2002³ qui leur a conféré une véritable existence juridique, en les insérant dans la typologie des établissements et services sociaux et médico-sociaux. Au départ, les Foyers d'Accueil Médicalisés (FAM) devaient constituer des structures d'accompagnement expérimentales, ayant notamment pour objectif de compléter les solutions déjà existantes (les Maisons d'Accueil Spécialisées (MAS) et les foyers de vie ou foyers occupationnels). Les FAM obéissent à des règles de double tarification. A ce titre ils bénéficient d'un tarif pour les prestations de soins et d'un tarif couvrant les frais d'hébergement, d'où leur ancienne appellation de « foyers à double tarification ». L'assurance maladie finance de manière forfaitaire l'ensemble des dépenses afférentes aux soins, aux personnels

¹ C.D.A.P.H Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées.

² Circulaire N° 86-6 DU 14 FEVRIER 1986. relative à la mise en place d'un programme expérimental d'établissements d'hébergement pour adultes gravement handicapés.

³ Loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale

médicaux et paramédicaux L'aide sociale départementale assumée par le département et fixé par le Président du Conseil Général finance l'hébergement et l'animation.

1.1.2 L'évolution réglementaire depuis les Lois du 30 juin 1975

C'est le 30 juin 1975⁴ que l'Assemblée Nationale vote deux Lois considérées aujourd'hui encore comme fondatrices de la politique sociale en faveur des personnes handicapées. Une d'entre elle traitera de l'orientation des personnes quand la deuxième sera relative aux institutions sociales et médico-sociales. « *C'est dans la Loi d'orientation qu'apparaît pour la première fois la notion de personne handicapée en remplacement de l'infirmité et de l'invalidité* »⁵. Cette Loi reconnaît un statut aux personnes handicapées tout en mettant l'accent sur l'intégration, la promotion des droits ainsi que les devoirs de la société à leurs égards au titre de la solidarité nationale. La Loi sur les institutions sociales et médico-sociales, quant à elle, dresse un état des établissements et de leurs financements et organise les ressources en direction de ces personnes. Un premier paradoxe est alors noté dans ces textes entre le fait d'organiser des structures d'accueil spécifiques en dehors du droit commun et l'affirmation que la personne handicapée bénéficie des mêmes droits que tous. Cependant ces deux grandes Lois auront permis de poser un cadre dans lequel pourra se développer toute une palette d'offre de service non existante. C'est dans ce cadre que vont naître, suite à la circulaire 86-6, les FDT pour répondre au manque de places en MAS et à la pénurie des moyens de la Sécurité Sociale.

Le secteur va être ensuite percuté par l'évolution des politiques sociales qui mettent l'accent sur le partenariat avec les familles, le développement des services comme alternative à l'institutionnalisation et la notion de projet individuel. Les structures pour personne adulte vont se développer afin d'éviter l'hospitalisation en secteur psychiatrique et pour permettre l'accès à une vie d'adulte hors de la cellule familiale. C'est la Loi sur la réforme hospitalière de 1996 au travers des ordonnances Juppé qui, au-delà d'un transfert de charge du sanitaire vers le médico-social, transformera des lits de psychiatrie en FAM ou en MAS.

La Loi 2002-02 du 02 janvier 2002⁶ rénove la Loi 75-534 du 30 juin 1975. Elle définit les objectifs et les missions de l'action sociale et met l'accent sur les droits des usagers (droit à la dignité, à l'intégrité et au respect de la vie privée). La traduction concrète de l'application de ces droits en établissement ou service passe par la mise en place de sept outils (règlement de fonctionnement, livret d'accueil, projet personnalisé, projet d'établissement, charte des droits et libertés, conseil de la vie sociale et le médiateur). Elle impose également pour les établissements tout un système d'évaluation qui

⁴ Loi 75-534 et 75-535 du 30 juin 1975

⁵ LÖCHEN.V Comprendre les politiques d'action sociale op.cit. pp198

conditionne les autorisations et les contrôles (interne et externe), organise les coopérations, planifie les autorisations dans le cadre de schémas territoriaux dédiés et astreint les financements à la mise en place de contrats pluriannuels (CPOM)⁷. Sous la terminologie générique « mettre l'utilisateur au centre du dispositif » il est question de lui permettre (à lui ou à son représentant) d'être partie prenante par rapport aux prises de décisions qui le concernent. Ainsi ce n'est plus à l'utilisateur de se conformer aux pratiques institutionnelles mais c'est à l'établissement de proposer des réponses en fonction des besoins définis et contractualisés.

La loi 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées réforme en profondeur la Loi du 30 juin 1975 d'orientation en faveur des personnes handicapées. Elle donne une définition du handicap sur les bases de la classification éditée par l'OMS⁸ « *Constitue un handicap, au sens de la présente loi, toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant.* ». Elle évoque pour la première fois le polyhandicap en reconnaissant une dimension aux handicaps rares au titre des articles L.114 (définition du handicap) et L.246-1 (prise en charge tenant compte des besoins) au titre du polyhandicap ainsi que les articles L.146-8 (équipe pluridisciplinaire) et L. 241-7 (consultation des pôles de compétences) pour les maladies rares émanant tous du code de l'action sociale et des familles. La loi reconnaît également le rôle des aidants familiaux, la prise en compte de leur contribution par une forme d'indemnisation de leur participation. Elle met également l'accent sur la personnalisation des besoins et des réponses adaptées ce qui, concernant les sujets lourdement handicapés, est judicieux du fait à la fois des limitations de communication des personnes concernées et de la faible prévalence ou de la méconnaissance des handicaps rares ou du polyhandicap.

La Loi HPST du 21 juillet 2009⁹ transfère à l'ARS les établissements relevant d'un financement de la Sécurité Sociale et d'un financement de l'Etat (IME, MAS, ESAT...) Ainsi les FAM seront donc pris en charge par le Conseil Général et l'ARS de même que les SAMSAH.

⁶ Loi 2002-02 du 02 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale

⁷ C.P.O.M Contrats Pluriannuels d'Objectifs et de Moyens.

⁸ O.M.S organisation mondiale de la santé.

⁹ H.P.S.T Loi Hôpital, Patients, Santé, territoires du 21 juillet 2009

1.1.3 Les recommandations de bonnes pratiques

Les recommandations de bonnes pratiques professionnelles de l'ANESM¹⁰, agence créée par la loi de financement de la Sécurité Sociale de 2007, proposent toute une série de préconisations qui doivent trouver une traduction concrète dans les projets et les pratiques des établissements et services sociaux et médico-sociaux visés à l'article L.312-1 du Code de l'action sociale et des familles. Ces recommandations éclairent les professionnels du secteur sur plusieurs pans de l'accompagnement des personnes. Parmi les trente cinq recommandations publiées à ce jour certaines présentent un intérêt particulier pour la prise en charge des personnes accueillies en FAM. En premier lieu la participation de l'utilisateur à son projet personnalisé, l'ouverture de l'établissement à et sur son environnement, la bientraitance, le questionnement éthique dans les établissements et services, la mission du responsable et le rôle de l'encadrement dans la prévention et le traitement de la maltraitance, qualité de vie en MAS-FAM (volets 1 et 2) et enfin concilier la vie en collectivité et la personnalisation de l'accueil et de l'accompagnement. Cette liste est loin d'être exhaustive mais elle pourra apporter des éclairages pour le sujet qui nous occupe. Ces recommandations doivent demeurer des outils dans lesquels il sera utile de puiser de la réflexion ou des références en fonction des sujets à traiter. En aucun cas elles ne doivent constituer un référentiel à suivre exhaustivement à la lettre.

1.1.4 Le décret n° 2009-322 du 20 mars 2009 : pierre angulaire du fonctionnement d'un FAM

Le décret du 20 mars 2009, publié au Journal officiel du 26 mars 2009¹¹, a fixé les obligations auxquelles doivent se conformer les M.A.S, les F.A.M et les services d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés (SAMSAH) qui accueillent ou accompagnent les personnes handicapées adultes n'ayant pu acquérir un minimum d'autonomie.

Ces obligations qui sont destinées à améliorer la mise en œuvre de l'accueil et de l'accompagnement de ces adultes handicapés sont déclinées autour de cinq paragraphes. Le premier d'entre eux traite de la qualité des services et de la continuité de l'accompagnement. Les personnes concernées sont celles qui présentent des situations complexes de handicap, avec altération des capacités de décision et d'action dans les actes essentiels de la vie quotidienne. L'étiologie de ces altérations peut trouver son origine dans les situations qui suivent. Tout d'abord nous citerons un handicap grave à

¹⁰ ANESM Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des Etablissements et Services sociaux et Médico-sociaux

¹¹ 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

expression multiple (association de déficience motrice, intellectuelle sévère ou profonde avec restriction extrême de l'autonomie et des possibilités de perception, d'expression et de relation). Ensuite une association de déficiences graves (retard mental moyen sévère ou profond) entraînant une dépendance importante. Enfin une déficience intellectuelle, cognitive ou psychique sévère ou profonde associée à d'autres troubles, dont des troubles du comportement qui perturbent gravement la socialisation et nécessitent une surveillance constante. Ces situations de handicap vont générer des besoins à satisfaire (besoins d'aide, dans la plupart des actes de la vie quotidienne, dans la communication, dans la prise de décision et de soutien au développement et au maintien des acquis mais aussi des besoins en soins et en accompagnement psychologiques).

Le second définit les dispositions générales sur la qualité et la continuité de l'accompagnement. Il est ici question de favoriser la relation aux autres et l'expression de choix et de consentement, de développer les potentialités, de favoriser la participation à la vie sociale, d'être vigilant par rapport aux manifestations de souffrance (psychique ou physique), de veiller au développement de la vie affective (personnelle, familiale ou proche) dans un cadre qui garantit l'intimité et d'assurer un accompagnement médical coordonné. Les petits groupes au sein d'unités de vie seront privilégiés.

Ce décret précise également, dans un troisième paragraphe, les éléments qui doivent être déclinés dans le contrat de séjour (situation et projet de vie de la personne, objectifs et actions de soutien et mesures favorisant la participation).

L'organisation et le fonctionnement des établissements et services sont précisés dans le quatrième paragraphe. C'est dans ce cadre que sont précisés entre autre, l'ensemble des éléments qui doivent être détaillés dans le projet d'établissement, l'obligation de détenir des matériels et de conclure des partenariats avec des établissements de santé et de manière générale un ensemble d'obligations visant à garantir une continuité de l'accompagnement dans les différents événements de la vie de la personne (fiches de liaison vers les établissements de santé, les séjours de vacances, etc.). Le cinquième et dernier paragraphe de cette circulaire définit les qualifications des personnels qui sont voués à officier dans ces établissements et services afin de garantir une pluridisciplinarité des intervenants et des approches. Le but de diversifier les métiers étant de garantir que les aspects médicaux, éducatifs, sociaux, culturels et sportifs soient pris en compte dans le cadre des aspirations et des besoins de la personne.

L'article D.344-5-3 du Code de l'action sociale et de la famille définit les missions du FAM de la manière suivante :

« favoriser, quelle que soit la restriction de l'autonomie des personnes accueillies ou accompagnées, leur relation aux autres et l'expression de leurs choix et de leur consentement en développant toutes leurs possibilités de communication verbale, motrice ou sensorielle, avec le recours à une aide humaine et, si besoin, à une aide technique ;

- *développer les potentialités des personnes accueillies ou accompagnées par une stimulation adaptée tout au long de leur existence, maintenir leurs acquis et favoriser leur apprentissage et leur autonomie par des actions socio-éducatives adaptées en les accompagnant dans l'accomplissement de tous les actes de la vie quotidienne ;*
- *favoriser la participation des personnes accueillies ou accompagnées à une vie sociale, culturelle et sportive par des activités adaptées ;*
- *porter une attention permanente à toute expression d'une souffrance physique ou psychique des personnes accueillies ou accompagnées ;*
- *veiller au développement de la vie affective des personnes accueillies ou accompagnées et au maintien du lien avec leur famille ou leurs proches ;*
- *garantir l'intimité des personnes accueillies ou accompagnées en leur préservant un espace de vie privatif ;*
- *assurer un accompagnement médical coordonné des personnes accueillies ou accompagnées qui leur garantisse la qualité des soins ;*
- *privilégier l'accueil des personnes accueillies ou accompagnées par petits groupes au sein d'unités de vie. »*

1.2 L'association parentale ADAPEI 65

L'Association Départementale des Amis et Parents d'Enfants Inadaptés ADAPEI 65 a été créée en 1965 par un groupe de parents d'enfants trisomiques. C'est en 1966 que l'association ouvre le premier Institut Médico-Pédagogique (IMP) de 18 places sur la ville de Lourdes. Par la suite elle s'est progressivement développée en proposant dès 1969 la première section pour adultes de 15 places qui préfigurera le premier CAT (Centre d'Aide par le Travail). A cette même date elle se dotera d'un siège social également sur la ville de Lourdes qui demeure encore sur le même site aujourd'hui. Les années qui suivront verront le développement des divers établissements et services pour enfants et pour adultes handicapés mentaux répartis géographiquement sur l'ensemble du département des Hautes-Pyrénées. Aujourd'hui l'ADAPEI 65 accompagne 716 personnes handicapées et emploie 565,72 équivalents temps plein (ETP).

Le FAM "L'espoir" est un des établissements de l'ADAPEI des Hautes Pyrénées. Il adhère aux valeurs associatives énoncées dans sa Charte et dans le projet associatif rédigé en 2008¹².

Les valeurs de l'association gestionnaire partent du postulat que la personne handicapée mentale est citoyenne à part entière et que son handicap justifie des compensations.

¹² ADAPEI 65 projet associatif 2008

Reconnaître sa dignité et respecter la personne humaine, c'est aider la personne handicapée mentale à trouver sa place dans la société, par la même la dignité qui appartient à tout homme, quelque soit son degré de handicap. Cela passe par la reconnaissance et la mise en œuvre concrète d'un certain nombre de droits :

- Reconnaître les droits de l'homme et de l'enfant, tels qu'ils ont été internationalement reconnus.
- Reconnaître le droit au respect de la personne et de sa liberté, cela suppose d'être à l'écoute des Personnes Handicapées Mentales, d'entendre leurs demandes et de les impliquer dans les décisions qui les concernent : il faut qu'elles deviennent actrices de leur propre vie.
- Reconnaître le droit à des conditions de vie décentes, qu'il s'agisse de logement, de ressources, de santé ou de culture, dans le respect de leur capacité d'autonomie; sans la reconnaissance effective de ces droits élémentaires, il n'y a pas de respect de la dignité humaine.
- Reconnaître le droit à l'accès au savoir : favoriser leur accès à la connaissance, à l'éducation, par l'intégration à l'école qui est l'un des lieux où se joue l'insertion sociale, civique ou par des espaces adaptés ouverts sur le monde, à la formation professionnelle et à la culture, sous toutes ses formes, chaque fois que cela est possible.
- Reconnaître le droit à la participation à la vie de la collectivité, autant que possible par le travail : l'accès à une activité rémunérée garantit l'autonomie économique; c'est un moyen privilégié d'insertion et de reconnaissance sociale. Toutefois, pour important qu'il soit, ce moyen n'est pas le seul : il faut permettre à la Personne Handicapée Mentale de s'épanouir et d'être reconnue dans des activités sociales, sportives ou culturelles.
- Reconnaître la déficience : accompagner les personnes, avec tous les acteurs, dans les difficultés propres et collectives engendrées par la déficience, toujours vouloir les dépasser.
- Reconnaître le droit à une vie personnelle et intime : favoriser des espaces de vie intimes et relationnelles. Permettre une vie affective et sexuelle dans le respect des personnes et de leurs liens.
- Reconnaître le rôle primordial des liens parentaux et familiaux. C'est considérer que les liens parentaux et familiaux sont essentiels à l'équilibre des personnes et à leur développement. Les parents ont les premiers, vocation à être ses éducateurs et ses protecteurs. Tout doit donc être fait pour leur permettre de jouer ce rôle en les associant, en les informant, en les soutenant, en les accompagnant.

L'ADAPEI des Hautes Pyrénées adhère également à la charte éthique et déontologique des associations membres de l'UNAPEI approuvée en 2002¹³, qui affirme que « *la personne handicapée à droit à la vie, à la liberté, à l'intégrité et à la sécurité. A ce titre et compte tenu de sa fragilité, elle doit être particulièrement protégée* ».

C'est dans ce cadre que l'ADAPEI des Hautes-Pyrénées a défini les axes stratégiques autour des trois orientations associatives majeures suivantes:

- S'engager à accompagner la personne handicapée tout au long de son parcours, jusqu'en fin de vie, à travers son projet individualisé.
- S'engager à prendre en compte la problématique des personnes autistes et des personnes présentant des troubles envahissants du développement et à y apporter des réponses adaptées.
- Réaffirmer que l'aide par le travail, sous différentes formes (rémunéré, partiel, occupationnel, séquentiel) peut être un des éléments constitutifs du parcours de vie de la personne.

La spécificité de l'ADAPEI des Hautes Pyrénées est d'être la seule association de familles et de parents d'enfants handicapés du département. Elle s'est donnée pour mission d'accompagner des personnes vivant différents handicaps mentaux tout au long de leurs parcours de vie en :

- s'adaptant en termes de structures, de moyens, d'accompagnement à leur âge et à l'évolution des besoins de chacun et de sa famille.
- s'inscrivant dans une politique de dynamique familiale.

Les grands Objectifs qui seront définis dans le cadre d'un futur Contrat pluriannuel d'Objectif et de Moyens (CPOM), ont pour but d'apporter des réponses à l'évolution des besoins fondamentaux de la personne handicapée. Pour cela l'association propose :

- de renforcer la personnalisation de l'accompagnement y compris dans le milieu ordinaire.
- de développer la continuité et cohérence de l'accompagnement, tout au long du parcours de vie.
- d'améliorer les axes majeurs de son action au travers de l'apprentissage sous toutes ses formes, le soin et prendre soin, la recherche de l'autonomie des personnes
- d'intégrer la notion de travail, activité utile et valorisante comme facteur majeur d'épanouissement dans le projet de chaque personne accueillie.

¹³ Charte éthique et déontologique des associations membres de l'UNAPEI des 4 et 5 octobre 2002

1.3 Le FAM « L'espoir » et son inscription sur le territoire

1.3.1 Analyse de l'offre de service sur la région Midi-Pyrénées

En 2011 le PRS¹⁴ Midi-Pyrénées annonce que, sur la Région, le nombre de places de FAM a progressé de plus de 37 % de 2001 à 2006 et de 26 % de 2006 à 2011. Au niveau national le nombre de places est passé de 6 600 à 12 300 de 1999 à 2006¹⁵. On compte en cette année 2006, 440 structures réparties de façon inégale sur le territoire français.

Le secteur du handicap prenant en charge des enfants et adultes handicapés représente 12 482 ETP soit 16 652 salariés répartis pour 60% sur le secteur adulte. Pour cette sphère, les 9 991 salariés sont répartis pour 48% sur des fonctions éducatives, pédagogiques et sociales, 17% en fonctions paramédicales, médicales et psychologues. Les 35% d'autres personnels sont répartis entre l'encadrement, les services généraux et la direction.

Le taux d'équipement en Midi-Pyrénées est globalement supérieur à la moyenne nationale. Au 31 décembre 2010, pour le secteur adulte, ce taux était de 2.56 places pour mille habitants au niveau de la région pour 1.77 au niveau national (hors ESAT). Il est particulièrement élevé pour le département des Hautes-Pyrénées, premier département de la Région, qui présente 4.96 places pour mille tous services confondus. En ce qui concerne les FAM, 248 places étaient autorisées représentant un équipement de 2.17 places pour mille contre 0.97 au niveau de la Région plaçant le Département à la seconde place régionale. Le PRIAC¹⁶ Midi-Pyrénées 2010-2013 propose une projection démographique en baisse de 12.10 % de la population en FAM à l'horizon 2015. Les modes de prise en charge en institution sous la forme d'hébergement permanent prennent le pas de façon significative par rapport aux autres formes d'accueil du type SAMSAH ou SSIAD¹⁷ pour personnes handicapées. Il est à noter que ne sont pas différenciés dans cette étude l'internat et l'accueil de jour ou l'accueil temporaire. Cependant le développement des structures est particulièrement marqué et représente 198 places et un taux de 4.09 pour mille contre 2.58 au niveau régional.

Au niveau de la Région, le nombre d'adultes handicapés présents dans les FAM de Midi-Pyrénées est de 1455 personnes. Les Hautes-Pyrénées accueillent 248 d'entre eux, en internat complet et en accueil séquentiel et en accueil de jour ou en semi-internat. Le coût à la place dans les FAM du Département était en moyenne de 12 798 € inférieur de celui constaté au niveau national de 19 857 €. Le département des Hautes-Pyrénées se trouve

¹⁴ PRS Midi-Pyrénées diagnostic 2011

¹⁵ LÔCHEN.V Comprendre les politiques d'action sociale op.cit. pp 214

¹⁶ P.R.I.A.C Programme Interdépartemental d'accompagnement des Handicaps et de la perte d'Autonomie

¹⁷ SSIAD Services de Soins Infirmiers à Domicile

ainsi à l'avant dernière place de la région Midi-Pyrénées dont la moyenne est située à 16 040 €.

1.3.2 Le FAM « L'espoir » dans le dispositif du département des Hautes-Pyrénées

Le département des Hautes-Pyrénées dispose de cinq FAM. Un d'entre eux dépend de l'association APF¹⁸ sur le village d'Arrens-Marsous, un autre dépend des hôpitaux de Lannemezan, un troisième est géré par l'ASEI¹⁹ sur le village de Tournay et les deux derniers dépendent de l'ADAPEI 65 sur les villages d'Azereix et de Bonnefont. Mis à part la partie nord, l'offre de service est bien répartie sur le département laissant par la même l'opportunité aux résidents de trouver une réponse de proximité.

Tout au long de ce mémoire j'utiliserai le terme de résident qui correspond, à mon sens, mieux au public accueilli. Le mot résidant aurait également pu être utilisé car il couvre un ensemble de définitions au sens de « *toute personne qui réside, c'est-à-dire à chacun de nous puisque nous résidons tous quelque part, à l'exception de ceux qui sont nomades ou sans domicile fixe, tandis que résident ne s'applique qu'à ceux qui résident ailleurs que là ou ils sont nés* » c'est ainsi que Jean-Pierre Coligon et Pierre-Valentin Berthier l'ont défini²⁰.

A) Le contenu de l'autorisation

Le FAM « L'espoir » de Bonnefont fait partie intégrante de ce dispositif départemental. Il dispose d'un agrément pour accueillir 74 résidents en situation de handicap. L'évolution de l'autorisation est la suivante :

- L'arrêté du 14 octobre 1982 autorise la création d'une « Maison d'éducation et de rééducation » à Bonnefont qui est un foyer pour personnes handicapées adultes sous compétence de l'Etat.
- Le foyer « L'espoir » a été transformé par arrêté du 21 octobre 1996, à la demande de l'ADAPEI des Hautes Pyrénées en foyer en double tarification.
- Le 10 juin 1997, une convention est établie entre les organismes d'Assurance Maladie et l'ADAPEI des Hautes Pyrénées organisant les modalités d'admission, de capacité et de tarification.
- Un nouvel arrêté du 24 décembre 2009 porte extension de la capacité d'accueil à 74 places qui se répartissent en 56 places d'hébergement complet, 1 place d'accueil temporaire en hébergement complet, 6 places d'accueil de jour, 1 place

¹⁸ A.P.F Association des paralysés de France

¹⁹ A.S.E.I Agir Soigner Eduquer Insérer

²⁰ Jean-Pierre Coligon et Pierre-Valentin Berthier : Le lexique du français pratique- les difficultés orthographiques, grammaticales et topographiques, noms communs et nom propres. Édition Solar

d'accueil temporaire de jour et 10 lits en hébergement complet sur le site de Trie sur Baïse distant de 13 km de Bonnefont.

B) La situation géographique

Le FAM « L'espoir » se situe sur la partie nord est du département des Hautes-Pyrénées²¹. Il est presque limitrophe avec le département de la Haute-Garonne ce qui amène la structure à accueillir des personnes issues de ce département. Il se situe sur un axe à 13 kilomètres du village de Trie-sur- Baïse et à 17 kilomètres de la ville de Lannemezan. La MAS « Le bosquet », de la même association, se situe à 4 kilomètres au sud toujours sur le même axe. Cette proximité permet de gérer des services en commun entre les deux structures (restauration, traitement du linge) et de mutualiser des compétences humaines (cadres, médecins, psychomotricienne, ergothérapeute, ouvriers d'entretien...) et des matériels ou dispositifs (parc automobile, bassin thérapeutique, activité équestre, matériels divers...) Bonnefont est un tout petit bourg de 353 habitants qui dépend de la communauté des communes de Trie-sur-Baïse et qui ne dispose d'aucun commerce. Seul un bureau de poste est présent sur cette commune. La Mas « Le bosquet » se trouve dans une situation quasiment similaire (267 habitants). Elle dépend d'une autre communauté des communes. Ces deux établissements représentent la seule opportunité d'emploi pour une population majoritairement tournée vers l'agriculture céréalière.

Le FAM « L'espoir » se situe dans cette zone rurale assez excentrée. Pour se rendre sur un lieu d'activité ou pour trouver des centres commerciaux attractifs, il faut se rendre sur la ville de Tarbes ce qui nécessite, au bas mot, une heure de transport. Il en est de même pour les lieux culturels (cinéma, théâtre, animations...). Les premiers commerces de proximité et le centre médical le plus proche se trouvent à 13 kilomètres dans la commune de Trie-sur Baïse. Les accompagnements médicaux les plus urgents s'effectuent sur le centre hospitalier de Lannemezan mais ce dernier atteint vite ses limites dans le cadre d'examens spécifiques. Pour consulter des spécialistes, il faut s'orienter vers les grandes villes que peuvent être Tarbes ou Toulouse. L'axe routier principal qui est représenté par l'autoroute A 64 qui relie Tarbes à Toulouse est distant de l'établissement de 17 kilomètres. J'ai démontré ici le caractère excentré de cette structure implantée sur un territoire exclusivement rural. Si cette situation apporte le calme et une proximité avec la nature, elle est en revanche loin de tous services et ne permet pas l'inclusion dans la cité.

²¹ Annexe 1 : plan du département

C) La configuration des locaux

L'établissement a été construit sur les fondations d'un ancien château médiéval. Il a d'abord été un établissement pour enfants en difficultés sociales avant d'être repris par l'ADAPEI 65 en 1982 pour le destiner à l'accueil de personnes handicapées adultes dans le cadre d'un foyer de vie. Il se présentait alors comme un grand bâtiment rectiligne où étaient accompagnés les résidents sur un rez-de-chaussée et un étage. C'est le 21 octobre 1996 que l'ADAPEI 65 a demandé son reclassement en foyer double tarification.

Les conditions d'accueil étaient pour le moins spartiates. Chaque groupe de vie disposait uniquement de dortoirs séparés par des cloisons qui n'atteignaient pas les hauts plafonds. Ces dortoirs sans portes étaient séparés par des rideaux occultant. Les salles de bains étaient collectives et totalement inadaptées à l'accompagnement des résidents les plus en difficulté au niveau de la motricité. A titre d'exemple, une marche de plus de 20 cm permettait l'accès à une rangée de toilettes individuelles étroites et sans équipement d'aide à la mobilisation. Les salles à manger étaient exigües et ne permettaient pas de ménager des espaces de repli pour des résidents avec des troubles du comportement. Ainsi, sur chaque étage vivaient 4 groupes de vie de 8 résidents. Ces conditions de vie d'un autre âge ont perduré jusqu'à la mise en service des nouvelles unités en 2009.

De l'avis général des équipes d'accompagnement, les conditions de travail étaient difficiles, mais, il demeurait, dans cette promiscuité, des interactions, une entraide, une solidarité et une transversalité qui se sont perdues lors du déménagement sur les unités neuves.

C'est donc en 2009, après 24 mois de travaux, qu'ont été livrées les six nouvelles unités²². Elles sont implantées en demi-cercle autour de l'ancien bâtiment tout en ménageant une cour spacieuse. L'espace est ainsi sécurisé car l'ensemble de l'établissement est clôturé. Des coursives avec des toits en verre relient ces constructions. Elles permettent aux résidents de circuler sans avoir à affronter les aléas climatiques. Ces nouveaux bâtiments permettent d'accueillir chacun, dans des chambres individuelles, huit résidents. Les pavillons sont identiques. La salle à manger et le salon occupent une position centrale et de chaque côté sont réparties quatre chambres et une salle d'eau. Un résident de chaque aile bénéficie d'un espace toilette privatif. Ces unités ont été construites suivant les normes en vigueur définies pour l'accueil du public handicapé. Ces locaux neufs sont bien entendu agréables à vivre mais certaines observations des professionnels de terrain n'ont pas été prises en compte par l'architecte. Il s'ensuit les observations suivantes :

²² Annexe 2 : plan du FAM « L'espoir »

- Le premier constat est que toutes les salles à manger et les terrasses attenantes sont orientées vers l'extérieur de l'établissement. Ainsi, les résidents et leurs équipes ont tendance à se replier sur leurs groupes respectifs et n'investissent quasiment pas la cour qui devrait être un lieu privilégié d'échange et d'animation par beau temps. Le cloisonnement est même exacerbé par les clôtures mises en place pour délimiter les espaces verts contigus aux terrasses. Ces clôtures également avaient été posées pour limiter la déambulation des résidents.
- Les salons et salles à manger sont séparés par une petite kitchenette qui occupe une position centrale entre la salle à manger et le salon. Celle-ci permet le stockage de quelques aliments ainsi que le nécessaire à la prise de repas. Elle est équipée d'un réfrigérateur, d'un lave-vaisselle, de deux plaques électriques, d'un four micro-onde et de placards. Elle permet une libre circulation dans cet espace mais est aussi l'objet de la convoitise de nombreux résidents qui n'ont de cesse de trouver des artifices pour vider placards et réfrigérateur dans des accès boulimiques.
- Les toilettes se font face à chaque bout du couloir. Les résidents, qui ont longtemps vécu dans la promiscuité citée plus haut, ne supportent pas pour nombre d'entre eux de fermer la porte de ces toilettes. Il est donc difficile de garantir le respect de l'intimité dans ce cadre. Une disposition autre de ces éléments de confort l'aurait permis.

Sur l'ancien bâtiment demeure au rez-de-chaussée un groupe de vie qui accueille 8 résidents et une place d'accueil temporaire. Il est prévu de construire une nouvelle unité semblable aux autres (en tenant compte des incohérences relevées) car les conditions actuelles ne sont pas dignes d'un établissement médico-social actuel.

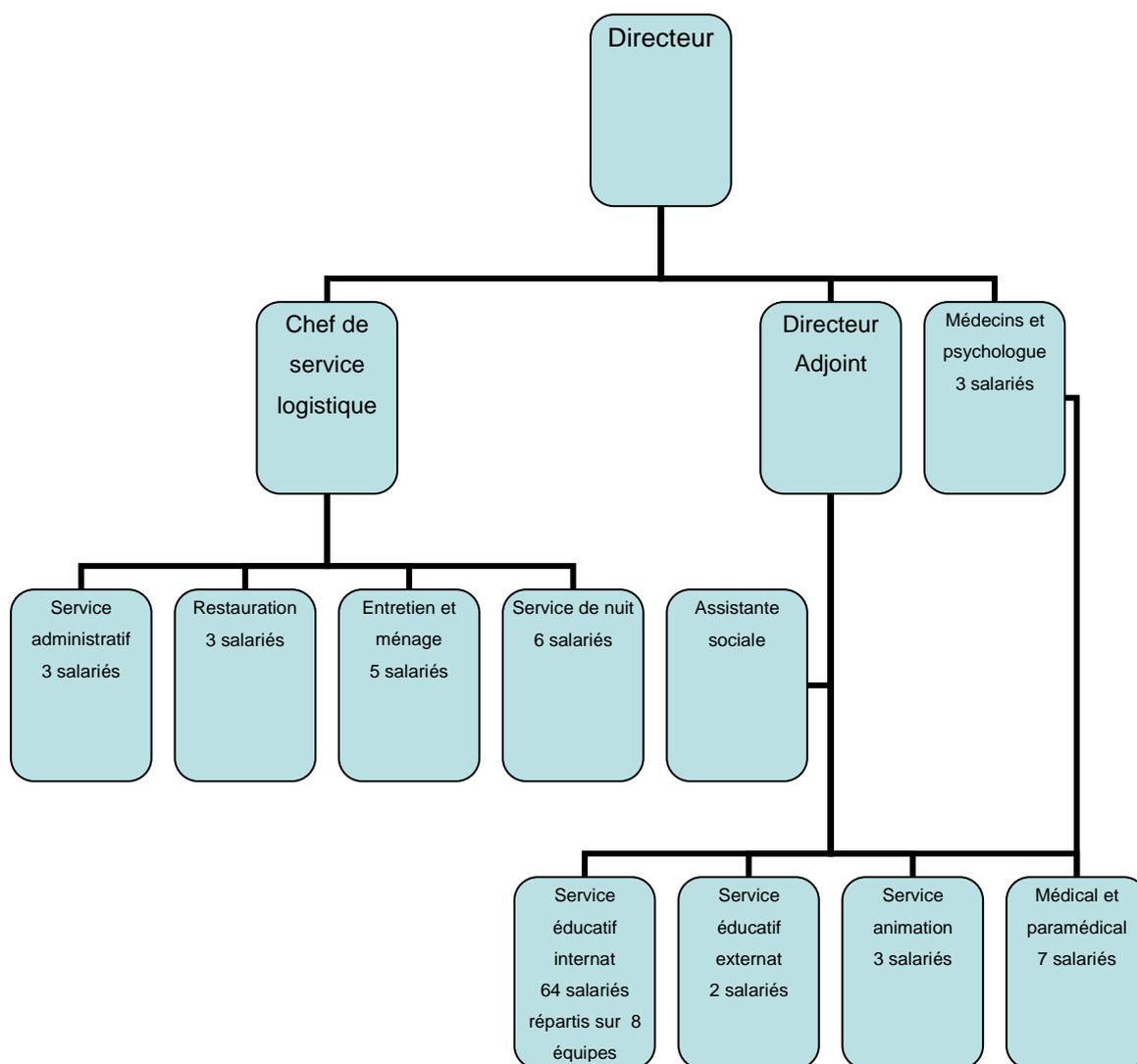
Il reste donc à réinvestir la grande bâtisse ancienne. Aujourd'hui, hormis le groupe cité, il ne comprend que l'infirmerie, les cuisines et l'accueil de jour sur ce rez-de-chaussée. Au premier étage se trouvent les bureaux administratifs, une salle d'activité Snoëzelen, des pièces dédiées à la psychomotricité et aux activités sportives. Tout le reste de cet étage est constitué de pièces vides à rafraichir et à réinvestir pour des activités.

L'établissement dispose d'un petit centre équestre avec deux poneys qui permettent de mener une activité d'équithérapie animée par une salariée diplômée.

Enfin la villa de Trie-sur-Baïse accueille 10 résidents au centre du village. Cette villa est louée à la communauté des communes et le projet est axé sur la vie au cœur du village et l'insertion par la socialisation des résidents.

1.3.3 Des ressources humaines au service du projet.

L'organigramme du personnel de l'établissement :



Le personnel est diplômé pour mener à bien la mission de service. Etant régi sous le régime de la double tarification, une partie de ce personnel est financée par la Sécurité Sociale et l'autre partie, soit la plus importante, par le Conseil Général.

La dotation hébergement versée par le Conseil Général des Hautes-Pyrénées permet, entre autre, de régler les salaires des autres personnels de la structure.

La dotation en soin versé par la Sécurité Sociale permet, entre autre, de financer les salaires et charges de 20 salariés.

Catégories	Fonctions	ETP	Nombre de salariés
Encadrement hiérarchique	Directeur, Directeur adjoint, Chef de service logistique	2.35	3
Encadrement fonctionnel	Médecins et psychologue	1.30	3

administration	Secrétaire et comptables	2	3
Médical paramédical	Infirmiers, psychomotricienne, kinésithérapeute, aides soignants	18.20	25
Socio-éducatif	Assistant de service social, animateurs 1 ^{ère} catégorie, 2 ^{ème} catégorie, AMP.	46.50	54
Autres fonctions	Ouvriers qualifiés (restauration et entretien des locaux), veille de nuit, ménage.	11.50	26
Total :		81.85	104

8.42 ETP de CDD de remplacement sont budgétés pour palier aux absences diverses du personnel titulaire (6.35 ETP sur le budget hébergement et 2.07 ETP sur le budget soin). Au total c'est donc 90.27 ETP qui permettent à l'établissement d'assurer un accompagnement de qualité aux résidents accueillis.

On note déjà un fort déséquilibre entre les professionnels issus des filières éducatives et les professionnels de formation soignante. Deux explications sont à mettre en avant sur le sujet. D'une part, le fait que le FAM « L'espoir » était au départ un foyer de vie donc sans besoin en soin et d'autre part, la part financière au titre du même soin qui ne représente que 30 % du budget total contre 70 % pour la part hébergement.

L'établissement a eu la volonté de rééquilibrer quelque peu cet écart en embauchant, sur le budget hébergement 4 aides soignants. Cette volonté fait suite à la nécessité d'une part, de garantir une permanence de soin du fait de la suppression des infirmières la nuit et d'autre part, lors des départs à la retraite d'AMP²³ de recruter des aides soignants.

²³ A.M.P Aide Médico Psychologique.

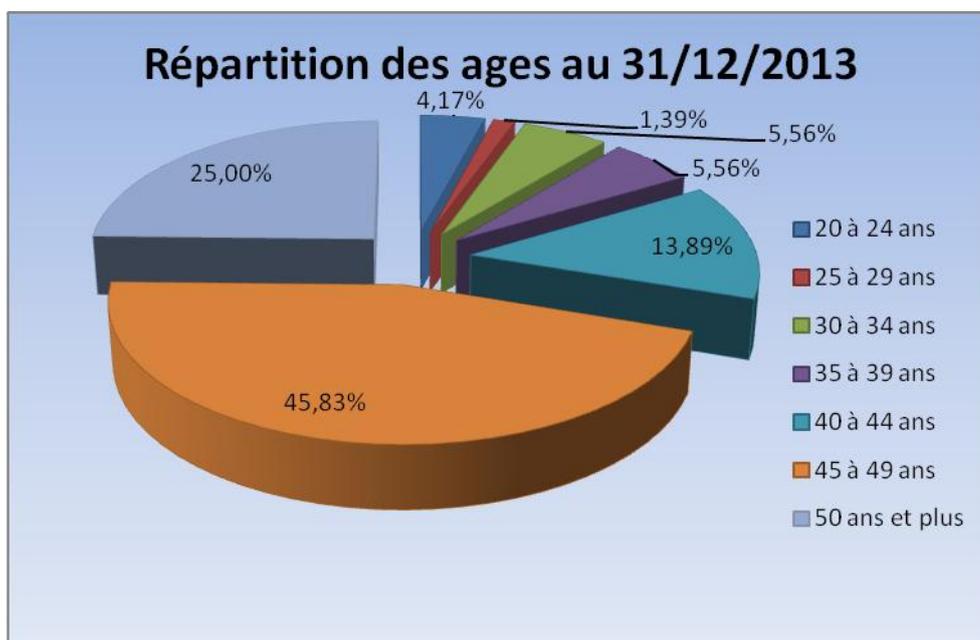
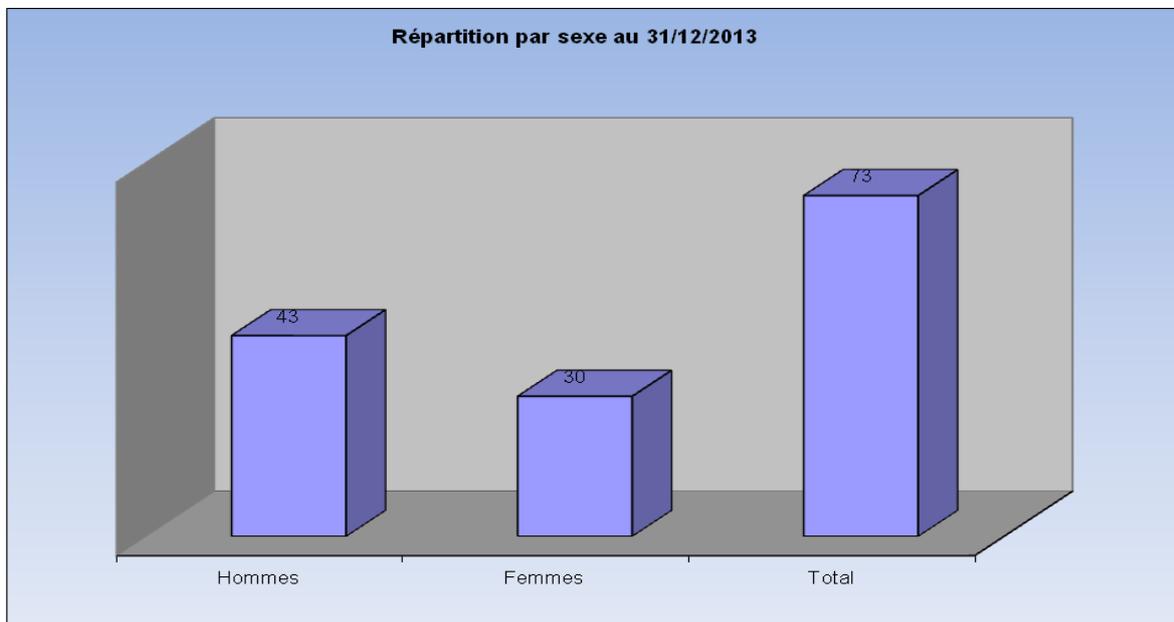
1.4 L'identification des besoins des personnes accueillies

1.4.1 Qui sont les personnes en situation de handicap accueillies au FAM ?

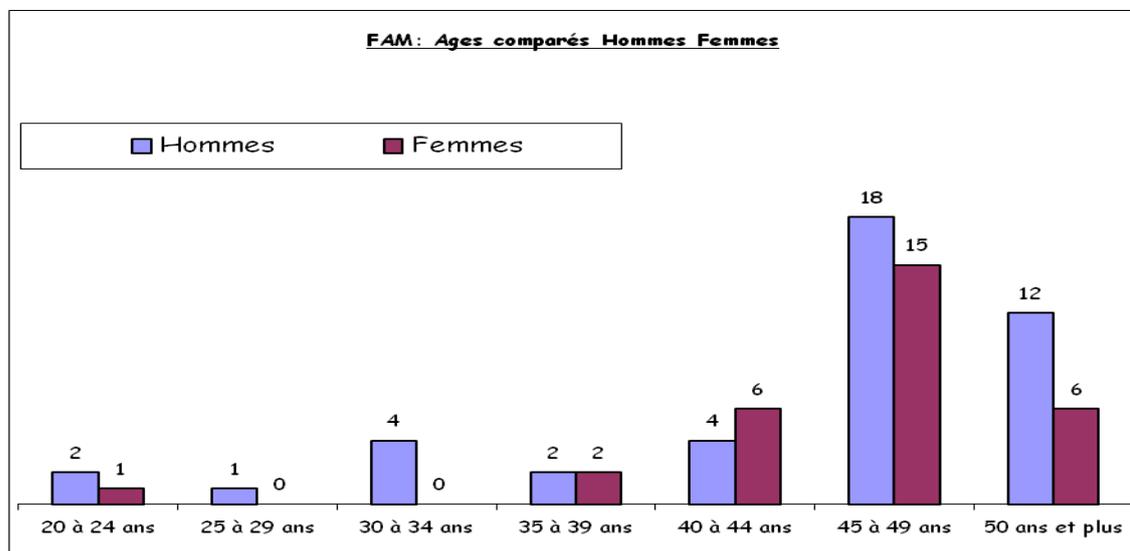
L'identification du public accueilli me paraît indispensable pour faire émerger les besoins de ces personnes afin de les traduire dans une nouvelle organisation.

A) Caractéristiques statistiques

L'établissement accueille 30 femmes et 43 hommes. La pyramide des âges montre un vieillissement de la population accueillie qui va impacter significativement dans les années à venir les modalités de l'accompagnement. Une réflexion institutionnelle sera à mener afin d'adapter au mieux le plateau technique et la spécificité des unités de vie.



La moyenne d'âge est près de 46 ans au 31 décembre 2013. Il y a homogénéité dans les moyennes d'âge par sexe. La problématique des conséquences du vieillissement sur le versant de la lourdeur de l'accompagnement et sur l'accroissement des psychopathologies va apparaître, certes de façon différenciée selon les personnes mais dans le même temps.

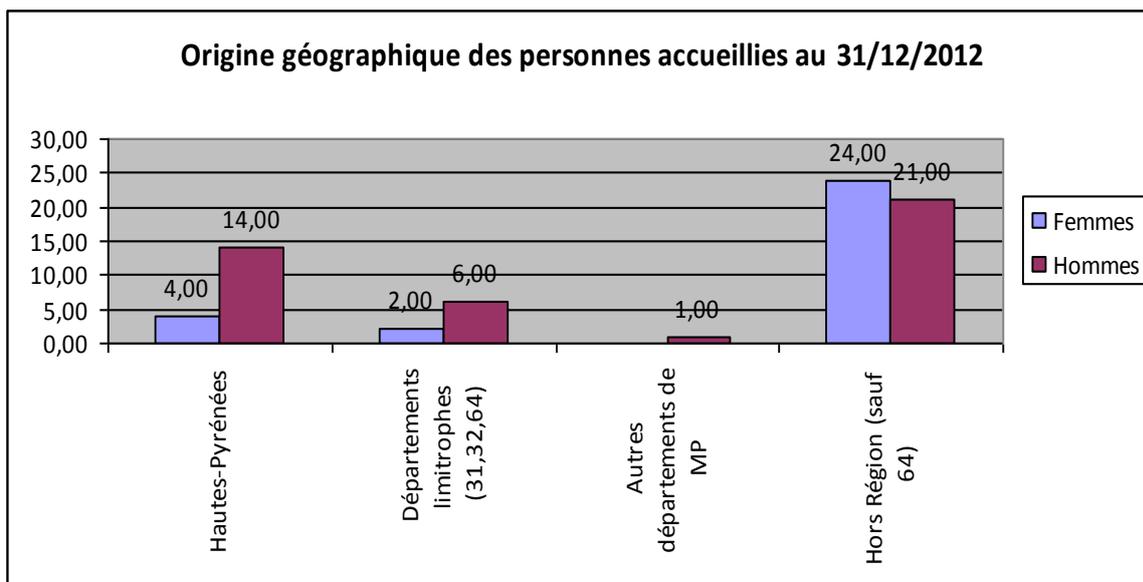


Le glissement des caractéristiques, lié à l'avancée en âge des résidents, va trouver son corollaire dans l'étude de la mobilité des usagers. En effet, les besoins d'accompagnement lors des déplacements des personnes se font de plus en plus importants. De plus, l'état de santé des personnes se trouve souvent aggravé par des troubles somatiques et apparaissent aussi des troubles de déglutition. Les douleurs physiques que ces manifestations génèrent, sont parfois malaisées à identifier du fait d'une communication verbale défailante. Elles vont alors se traduire par des manifestations comportementales inhabituelles, lesquelles ne sont pas toujours décodées par l'entourage.

Les usagers accueillis sont originaires à hauteur de :

- ◆ 44 % des différents départements de la région Midi-Pyrénées,
- ◆ 25 % de la région Aquitaine,
- ◆ 10 % de l'Ile de France,
- ◆ 21 % d'autres régions.

Le recrutement originaire fut national, ce qui explique que le taux de personnes originaires du département est relativement faible (approximativement 25%) et la durée de séjour pour près des 2/3 des usagers est supérieure à 20 ans.

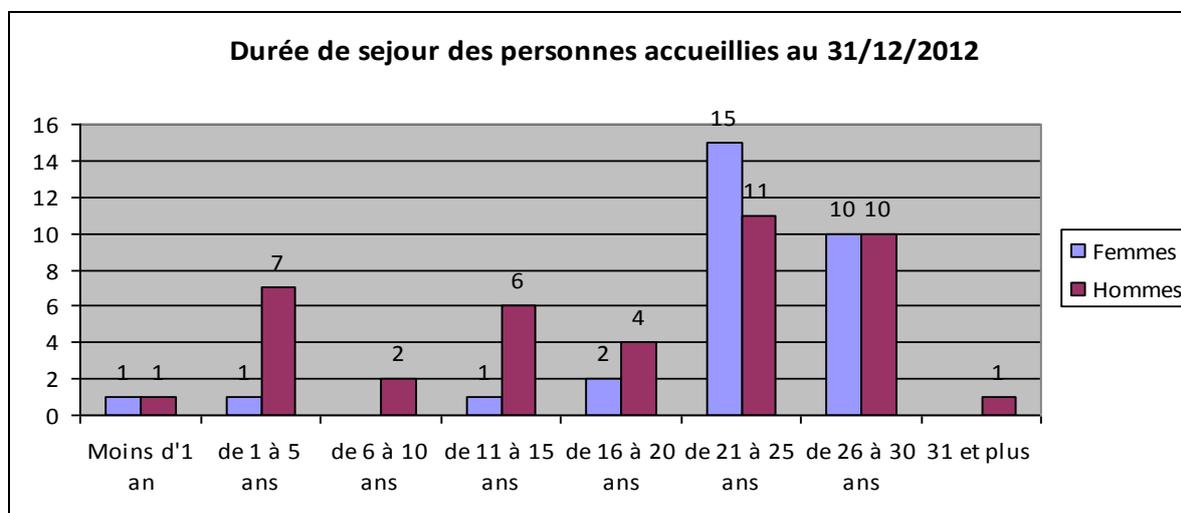


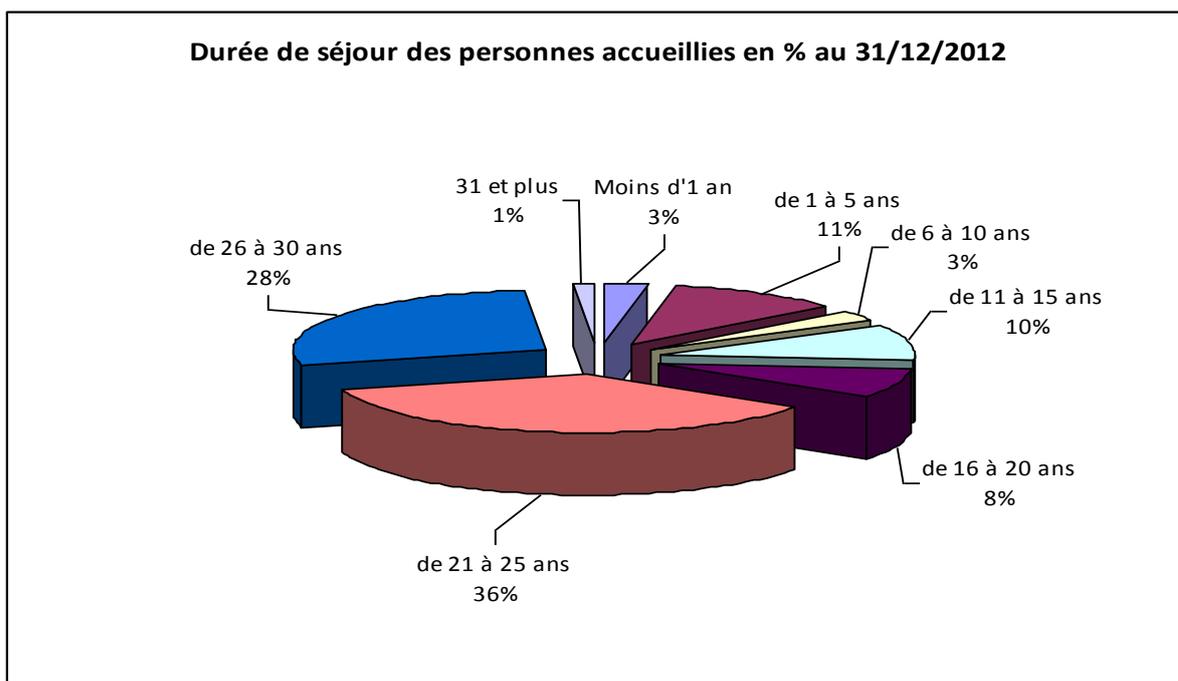
B) Dynamique de parcours

Les usagers sont orientés au FAM "L'espoir" par la CDAPH. Ils peuvent trouver leur origine en fonction des éléments suivants :

- du secteur enfance ADAPEI des Hautes-Pyrénées ou autres établissements,
- du domicile familial ou de familles d'accueil,
- du secteur adulte ADAPEI 65 ou autres établissement : foyers de vie, ESAT suite à des réorientations de la CDAPH,
- de structures d'accueil temporaire.

En ce qui concerne la durée de séjour, 28% des usagers ont intégré l'établissement depuis son ouverture (1987). Nombre d'entre eux ont passé leur enfance dans l'établissement voisin de Montastruc alors établissement pour enfants handicapés. Il y a très peu de nouveaux arrivants dans le foyer puisque 62% des résidents sont accueillis depuis plus de 20 ans, comme le démontre le graphique ci-dessous.





L'ensemble des personnes de l'internat et une grande partie de ceux reçus dans le cadre du semi internat ont un parcours essentiellement associatif.

1.4.2 Des problématiques parfois différentes dans un collectif de prise en charge

Les critères retenus pour analyser les caractéristiques de la population du FAM « L'espoir » sont ceux de l'enquête ES 2010²⁴ et des indicateurs médico-sociaux tels qu'initiés par le décret n°2003-1010 du 22 octobre 2003 relatif à la gestion budgétaire, comptable et financière, et aux modalités de financement et de tarification des établissements et services sociaux et médico-sociaux mentionnés au I de l'article L. 312-1 du Code de l'action sociale et des familles, et des établissements mentionnés au 2° de l'article L. 6111-2 du Code de la santé publique.

A) Caractéristiques cliniques

Pathologies et déficiences principales	Nombre de résidents
Autisme et autres troubles envahissants du développement	12
Psychose infantile	8
Autre psychose (survenue à partir de l'adolescence)	0
Trisomie et autres anomalies chromosomiques	8
Accidents périnataux	26

²⁴ E.S Enquête des Etablissements et Services.

Traumatisme crânien et lésion cérébrale acquise (en dehors de la période périnatale)	5
Pathologie génétique connue autre qu'anomalie chromosomique	4
Autres pathologies	7
Pathologie inconnue, non identifiée	2

A ces pathologies principales, vont s'ajouter de nombreux troubles associés :

Pathologies associées	Nombre de résidents
Déficiences intellectuelles : retard mental léger, ou moyen, ou profond et sévère	72
Troubles du psychisme : troubles du comportement ou troubles du psychisme en rapport avec des troubles psychiatriques graves	60
Troubles de la parole et du langage	69
Déficiences auditives	10
Déficiences visuelles	9
Déficiences motrices	18
Pluri handicap : surdi-cécité	1
Troubles neurologiques : épilepsie	15

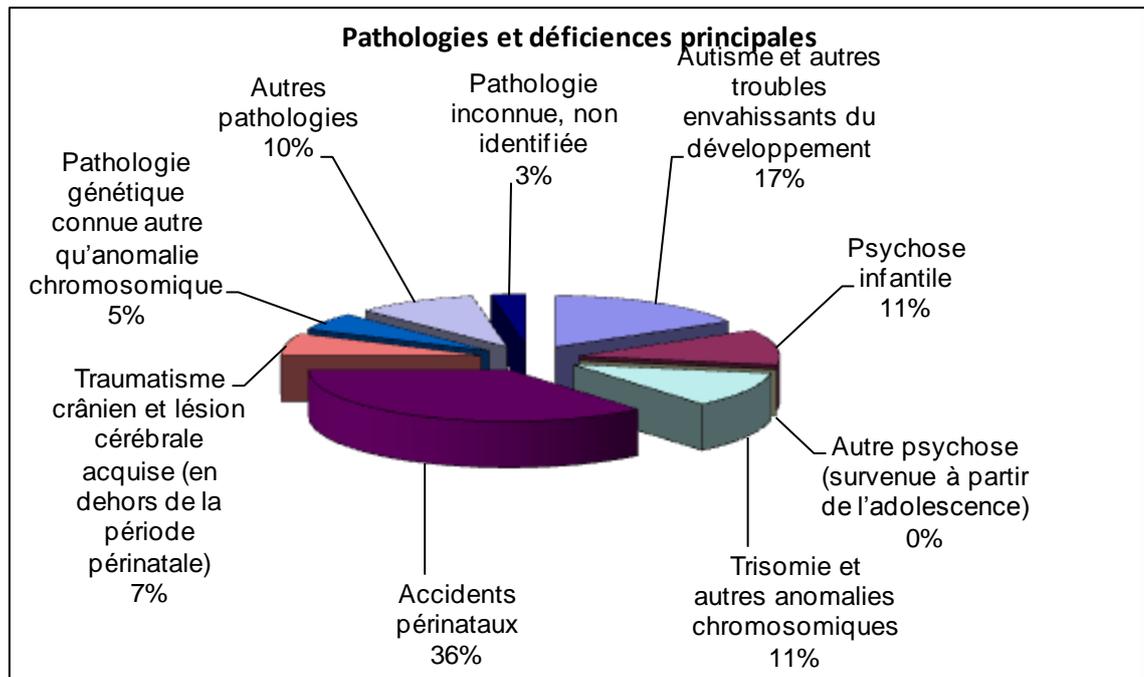
B) Problématiques particulières

La confrontation aux troubles de la relation et de la communication ainsi que les difficultés de communication des personnes accueillies qui deviennent de plus en plus importantes avec l'avancée en âge impactent la relation d'aide qu'apportent les professionnels aux personnes présentant une déficience mentale.

Face à une importante carence de langage, les professionnels doivent décoder, interpréter. Cet aspect singulier des modes de relation et de communication avec des personnes très déficitaires, peut contribuer à donner au personnel le sentiment que leur action est sans effet, voire dénuée d'utilité. Elle peut à contrario leur laisser à penser que eux seuls sont en capacité de pouvoir déterminer ce dont le résident a besoin du fait de leur fine connaissance des sujets accompagnés. Le risque est ainsi de voir niée la volonté, ou l'expression du résident sur le principe de la prise en charge voulue cohérente.

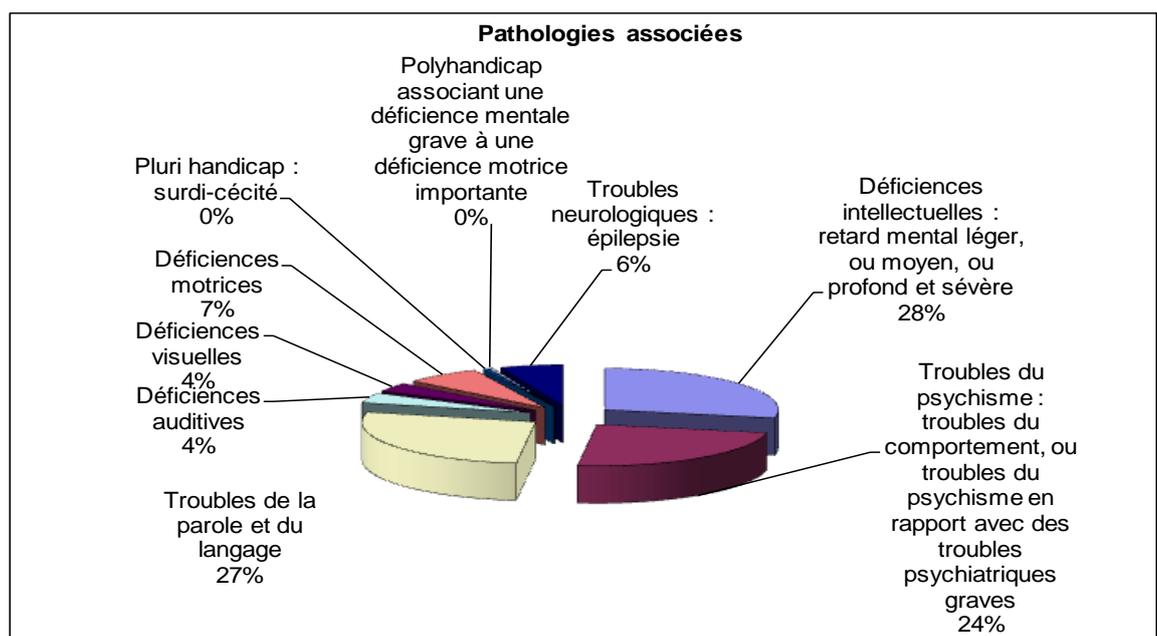
L'augmentation de la composante psychopathologique conduit à la nécessaire compréhension et prise en compte de la souffrance psychique des personnes accueillies.

L'étude des déficiences, principales et secondaires, basée sur la grille nosographique des enquêtes ES montre l'importance des troubles envahissants de la personnalité et troubles apparentés, auxquels s'associent des déficiences mentales sévères et profondes.



Les troubles graves dont souffrent les personnes accueillies ne renvoient pas à une nosographie unique. Ainsi, le FAM "L'espoir" accueille actuellement des personnes atteintes de déficience avec des handicaps associés (pluri-handicaps, épilepsies) et des personnes souffrant de handicaps mentaux sévères (autismes, psychoses, démences adultes).

Cette cohabitation d'adultes, aux problématiques et exigences très différentes, nécessite une évaluation fine des besoins de chacun, ainsi qu'un traitement individualisé des accompagnements.



1.4.3 Des besoins individualisés insuffisamment satisfaits

Les résidents accueillis en FAM ont donc besoin de l'assistance d'une tierce personne pour effectuer la plupart des actes essentiels de la vie courante ainsi que d'une surveillance médicale associée à un besoin de soins constants.

J'ai pu démontrer que les besoins des résidents étaient différents en fonction des pathologies et que le déficit de communication pouvait être une entrave à leur expression singulière. J.R Loubat²⁵ affirme qu'il existe trois raisons majeures au fait que « *la consultation n'est pas un mode d'interrogation et d'évaluation répandu dans le secteur social et médico-social, tandis que l'on déclare à qui veut l'entendre que l'on est en permanence « à l'écoute des usagers ». N'est ce pas un encombrant paradoxe ?* » Selon cet auteur la première raison tiendrait au positionnement de certains dirigeants qui évoqueraient le manque de discernement des personnes accueillies Le deuxième point tient au rapport déséquilibré accompagnant-accompagné qui fait que les salariés se positionnent comme « *ceux qui savent et ceux qui, inconscients de leur destin, doivent se plier à ce savoir* »²⁶. La troisième raison est en lien avec la formation initiale des salariés qui n'était pas axée sur l'idée d'être au service du résident mais plutôt qui enseignait que « *l'éducateur, comme beaucoup d'autres intervenants, était censé savoir ce qui convenait pour la personne dont il « s'occupait », dans une vision très orthopédique du développement* »²⁷. Aujourd'hui, pour les derniers salariés formés, ce n'est plus le cas car les organismes de formation ont fait évoluer les programmes au gré de l'évolution des textes règlementaires.

Ainsi les équipes éducatives et soignantes peuvent donc se trouver dans une position de prise en charge qui ne prend pas en compte l'avis du résident. La situation de grande dépendance est en ce sens un obstacle supplémentaire dans cette recherche d'affirmation d'une volonté affirmée. Ces équipes, qui pour la plupart d'entre elles connaissent les résidents qu'elles ont à accompagner depuis leur enfance, ont des modes de fonctionnement bâtis sur une connaissance des sujets qui ne laisse que peu de place à la remise en question des pratiques professionnelles. Nous sommes dans le cas de salariés qui connaissent (ou semblent connaître) les besoins sans forcément attendre un ou des signes minimaux de consentement.

Les problématiques ainsi définies ne font pas l'objet de modalités d'accompagnement différenciées. Ainsi se retrouvent sur les mêmes groupes de vie des résidents qui

²⁵ LOUBAT J.R. Coordonner parcours et projets personnalisés en action sociale et médico-sociale. Op. Cit. pp. 97-98

²⁶ Op. Cit pp 98.

²⁷ Ibid.

présentent des TED ou avec autisme, des personnes dont la déficience principale trouve son origine dans diverses autres pathologies. Le vieillissement de la population, qui engendre une perte d'autonomie, ne fait pas l'objet non plus d'un accompagnement spécifique. Cela engendre des équilibres de groupes fragiles.

Le repli sur les nouvelles unités de vie amène à une sectorisation des groupes qui est une entrave à la libre circulation des résidents. Chaque groupe prend en charge « ses résidents » et uniquement ceux-là. Les activités proposées ne le sont qu'avec les résidents du même groupe sur l'unité de vie, hormis l'activité transversale d'équithérapie. Les séjours de vacances hors institution ne sont exclusivement proposés par les salariés qu'avec « leurs résidents ». Un échange de séjour de résident avec un autre établissement est inenvisageable et dans ce cas, les argumentaires les plus étayés sont avancés avec en perspective le bien être du résident.

Les soins sont bien organisés, leur traçabilité et leur suivi est effectif. En revanche une fois que les actes essentiels de la vie quotidienne (lever, changes, toilettes et aide au repas) sont terminés les résidents demeurent oisifs et attendent que le temps s'écoule. Seules les sorties en véhicules pour des promenades ou l'achat de vêtements agrémentent certains après midi.

1.5 Conclusion partielle

Le FAM « L'espoir » est un établissement repéré sur le territoire dont l'agrément est en conformité avec les besoins du public accueilli. Sa mission de service encadrée par la législation en vigueur est globalement respectée. Les différentes modalités d'accueil prévues au titre de l'agrément permettent d'offrir une palette de services qui va de l'internat permanent, en petite structure éclatée ou en hébergement collectif, au semi internat en passant par l'accueil temporaire.

Une grosse partie de la structure, qui a été rénovée, permet un accueil dans des locaux adaptés aux besoins de personnalisation et de respect de l'intimité mis à part les points relevés. Un projet de construction nouvelle permettra au dernier groupe de bénéficier de conditions optimales d'hébergement. La restauration, produite sur place, est de qualité. L'ancien bâtiment aux pièces inoccupées offre une opportunité qu'il conviendra de saisir dans l'optique de la mise en œuvre d'activités transversales que je développerai dans mon plan d'action.

La situation géographique excentrée par rapport aux principales villes du département ou de la région est une entrave certaine au processus d'inclusion sociale prôné par les politiques publiques. L'histoire de la structure (enjeux territoriaux, seule opportunité d'emploi pour une population à majorité agricole) explique que la reconstruction récente se soit réalisée sur ce même site.

Au regard des constats évoqués plus haut en ce qui concerne la qualité d'intervention, il m'incombe d'analyser ces éléments pour réajuster les réponses apportées. L'attention à l'autre et le respect des professionnels qui travaillent dans la structure n'est pas à remettre en question. Leur souci d'apporter la sécurité nécessaire, de valoriser l'image de soi, d'être vigilant par rapport aux petits détails du quotidien et de favoriser le maintien de l'autonomie sont effectifs. Ce qui m'interroge est que ces professionnels sont globalement dans la prise en charge et ne sont pas dans l'accompagnement. Pour tendre vers cette notion d'accompagnement, la pluridisciplinarité des acteurs est un atout qui sera à valoriser.

En tant que directeur, avec une nouvelle équipe de direction, je vais pouvoir m'appuyer sur cette base pour orienter le projet de l'établissement, qui sera à revisiter, pour favoriser une adéquation aux principes énoncés dans les textes réglementaires en vigueur.

2 L'accompagnement des personnes en situation de grande dépendance : des réponses insuffisantes

2.1 De la prise en charge à l'accompagnement : une évolution qui devrait intégrer la notion de parcours

J'ai déjà traité dans la première partie de ce mémoire le cadre réglementaire en lien avec les missions afférentes aux FAM. Pour autant il est important que j'éclaire ici la notion d'accompagnement et son évolution dans le temps au regard de l'évolution législative et sociétale.

2.1.1 Des politiques publiques qui mettent en avant la notion d'accompagnement

A) La prise en charge des personnes handicapées

L'évolution du regard sur le handicap a largement évolué à partir du XIX^e siècle. La terminologie affectée à la personne handicapée autour des vocables peu flatteurs d'arriération, d'idiotie, d'infirmité plaçaient ces personnes en marge de l'espèce humaine. Le terme de handicap d'origine anglo-saxonne (hand in cap qui se traduit par main dans le chapeau) qui à son origine était utilisé dans le domaine du jeu en lien avec une notion d'égalité des chances pour les joueurs s'est vu aussi affecté, entre autre, dans le domaine du sport pour signifier un désavantage en vue de rétablir un équilibre de chances (domaine hippique notamment). Il a fallu attendre la fin des années 60 pour voir

se mettre en place sur le territoire national une véritable politique en faveur des personnes handicapées.

Avant cette date, c'est par l'intermédiaire de la création de la Sécurité Sociale en 1945 que la nation reconnaît au malade un sentiment d'appartenance citoyenne. L'assurance maladie est étendue au plus grand nombre et elle catégorise les maladies et les malades (longue maladie, incapacité, accident du travail et maladie professionnelle) C'est la Loi du 23 novembre 1957²⁸ qui introduit pour la première fois la notion de handicap autour de la notion de travailleur handicapé.

La Loi du 13 juillet 1971²⁹, quant à elle, crée l'allocation aux mineurs et adultes handicapés tout en les rattachant au régime d'assurance maladie.

Les deux grandes Lois du 30 juin 1975 déjà évoquées vont constituer une évolution majeure. Elles sont considérées comme fondatrices de l'action sociale et médico-sociale d'aujourd'hui. Il est donc intéressant de s'arrêter quelque peu sur quelques axes fondateurs de ces deux textes pour comprendre l'évolution.

La Loi d'orientation (n° :75-534), dite Loi sociale, énonce une volonté d'insertion des personnes handicapées enfants et adultes dans le milieu ordinaire. Pour atteindre cet objectif d'insertion, elle met en œuvre tout un ensemble de droits pour les personnes et d'obligations pour la société. Elle souligne l'obligation de solidarité de la nation, organise et planifie les moyens nécessaires à l'insertion sociale et professionnelle, accorde des prestations spécifiques et garantit des droits aux personnes. Cette Loi porte comme principe la recherche d'une justice sociale en donnant plus de bien social aux personnes handicapées. Ce principe d'équité développé par le philosophe américain J. Rawls³⁰, se fonde sur la métaphore « du voile d'ignorance » en lien avec le bien et la justice. Il oppose ce principe d'équité au principe d'égalité en affirmant qu'il peut y avoir, dans une société donnée, de justes inégalités à partir du moment où elles s'adressent aux plus défavorisés. Cette théorie est importante car elle sera traduite dans la Loi 2002-02 que je vais reprendre un peu plus loin. Elle est également fondatrice des politiques de discrimination positive qui se sont mises en place en France. Cependant ce principe de discrimination positive pose d'emblée deux écueils qui sont :

- La stigmatisation des populations dont on s'occupe
- Dès que la personne se déclare nécessiteuse la société va s'occuper d'elle en dehors du droit commun.

²⁸ Loi n°57-1223 du 23 novembre 1957 sur le reclassement des travailleurs handicapés.

²⁹ Loi n°71-563 du 13 juillet 1971 allocation d'éducation spécialisée des mineurs handicapés (ou infirmes)

L'objectif initial d'insertion, prôné par cette Loi, est loin d'avoir abouti. En effet, il est incontestable que les ESAT (anciens CAT) n'ont pas accompli leurs missions d'insertion dans la vie professionnelle. Que dire de l'intégration scolaire qui était une autre visée de ce texte alors que les politiques d'inclusion scolaire sont encore en question aujourd'hui. Le député Damien ABAD a déposé un rapport le 17 avril 2013 en vue d'une proposition de Loi traitant de l'intégration des personnes en situation de handicap³¹. Il montre que cette préoccupation de l'effectivité des droits de la personne en situation de handicap reste encore interrogée.

L'autre Loi de 1975 (n° :75-535) sur les institutions sociales et médico-sociales permet de proposer une offre de services pour les enfants et les adultes. Malgré la palette existante, beaucoup de familles éprouvent des difficultés à trouver une place en institution surtout dans les années 80. Le législateur tentera d'apporter des réponses notamment avec la réforme des annexes XXIV qui va permettre, entre autre, la création des SESSAD³². Ces services sont les premiers à proposer une alternative à l'institution. C'est le début d'un processus de désinstitutionalisation et d'inclusion voulu par la puissance publique qui se poursuivra plus tard avec la création des SAVS³³, des SSIAD et des SAMSAH pour le secteur adulte. L'allongement de la vie des adultes handicapés, couplé au manque de place dans les structures adultes, amènent à ce que les enfants de plus de 18 ans ne trouvent pas de places en établissement pour adultes. L'Etat va donc légiférer par amendement pour permettre le maintien des jeunes adultes en IME jusqu'à 25 ans (amendement CRETON du 13 janvier 1989) ce qui va générer, à terme, un engorgement du système.

L'application du principe d'équité a donc permis de prendre en charge des personnes handicapées en dehors du droit commun dans des structures qui, comme le précise Gérard ZRIBI³⁴, ont connu « *un développement exponentiel et (se voulant) coordonné d'institutions «traditionnelles», c'est-à-dire peu ouvertes sur l'extérieur et fonctionnant en vase clos* »

³⁰ John Rawls, Théorie de la justice (1971), trad. par Catherine Audard, Paris, Seuil, 1987.

³¹ Rapport fait au nom de la commission des affaires sociales sur la proposition de Loi relative à l'égalité des droits et à l'intégration des personnes en situation de handicap, par M. Damien ABAD, Député. <http://www.assemblee-nationale.fr/14/rapports/r0972.asp>

³² S.E.S.S.A.D Service d'Education Spéciale et de Soins à Domicile.

³³ S.A.V.S Service d'Accompagnement à la Vie Sociale.

³⁴ Gérard ZRIBI, polyhandicaps et handicaps graves à expression multiples : Concepts, prise en charge, accompagnement, solutions. Presses de l'EHESP p 14.

La promotion des droits et de la citoyenneté des personnes viendra avec la Loi 2002-02 du 02 janvier 2002.

B) L'apport de la Loi 2002-02 dans la notion d'accompagnement

C'est la première Loi du secteur qualifiée de consensuelle. Elle a été portée pendant 6 ans par tous les représentants d'usagers et d'associations gestionnaires. Elle est votée à l'unanimité, preuve de l'accord de toute la nation sur la nécessité de reformer en profondeur le fonctionnement des services et établissements médico-sociaux.

La première section de cette Loi précise les objectifs à atteindre. Le changement de paradigme est présent dès l'article 2 de la Loi. L'article L 116-1 du CASF précise que : « *L'action sociale et médico-sociale tend à promouvoir, dans un cadre interministériel, l'autonomie et la protection des personnes, la cohésion sociale, l'exercice de la citoyenneté, à prévenir les exclusions et à en corriger les effets.* » Les termes sont précis pour qualifier les attendus et certains thèmes comme l'exercice de la citoyenneté orientent clairement l'accompagnement des personnes sur un versant de l'incitation et de la valorisation de la participation des usagers à leur cadre de vie.

L'article 3 « *Art. L. 116-2. - L'action sociale et médico-sociale est conduite dans le respect de l'égalité de tous les êtres humains avec l'objectif de répondre de façon adaptée aux besoins de chacun d'entre eux et en leur garantissant un accès équitable sur l'ensemble du territoire.* » réaffirme un principe constitutionnel. Il est intéressant de se poser la question de savoir pourquoi le législateur a mis l'index sur ce principe de droit commun. Eric FIAT³⁵, dans une conférence sur la dignité, reprend la pensée d'Emmanuel KANT qui a écrit que « *Les choses ont un prix mais l'homme, lui, a une dignité laquelle est sans degrés ni parties de sorte que tous les hommes sont dignes de la même dignité et cela serait vrai même si Dieu n'existait pas* » pour conférer un caractère ontologique à cette notion de dignité.

La section II traitant du droit des usagers reprend ce principe dans l'article n°7 paragraphe 1 qui promeut « *Le respect de sa dignité, de son intégrité, de sa vie privée, de son intimité et de sa sécurité* ». Cet article précise également, parmi les sept droits définis pour chaque usager, le bénéfice d'un accompagnement individualisé adapté à ses besoins. Il est ici question de procéder à un rééquilibrage de la relation entre la structure et l'utilisateur

³⁵ Eric FIAT : La dignité. vidéo <https://www.youtube.com/watch?v=1EpCFIDIdoA>

qui penchait de façon significative vers les établissements. A ce sujet P. DUCALET et M. LAFORCADE³⁶ apportent deux observations :

- « *Les rapports que les institutions entretiennent avec les usagers sont la plupart du temps dissymétriques et en défaveur de ces derniers, le pouvoir étant par nature du côté des professionnels.*
- *Toute organisation a tendance à réifier, à chosifier les personnes qui s'inscrivent durablement dans son système. »*

On voit bien à travers ce texte qu'il n'est plus question, pour le législateur, de projet personnalisé mais d'accompagnement de la personne en situation de handicap. Cet accompagnement est une « *notion complexe (qui) peut évoquer par exemple un processus de suppléance ou de prendre soin* »³⁷.

La relation avec l'utilisateur est devenue celle d'un client de service qui pourra effectuer des choix dans un cadre contractualisé. Cependant on ne peut pas tout attendre de la Loi. Il est en ce sens important d'en saisir son sens et sa philosophie.

La loi 2002-02 du 02 janvier 2002 porte des valeurs éthiques pour les usagers mais aussi pour les professionnels qui encadrent. E. ZUCMAN affirme « qu'elle s'impose très lentement dans les établissements parce qu'elle est innovante, très complexe, exigeant un grand investissement de temps et de confiance mutuelle. »³⁸

C) La Loi du 11 février 2005

C'est la première loi qui donne une définition du handicap basée sur la classification internationale des handicaps (CIH)³⁹ que j'ai évoqué dans la première partie de ce mémoire. Elle met également en avant des principes de non-discrimination ainsi que ceux d'égalité des droits et des traitements. Elle part du constat qu'il existe des dysfonctionnements dans les politiques d'intégration des personnes handicapées. Pour cela elle va agir autour de trois grands principes.

Tout d'abord il s'agit de compenser les conséquences du handicap par l'attribution de prestations ou d'allocations. C'est une équipe pluridisciplinaire qui définit, avec elle, le projet de vie de la personne en fonction d'un plan de compensation répondant aux

³⁶ P. DUCALET et M. LAFORCADE : penser la qualité dans les institutions sanitaires et sociales édition Seli Aeslan Op. Cit. p 54

³⁷ Op. Cit. p 55

³⁸ E. ZUCMAN : auprès de la personne handicapée ; une éthique de la relation partagée. Edition ERES 2011. Op. Cit. p 149

besoins et aspirations repérés. Pour cela, la Loi améliore le régime d'allocation de l'AAH afin qu'elle soit suffisante pour répondre à ces besoins.

Ensuite la Loi s'intéresse aussi à la participation du citoyen handicapé à la vie de la cité. Cela se traduit par la réaffirmation de l'obligation scolaire ou le choix des parents sera prépondérant, la promotion du travail en milieu ordinaire chaque fois que cela est possible et la mise en conformité des bâtiments publics et privés en terme d'accessibilité.

Enfin le troisième de ces grands principes permet la création des MDPH⁴⁰ qui est une instance où la personne handicapée doit trouver accueil, informations, accompagnements et conseils. Au delà de l'instruction des dossiers et de l'attribution d'allocations, elle organise le fonctionnement de la CDAPH.

Globalement cette Loi s'inspire des politiques de « main streaming » qui trouvent leur origine dans un modèle de droit commun axé sur des principes de compensation et de non discrimination. Il s'ensuit que les modèles d'accompagnement sont revisités afin que la personne puisse trouver les moyens d'une vie digne avec et dans son environnement.

2.1.2 Accompagnement et parcours du résident

Comme je viens de le démontrer par une lecture du cadre législatif et réglementaire, la volonté de la puissance publique promeut une évolution des postures pour proposer des réponses aux personnes autour des deux axes majeurs qui sont : la désinstitutionnalisation et la personnalisation. J.R LOUBAT affirme qu'il s'agit là d'un changement systémique car pour lui « *il s'agit bien d'un changement global et cohérent entérinant le passage d'une époque à une autre, d'une culture à une autre, d'un ordre économique à un autre, bref, d'une société à une autre, d'où la qualification de systémique à l'endroit de cette vaste révolution qui affecte tous les domaines de l'action sociale et médico-sociale.* »⁴¹

J'ai démontré que le terme d'accompagnement a fait place à la prise en charge dans la dialectique des textes réglementaires. Revenons sur la définition de ce terme. D'un point de vue étymologique, il provient de la racine latine *ad* (mouvement) et *cum panis* (avec le pain) c'est-à-dire « *celui qui mange le pain avec* »⁴². Le sociologue M. Fourdrignier reprend

³⁹ C.I.H Classification Internationale des Handicaps

⁴⁰ M.D.P.H Maison Départementale des Personnes Handicapées.

⁴¹ J.R. LOUBAT: Coordonner parcours et projets personnalisés en action sociale et médico-sociale. Edition DUNOD 2013. Op. Cit. p 13

⁴² Wikipédia : <http://fr.wiktionary.org/wiki/accompagner>

la définition du dictionnaire critique de l'action sociale « *c'est en quelque sorte revenir au contrat idéal, celui ou la seule ressource rare, la nourriture nécessaire, est divisée équitablement entre les compagnons. Image archétypale de l'Évangile, le partage du pain suppose une communauté de destin. La dimension étymologique de l'accompagnement est présente au moins comme symbole si ce n'est comme éthique de l'action sociale (une sorte de désir transcendant les conditions effectives des acteurs)* »⁴³ pour souligner toute sa pertinence autour des notions de solidarité, de fraternité et de partage. Le verbe accompagner au XII^e siècle était plutôt employé au sens de « prendre pour compagnon » pour aller vers « l'action de se joindre à quelqu'un » en vue de faire des déplacements en commun. Il est étroitement lié à la notion de compagnonnage dont la philosophie réside dans la veille constante de ne pas dissocier les trois composantes de sa mission : apprendre, pratiquer et transmettre. M. Fourdrignier poursuit sur les bases des écrits d'I. Astier qui distingue « *deux figures possibles dans l'action d'accompagner : celle du compagnon et celle de l'accompagnateur. La figure du compagnon évoque la proximité, la camaraderie, l'égalité, la confiance, l'entre soi (...). La figure de l'accompagnateur est bien différente. Il y a d'abord de la distance entre l'accompagnateur et celui ou celle qu'elle guide (...). C'est sans doute parce que l'action d'accompagner convoque ces deux figures qu'elle connaît un tel succès* »⁴⁴.

Ces notions d'inspiration humaniste se confrontent aujourd'hui à une vision libérale de la société autour des notions de performance dont les fondements sont inscrits dans la LOLF⁴⁵ et la RGPP⁴⁶ en matière budgétaire. Cette notion de performance associée à une forme de perte des liens sociaux et personnels donne une connotation différente au terme d'accompagnement. Pour L. Demailly « *la conjonction et l'effritement du lien social et des injonctions d'excellence et d'efficacité font le lit du développement du travail relationnel. Et le besoin d'euphémisation de la dureté du monde social fait celui du mot d'accompagnement pour penser le travail relationnel. Accompagner devient un quasi synonyme de travail de relation ; ce travail de relation est en expansion sociale importante et sa désignation préférée en lénifie les aspérités et en gomme la diversité interne* »⁴⁷

Ce concept d'accompagnement doit impacter considérablement les pratiques professionnelles pour refonder les modèles d'intervention. Je pars du postulat que la relation d'aide permet le maintien de l'autonomie et le développement des potentialités

⁴³ M. FOURDRIGNIER De la prise en charge à l'accompagnement : Une réflexion éthique sur l'évolution de nos pratiques. 16^{ème} journées nationales de l'AIRE p. 35

⁴⁴ Ibid. p.36

⁴⁵ LOLF : Loi Organique relative aux Lois de Finance.

⁴⁶ RGPP : Révision Générale des Politiques publiques.

des personnes accompagnées. Se pose la question des personnes en grande vulnérabilité telles que celles que nous pouvons les rencontrer au sein des FAM et pour qui la tendance, tout du moins au FAM « L'espoir », est d'être identifié à partir de cette vulnérabilité. I. Astier écrit que « *le travail d'accompagnement épouse le passage de la notion de travail sur autrui à celle de travail avec autrui (...) Le travail sur autrui consiste à attribuer un rôle à autrui. Le professionnel est en position de surplomb et impose sa définition de la socialisation (...). A l'inverse le travail avec autrui suppose un usager actif, de surcroît indéterminé. L'usager est défini, et est surtout sommé de se définir, dans le cours d'action de l'intervention sociale* ». ⁴⁸ Elle explique ainsi comment elle considère l'accompagnement des individus afin de leur donner les moyens de demeurer acteurs de leur propre projet de vie.

Cette notion d'accompagnement est à mettre en perspective avec le principe de désinstitutionnalisation et le statut de client évoqués plus haut. Cette position de client est vouée à permettre à la personne de pouvoir effectuer des choix dans une offre plurielle qui dépasse le simple cadre de l'établissement ou du service. Or les résidents accueillis au sein du FAM se trouvent dans une double contrainte qui tient pour une part à la difficulté de communication et d'expression et d'autre part au choix limité par l'insuffisante diversité de l'offre. En tant que Directeur, je me dois de prendre en compte ces contraintes pour favoriser des coopérations avec les autres acteurs du territoire qu'ils soient privés ou public. Le but étant d'envisager une palette de réponses qui permettra de valoriser le parcours de la personne en fonction des besoins et des aspirations définies dans le projet de vie. Ce principe doit, avant cela, être mis en œuvre dans le cadre même du FAM « L'espoir » par une diversification des solutions proposées. Dans cet espace une spécification de l'accompagnement en lien avec les grandes typologies de handicaps repérées ainsi que la mise en place d'actions transverses seront à travailler.

2.1.3 Accompagnement ou prise en compte ?

« Le pire que peut vivre un être humain est d'être dépossédé de lui-même par les autres et considéré comme une charge, un fardeau, une lourdeur : corpus inutilis. D'être réduit à un rôle de patient. Accompagner une personne plus vulnérable, c'est au contraire cheminer à ses côtés, en prenant en compte la moindre expression de son autonomie. Ni l'inféoder, ni l'assimiler mais lui laisser le droit à l'intime, à la liberté, à l'insoumission. » ⁴⁹
Cette phrase de C. Gardou tirée de la préface introductive du rapport Chossy de 2011

⁴⁷ Ibid. p 39

⁴⁸ Ibid. p 42

illustre le changement de paradigme entre la prise en charge et la notion d'accompagnement. L'important pour la personne qui vit une situation de handicap est bien, au-delà de la satisfaction des besoins fondamentaux, de faire partie intégrante de la communauté humaine et de ne pas se trouver en dehors, sur la périphérie. C'est donc à une posture éthique visant à considérer le résident comme sujet en capacité d'exprimer une volonté et non comme objet qu'il est ici question. C'est pour permettre aux professionnels d'être « à côté » de ceux qui ont besoin d'eux plutôt que « faire à la place » que le terme d'accompagnement est prôné. Ce dernier véhicule mieux une posture éthiquement acceptable.

Parler d'éthique c'est d'abord préciser de quoi il retourne. En premier lieu, il convient de différencier éthique, déontologie et morale. Pour Saül Karsz⁵⁰ « *l'éthique ne constitue pas une garantie établie une fois pour toute et vers laquelle il suffirait de se retourner pour être certain d'avoir indéfectiblement raison. Nullement fondement éternel mais référence à refondre sans cesse, à réactualiser au fil d'enjeux chaque fois inédits.* » alors que la morale « *désigne un corpus déjà établi, avec des préceptes consolidés, des commandements imposés, des directions à suivre.* » La morale fait donc référence à des textes ou des principes (souvent d'orientation religieuse) qui peuvent générer des interprétations diverses mais qui sont à appliquer. La déontologie, en tant que morale d'une profession, s'applique également. L'éthique serait donc la prise en compte, dans le cadre de situations professionnelles, de problématiques singulières en tenant compte de la morale et des règlements tout en s'autorisant quelques écarts pour y répondre au mieux. S. Karsz propose « d'appeler « éthique » l'interprétation qu'à ses risques et périls, chacun fait de la morale ambiante et de la déontologie existante ».

Accompagner c'est aussi proposer pour que l'autre puisse prendre. C'est une rencontre dans laquelle chacun doit s'efforcer de se faire comprendre ce qui complexifie les choses en ce qui concerne les résidents de FAM dont les capacités d'expressions et de compréhension sont souvent déficitaires. Pour ce public spécifique, les stratégies globales auront pour objectif d'utiliser les ressources de la personne et de l'environnement en vue d'atténuer les incapacités et les désavantages. Cet accompagnement est bien entendu singulier et sera systématiquement adapté, évalué et réajusté.

⁴⁹ J.F Chossy : passer de la prise en charge.... à la prise en compte. Rapport ministériel 2011 p. 7

La négociation fait donc partie intégrante du processus d'accompagnement. Pour négocier, il convient qu'il n'y ait pas de déséquilibre entre les protagonistes. Les parties doivent se trouver sur un pied d'égalité. Or, comme je viens de l'indiquer, au regard des personnes accueillies, la difficulté est effective pour atteindre cet objectif. C'est dans cette optique que la famille ou le représentant légal doit jouer ce rôle de suppléance pour porter la parole et les désirs des résidents. Lors de ces rencontres chacune des parties devra penser les limites et négocier les modalités d'interventions possibles.

C'est en mettant en œuvre ces principes et en adoptant cette posture éthique que l'on favorisera le maintien ou le développement des acquis et des potentialités mais également que la structure participera à la valorisation du statut de sujet et par la même celui de citoyen. La prise en compte des besoins et des aspirations des personnes accueillies est assujettie à cette position. Comme l'écrit C. Gardou « *si l'on ne peut faire disparaître les maladies, les troubles, les lésions ou traumatismes, il est possible d'en atténuer les ondes de chocs, d'améliorer les conditions de vie de ceux qui en sont affectés. Les discriminations ou exclusions persistantes, dont ils font l'objet, représentent autant de forme d'insensibilité, d'indignité, d'injustice, de cruauté mais aussi de négation de la noblesse inhérente à toute personne humaine.* »⁵¹.

2.1.4 Accompagnement et grande dépendance : des nuances à considérer.

P. Chavaroché⁵², formateur en travail social, pose la question suivante : « *accompagner la personne polyhandicapée : Une utopie ?* ». Il précise sa pensée en donnant une définition de l'utopie en tant que terme qui « *véhicule des représentations qui engagent d'emblée la réflexion dans le champ de l'impossible, de l'irréaliste, de la douce rêverie, dans le sens où nous pouvons traiter quelqu'un de manière un peu péjorative de « doux rêveur* », voire, et c'est presque pire, d'utopiste ». Mais comment ne pas se poser la question de la pertinence d'avancer la notion d'accompagnement en rapport avec des personnes si déficitaires que celles qui sont accueillies dans les FAM et dans les MAS ? Comment imaginer la valorisation du statut de sujet et la promotion de la citoyenneté de ces personnes qui sont, pour la plupart d'entre elles, dans l'incapacité d'interagir avec leur environnement ?

⁵⁰ S. Karsz : de la prise en charge à la prise en compte... quelques dégagements en matière de travail social. Site internet : <http://www.fsju.org/resource/file/social/observatoire/intervention-S.Karsz.pdf>.

⁵¹ J.F Chossy : passer de la prise en charge.... à la prise en compte. Rapport ministériel 2011 p. 6

⁵² P. Chavaroché in : Accompagnement éthique de la personne en grande vulnérabilité : S. Pendélé Edition Seli Arslan 2009 pp. 45-56

Pourtant l'histoire de l'humanité a prouvé que nombre « d'utopistes » ont fait avancer la cause des personnes en grande dépendance. Pinel a été le premier à reconnaître l'humanité du fou et de l'aliéné au siècle des Lumières. Itard, autre « utopiste » a bien tenté l'éducation de Victor « l'enfant sauvage » et l'a ainsi sorti du statut de « bête de foire ». Il a ainsi démontré que l'accompagnement de cet enfant était possible et qu'une éducation spécifique pouvait permettre de le rattacher à la condition humaine. Dans un registre différent, S. Tomkiewicz et E. Zucman ont œuvré pour la cause des enfants lourdement handicapés, affublés de termes d'inéducables ou d'arriérés profonds, pour construire des prises en charge adaptées. Deux points communs ont animé ces personnes dans leur démarche. Tout d'abord une composante humaniste qu'il leur donne la force de croire qu'un accompagnement est possible avec ces personnes. Ensuite, et c'est loin d'être le paramètre le moins important, le fait de reconnaître et d'être reconnu par cet autre différent.

P. Chavaroché précise que « *si les personnes handicapées sont aujourd'hui mieux inscrites dans la réalité sociale, c'est parce que, d'une manière totalement utopique et contre la réalité de leur sort, leur pleine et entière appartenance à notre humanité a été affirmée* »⁵³. Aujourd'hui à l'appui des textes réglementaires, les personnes handicapées sont des citoyens comme les autres. Comme je l'ai démontré plus haut, la Loi du 11 février 2005 donne, à la personne accueillie en FAM ou en MAS, la représentation d'un citoyen qui serait en capacité de donner son avis sur son accompagnement, de signer un contrat de séjour et de donner son consentement éclairé. Nous voyons bien ici le caractère utopique d'un texte qui promeut la citoyenneté d'un sujet dont les atteintes physiologiques et neurologiques les mettent dans une impossibilité d'action. Le GPF⁵⁴ a pointé l'utopie de « l'égalité des droits et des chances et la participation à la citoyenneté » de cette Loi. La question de la participation de la personne à la construction de son propre projet de vie soulève les mêmes questions. Malgré cela, toutes ces préconisations d'intégration sociale et de promotion de la citoyenneté des personnes handicapées sont nécessaires même si elles semblent, à priori, éloignées de leurs préoccupations et de leur vécu.

L'autre point qui complexifie le rapport avec ces personnes en situation de grande dépendance tient aux « *états extrêmement complexes où s'intriquent des étiologies multiples, ou la symptomatologie est toujours énigmatique et difficile à vivre pour les*

⁵³ Ibid.

⁵⁴ G.P.F Groupe Polyhandicap France

proches et les professionnels, (et qui) met souvent nos capacités conceptuelles en échec ». ⁵⁵ Cette constante exige, pour les professionnels, l'apport régulier de connaissances théoriques pour maintenir un état de veille et de questionnement. En effet le risque est de les voir s'arquer bouter sur des supposés savoirs et de ne plus interroger leurs pratiques. La tendance peut être de gommer la singularité des sujets en appliquant des « recettes anciennes » basées sur des étiquettes nosographiques. P. Chavaroche renchérit en précisant que « la seule position qui tienne avec les personnes lourdement handicapées est celle du « chercheur » qui doute en permanence et non celui « qui sait ». ⁵⁶ En complément de la formation, l'établissement doit mettre en place un système de réunions qui permette une réflexion sur la clinique pour mettre en mot des situations vécues. Le but de cette démarche est de soutenir ce qui me semble fondamental dans l'accompagnement avec ces résidents à savoir la verbalisation systématique de tous les actes et ce malgré l'absence de retour. Je souscris pleinement à la pensée de l'auteur lorsqu'il affirme que « tout travail d'accompagnement de personnes lourdement handicapées, que ce soit en établissement médico-social ou hospitalier, passe par une condition éthique : entre les réalités du handicap et les imaginaires croisés des professionnels, la mise en mots représente une obligation ». ⁵⁷

2.2 Un établissement au fonctionnement autocentré qui n'a pas réellement mis en œuvre les outils de la Loi 2002-02.

2.2.1 Des partenariats encore embryonnaires.

Le FAM « L'espoir » est donc un établissement qui propose des prestations d'hébergement et de soins. Comme je l'ai démontré plus haut, sa situation géographique l'isole à la fois des centres de soins et des lieux de socialisation. En conséquence, et aussi parce que l'établissement ne peut apporter seul toutes les réponses aux besoins des résidents qui auront été identifiés, il doit s'ouvrir vers l'extérieur pour leur offrir une diversité de services en lien avec ces besoins dégagés.

La démarche d'ancrage de l'établissement dans son environnement est ancienne, pourtant les partenariats formalisés sont encore peu nombreux. Développer cet axe de travail permettra d'ouvrir l'établissement vers l'extérieur et développer ainsi des réseaux indispensables.

⁵⁵ P. Chavaroche in : *Accompagnement éthique de la personne en grande vulnérabilité* : S. Pendélé Edition Seli Arslan 2009 pp. 45-56

⁵⁶ Ibid.

⁵⁷ Ibid.

- Structures sanitaires

Les collaborations avec le dispositif sanitaire sont récentes et pour la plupart formalisées (Centres hospitaliers de Lannemezan et de Tarbes, praticiens libéraux : médecins spécialistes, kinésithérapeutes, dentistes, pédicures...).

Des partenariats particuliers peuvent être privilégiés avec certains praticiens ou établissements en fonction de critères tel l'accessibilité, les facilités de stationnement, les délais d'attente, autant de paramètres qui sont fondamentaux pour le confort et la sécurisation psychologique de certains résidents.

Les hospitalisations sont quasi exclusivement réalisées au Centre Hospitalier de Lannemezan

- Structures médico-sociales

L'établissement n'a pas mis en place des collaborations avec différentes institutions médico-sociales situées dans les Hautes-Pyrénées hormis celles passées avec les autres structures de l'ADAPEI 65.

Le FAM "L'espoir" entretient un partenariat commercial avec les ESAT de l'association, dans le cadre d'une prestation externalisée de blanchisserie et de location de linge.

Des prêts de matériel, des mutualisations de formation, des participations à des activités festives sont ponctuellement pratiquées avec les trois autres établissements du complexe adultes dépendants.

- Communes de Bonnefont et de Trie-sur-Baïse

L'implantation du foyer sur la commune de Bonnefont a favorisé de tout temps des coopérations (mise à disposition de locaux, participation à des animations collectives...)

- Centres de formation

L'accueil de stagiaires au sein de l'établissement, longtemps abandonné, vient de redémarrer cette année. Il implique des échanges réguliers et des collaborations avec l'Institut de Formation en Soins Infirmiers de Tarbes, l'Institut Saint-Simon annexe de Tarbes, les Maisons Familiales Rurales, le GRETA...

Aujourd'hui je peux lister les partenariats suivants :

NOM DES PARTENAIRES ACTIVITES	CHAMPS D'INTERVENTION	NATURE DES RELATIONS	MODALITES DE LA COOPERATION	IMPACT SUR LE PARCOURS DE L'USAGER
CH Lannemezan	Soins somatiques ou psychiatriques	Hospitalisation en médecine générale ou en psychiatrie	GCS	Parcours de soins, cohérent, dédramatisé parce que concerté et organisé avec de la prévisibilité.
ESAT ADAPEI 65	Traitement du linge	Commerciales	Contrat de sous-traitance	Traitement du linge externalisé, des tâches sont confiées aux résidents qui contribuent au fonctionnement du système linge (tri, charriots...)
Stido Montastruc	Activités coopérative d'éveil et de stimulation	Coopération avec la MAS de Montastruc	Conventionnelle à formaliser	Cette activité dans sa conception correspond à un projet de progression, musique /capteurs adaptés / prestation lors des fêtes
Commerces Tarbes, Lannemezan et Trie	Activité de socialisation collective et individuelle "dans la ville"	Commerciales et socialisantes	Convention et ouverture de compte	Ce partenariat revêt un caractère tout particulier puisque en plus d'être inscrit dans le projet individuel de socialisation, il correspond à l'individualisation des achats divers (habillement, décoration de la chambre ...)
Village Bonnefont Salle des fêtes	Partenariat de socialisation, insertion dans la cité	Gratuité de la mise à disposition	Convention de mise à disposition	La mise à disposition de cette salle, à l'occasion des fêtes, permet aux personnes de sortir de l'établissement, côtoyer le voisinage de la commune (l'école, les élus ...)
SODEXO	Restauration	Commerciales	Convention de prestation de service	Optimisation des commandes, de la fabrication et du respect des normes HACCP.
Poney St Michel	Activités de droit commun sportive et de socialisation	Activité payante	Conventionnelle À formaliser	Activité inscrite dans le parcours des personnes en demi internat, réalisé comme l'escalade, vraiment comme une activité de droit commun, moniteur assurant "seul" l'activité
Calèche	Activité Coopérative Stimulation	Activité payante	Conventionnelle À formaliser	Cette activité est très adaptée pour les personnes les plus coupées de la communication, des autres également. Un repère dans la vie au foyer.
Piscines de Bagnères, Lannemezan et de Capvern	Activité de droit commun, sportive et de socialisation	Activité payante	Conventionnelle À formaliser	Cette activité est importante dans le parcours de l'utilisateur, elle induit une socialisation, plusieurs acquis qu'il convient de consolider. La dimension sportive s'inscrit dans l'accompagnement du maintien de l'autonomie. Le plaisir ressenti dans le milieu aquatique est aussi valorisé.

Ce tableau démontre bien à la fois le nécessaire travail de formalisation des partenariats actuels et le besoin d'ouvrir la structure à l'externe pour favoriser la notion de parcours que ce soit auprès des structures sanitaires ou des autres établissements médico-sociaux au-delà de l'association gestionnaire..

2.2.2 Un projet d'établissement qui n'est pas intégré par les équipes

La réécriture du projet d'établissement 2013-2017 s'est déroulée du mois de septembre au mois de décembre 2012 sous l'impulsion de la Direction générale et de l'association

gestionnaire. L'association souhaitait à la fois que soit établie une trame commune à l'ensemble des établissements de l'ADAPEI 65 ainsi qu'une présentation et une validation par le conseil d'administration de chaque projet. Le tout devait être réalisé avant le milieu de l'année 2013 en vue de la préparation à l'évaluation externe.

L'association s'est faite accompagner, dans ce travail, par la FEGAPEI⁵⁸. Sa mission était de formaliser la partie introductive associative en lien avec les buts, les valeurs, les axes stratégiques et le projet de l'organisme gestionnaire. Une autre de ses missions était de travailler en lien avec les comités de pilotages des établissements autour d'une trame commune à décliner en fonction des projets spécifiques.

Durant le temps consacré à cette réécriture, des groupes de travail ont été constitués. Ils se sont réunis seulement à deux ou trois reprises pour travailler sur les thématiques définies. En conséquence les allers et retours nécessaires avec les autres salariés de terrain n'a pas pu s'effectuer. Les salariés n'ont pas été suffisamment associés à cette démarche de projet. La conséquence est qu'une grande partie d'entre eux aujourd'hui, soit ne connaissent pas les fondements de ce projet, soit ne se reconnaissent pas dans les principes et les valeurs qui y sont portées.

Les résidents, les familles et les autres partenaires n'ont pas participé aux groupes de travail et ont été simplement consultés lors de la présentation du document final, soit au niveau du CVS⁵⁹ de la structure soit au niveau du conseil d'administration associatif. Les grands axes de ce projet ont été présentés lors d'une réunion générale qui a fait débat du fait de l'incompréhension, de la part de certains professionnels, d'une partie des actions et de leur timing.

La synthèse de recommandation de bonnes pratiques professionnelle de l'ANESM sur le sujet⁶⁰ précise que « *le PE-PS permet au professionnel de repérer à la fois le sens de son action et sa place dans l'organisation. Le professionnel s'approprie ainsi les évolutions auxquelles il va participer, les objectifs et les moyens affectés à cette évolution.* »

⁵⁸ F.E.G.A.P.E.I Fédération nationale des associations gestionnaires au service des personnes handicapées et fragiles

⁵⁹ C.V.S Conseil de la Vie Sociale.

⁶⁰ Synthèse de la recommandation de bonnes pratiques professionnelles de l'ANESM : Elaboration, rédaction, et animation du projet d'établissement ou de service.

2.2.3 La bientraitance comme fondement central d'accompagnement

Le Conseil de l'Europe, en 1992, définit la maltraitance comme *«une violence se caractérisant par tout acte ou omission commis par une personne, s'il porte atteinte à la vie, à l'intégrité corporelle, psychique ou à la liberté d'une autre personne ou compromettant gravement le développement de sa personnalité et/ou nuit à sa sécurité financière »*. Ce qui est commun à toutes les situations de maltraitance tient au manque ou la défaillance par rapport au respect physique et psychique dont chaque individu a droit du fait même de son statut d'être humain.

Le code pénal dans ses articles 222-13 et 222-14 punit *« les violences habituelles sur un mineur de moins de quinze ans ou sur une personne dont la particulière vulnérabilité due à son âge, à une maladie, à une infirmité, à une déficience physique ou psychique, ou, à un état de grossesse est apparente ou connue de l'auteur »*.

La bientraitance n'est pas le contraire de la maltraitance même s'il y a forcément une corrélation entre ces deux motions. La HAS⁶¹ en donne la définition suivante *« La bientraitance est une démarche globale dans la prise en charge du patient, de l'usager et de l'accueil de l'entourage visant à promouvoir le respect des droits et libertés du patient, de l'usager, son écoute et ses besoins, tout en prévenant la maltraitance. Cette démarche globale met en exergue le rôle et les interactions entre différents acteurs que sont le professionnel, l'institution, l'entourage et le patient, l'usager. Elle nécessite un questionnement tant individuel que collectif de la part des acteurs »*.

Les salariés du FAM « L'espoir » inscrivent de façon significative leurs actions dans la prise en charge et non dans l'accompagnement. Les résidents ne sont pas ou peu associés aux décisions qui les concernent. Comme je le démontrerai un peu plus loin, ces derniers ne sont pas partie prenante de l'élaboration de leur projet personnalisé.

Les actes essentiels de la vie quotidienne sont effectués avec bienveillance mais la verbalisation autour de ces actes n'est pas systématique.

L'accompagnement est souvent pensé sous le mode du « tous pareils ». Les repas sont pris en commun suivant un plan de table immuable. Une prise de repas individualisée, par exemple pour permettre à une personne avec autisme de ne pas se sentir agressé par un environnement anxigène, est difficilement envisageable. Les levers ne sont pas échelonnés et les petits déjeuners sont également pris en commun.

Hormis le CVS, où deux représentants des usagers sont présents, il n'existe pas d'instances internes à la structure où siègent des usagers.

⁶¹ H.A.S : Haute Autorité en Santé

Tout ces points ont été repris dans l'élaboration par l'ANESM d'une recommandation de bonnes pratiques professionnelles sur la bientraitance⁶². Ce document, s'il ne doit pas être considéré comme un lexique à suivre stricto sensu, se révèle pertinent pour permettre aux salariés et à l'encadrement d'aller chercher des références et des appuis dans le cadre d'un processus de questionnement des pratiques qui est nécessaire.

Les professionnels peuvent s'appuyer sur des fondements qui sont inscrits dans cette recommandation et qui sont déjà à l'œuvre dans la structure. Je vais citer la promotion de l'autonomie qui est systématiquement recherchée, le projet d'accompagnement qui est évalué et revu annuellement et la vigilance concernant la sécurité qui est un point fort porté par les professionnels.

2.2.4 Des actions de socialisation à développer

Les actions de socialisation à l'œuvre dans l'établissement sont axées autour des points suivants :

- Les sorties dans les grandes surfaces pour effectuer les achats de vêtements.
- Les sorties au restaurant.
- Les séjours de vacances en dehors de l'établissement dans des lieux adaptés.
- Les sorties piscines ou vers d'autres équipements sportifs dont le listing est présenté dans le tableau vu plus haut.
- Ponctuellement participation à quelques manifestations culturelles.

Si la plupart des résidents participent assez régulièrement aux sorties proposées, certains d'entre eux ne sortent que très rarement de la structure essentiellement du fait des troubles psychopathologiques ou d'une fatigabilité en lien avec l'avancée en âge ou la perte d'autonomie. Pour ces derniers, l'horizon ne dépasse que très rarement le cadre de la structure voire de l'unité de vie. Seuls les rendez-vous médicaux chez les divers praticiens constituent pour eux des temps de rupture avec le quotidien du FAM.

La villa de Trie-sur-Baïse porte un projet beaucoup plus axé vers l'inclusion dans le village par le contact avec les commerçants locaux, les courses effectuées au marché hebdomadaire et la participation à certaines activités de la commune.

J'ai déjà expliqué qu'un groupe de 9 résidents demeurait encore dans l'ancien bâtiment dans des conditions d'accueil qui ne sont pas conformes. L'agrément, qui fixe la capacité à 74 places, donne une dimension beaucoup trop importante à la structure. Rappelons que la circulaire qui lance le programme expérimental des FAM en 1986 incite à ce que leur capacité d'accueil ne dépasse pas 40 lits. Or, l'association dispose d'un autre FAM à

⁶² Recommandation de bonnes pratiques professionnelles de l'ANESM : la bientraitance : définition et repères pour la mise en œuvre. Janvier 2012.

Azereix dont la capacité est fixée à 35 places. Cet établissement a l'avantage de se trouver dans la périphérie immédiate de Tarbes et de bénéficier d'un terrain pouvant supporter une construction nouvelle. Pourquoi dans ce cas ne pas penser un rééquilibrage des capacités d'accueil des deux établissements en ciblant le projet sur une population plutôt axée sur la socialisation ?

2.3 Un résident « objet » de prise en charge et peu associé aux décisions qui le concernent.

2.3.1 Un résident qui n'est pas acteur de la construction de son projet personnalisé

L'élaboration d'un projet personnalisé est portée dans l'article 7 de la Loi du 02 janvier 2002 Art. L. 311-3 du CASF :

« L'exercice des droits et libertés individuels est garanti à toute personne prise en charge par des établissements et services sociaux et médico-sociaux. Dans le respect des dispositions législatives et réglementaires en vigueur, lui sont assurées :

*(...) 3° Une prise en charge et un accompagnement individualisé de qualité favorisant son développement, son autonomie et son insertion, adaptés à son âge et à ses besoins, respectant son consentement éclairé qui doit systématiquement être recherché lorsque la personne est apte à exprimer sa volonté et à participer à la décision. A défaut, le consentement de son représentant légal doit être recherché ;
(...) 7° La participation directe ou avec l'aide de son représentant légal à la conception et à la mise en œuvre du projet d'accueil et d'accompagnement qui la concerne».*

Le Décret n°2007-975 du 15 mai 2007⁶³, annexe 3.10 indique :

«3.1. – Les objectifs propres à l'évaluation des établissements et services sociaux et médico-sociaux sont de deux ordres :

1° Porter une appréciation sur les activités et la qualité des prestations au regard des droits des usagers, et les conditions de réalisation du projet personnalisé. (...)

3.2. – Les points suivants sont examinés en prenant en compte les particularités liées à l'établissement ou au service :

1° La capacité de l'établissement ou du service à évaluer avec les usagers leurs besoins et attentes dans le cadre du projet d'établissements ou de service, en prenant en compte les interactions avec l'environnement familial et social de la personne.

⁶³ Décret n° 2007-975 du 15 mai 2007 fixant le contenu du cahier des charges pour l'évaluation des activités et de la qualité des prestations des établissements et services sociaux et médico-sociaux. Visible sur le site internet : <http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000822015&dateTexte=&categorieLien=id>

2° *L'enjeu de la personnalisation de l'écoute et de la réponse téléphoniques, y compris dans le traitement des demandes en urgence.*

3° *Les conditions dans lesquelles est élaboré le projet personnalisé et la capacité de celui-ci à prendre en compte les besoins et droits de l'utilisateur».*

Au FAM « L'espoir », l'outil qui permet l'élaboration du projet individuel est nommé PPAS⁶⁴. Cet outil est commun aux quatre établissements du complexe dépendance soit les deux FAM et les deux MAS gérés par l'association ADAPEI 65.

Chaque résident se voit assigné un référent qui prépare la réunion de PPAS en lien avec la psychologue de la structure et les divers professionnels qui interviennent dans le cadre de l'accompagnement. Ce document permet d'apprécier de façon assez exhaustive si les besoins fondamentaux des résidents sont remplis. Le PPAS est revu tous les ans et un point étape peut être réalisé en cas de besoin.

Le projet est pensé et établi, certes par une équipe pluridisciplinaire qui confère un regard pluriel pour apporter une réponse à la problématique du résident, mais en dehors de la présence, de l'avis ou de la participation de ce dernier ou de son représentant légal. A aucun moment, l'utilisateur est mis en capacité de donner son avis sur les choses qui le concernent. Or, le projet doit être co-construit avec la personne et pour Ali Boukelal formateur et consultant à l'ACTIF« *plusieurs exigences découlent opérationnellement de ce principe :*

- *La personne accueillie (et/ou son représentant légal) est informé sur la démarche de projet la concernant. Les professionnels en charge du projet (référénts, membres de l'équipe) expliquent les fondements, les enjeux, les tenants et les aboutissants du projet et veillent à leur compréhension par la personne accueillie. L'adhésion et le consentement de la personne sont recherchés.*
- *La participation et l'implication de la personne accueillie à la phase de conception sont recherchées ; sa parole est légitimée et ses attentes sont recueillies.*
- *Les professionnels définissent des outils d'accompagnement, de suivi et d'évaluation du projet, adaptés au niveau d'autonomie et de compréhension de la personne accueillie. La personne accueillie est aidée à leur appropriation».*⁶⁵

Depuis un an, le référent interpelle la famille et/ou le tuteur légal en amont du PPAS qui est envoyé, pour information, une fois rédigé. Les premiers contrats de séjours ou DIPC⁶⁶ ont été signés en ce début d'années avec les représentants légaux des résidents. Je mène actuellement une réflexion, en équipe de direction, pour construire les modalités

⁶⁴ P.P.A.S Projet Personnalisé d'Accompagnement et de Soins.

⁶⁵ Les cahiers de l'ACTIF : l'accompagnement personnalisé dans les ESSMS : repères et outils opérationnels à l'usage des professionnels. Septembre/décembre 2013 p. 25

⁶⁶ D.I.P.C Document Individuel de Prise en Charge.

qui tenteront de favoriser la participation des résidents en amont ou lors de la réunion PPAS.

2.3.2 Des pathologies qui limitent les capacités d'expression

Comme j'ai pu l'écrire à plusieurs reprises dans ce mémoire, les particularités d'expression des résidents et la difficulté que peuvent avoir les professionnels pour les comprendre complexifie leur participation à une vie citoyenne. Malgré ces difficultés, le législateur pose, par le truchement des textes règlementaires, les modalités de participation citoyenne des résidents. Cette notion a été portée par la Loi 2002-02 qui dispose qu'afin « *d'associer les personnes bénéficiaires au fonctionnement de l'établissement ou du service, il est institué un Conseil de la Vie Sociale, soit d'autres formes de participation* ». L'article L.311-3 de cette même loi aborde le droit à l'individualisation et à la qualité de la prise en charge et de l'accompagnement, insiste sur le fait que le consentement éclairé du bénéficiaire doit "systématiquement être recherché", en ne prévoyant l'intervention du représentant légal que dans le cas où l'intéressé serait totalement inapte "à exprimer sa volonté ou participer à la décision".

Les personnes accueillies dans l'établissement ne répondent pas aux critères de discernement qui leur permettraient de valablement consentir :

- capacité à comprendre une information donnée,
- capacité à exprimer un choix,
- capacité à apprécier une situation et les conséquences d'une décision,
- capacité à manipuler rationnellement l'information (employer des processus logiques pour comparer les bénéfices et les risques des modalités de soin et d'accompagnement proposées).

Dès lors, la loi prévoit qu'elles puissent être représentées par la voie de la protection juridique qui constitue l'autre médiation essentielle à la participation indirecte.

Pour compléter cette participation à la vie de la structure et de la cité ; la Loi du 11 février 2005 précise que les personnes handicapées doivent avoir « *un accès aux droits fondamentaux reconnus à tout citoyen ainsi que le plein exercice de leur citoyenneté* ».

Il est bien évident ici que le travail autour de la communication est essentiel. Le décret du 20 mars 2009 dispose que les ESMS⁶⁷ qui accueillent des personnes n'ayant pu acquérir un minimum d'autonomie « *favorisent, qu'elles que soit la restriction de l'autonomie, leur relation aux autres et l'expression de leurs choix et de leur consentement en développant toutes les possibilités de communication (...)* ».

⁶⁷ E.S.M.S : Etablissements et services sociaux et médico-sociaux.

Malgré ces difficultés la structure doit imaginer des outils ou des méthodes qui permettront au résident de pouvoir interagir dans la dynamique de projet individuel qui le concerne. Nous savons que l'attention mobilisable est limitée du fait des divers tableaux cliniques. Pour autant, une nouvelle posture éthique mettant en avant la co-construction et une verbalisation adaptée est fondamentale dans cette optique.

2.3.3 Une promotion de la citoyenneté peu significative

La loi 2005-102 du 11 février 2005 proclame ce principe en son article 2 : « Toute personne handicapée a droit à la solidarité de l'ensemble de la collectivité nationale, qui lui garanti, en vertu de cette obligation, l'accès aux droits fondamentaux reconnus à tous les citoyens ainsi que le plein exercice de sa citoyenneté. » Il est décliné dans le Titre VI de la loi intitulé "Citoyenneté et participation à la vie sociale". Pour que la Loi soit dans l'obligation de réaffirmer ce principe c'est que cela n'allait pas forcément de soi pour les personnes en situation de handicap.

Pour le Larousse : *« la citoyenneté peut être définie comme la jouissance des droits civiques attachés à la nationalité, c'est-à-dire la jouissance de l'ensemble des droits privés et publics qui constituent le statut des membres d'un État donné qui les reconnaît comme tels. Dans ce sens, le citoyen est celui qui, appartenant à la « cité », dispose de droits (droit de vote, d'éligibilité, d'accès à la fonction publique...), est soumis à des devoirs et doit respecter les lois au nom de l'intérêt général. »*

Au FAM « L'espoir », les résidents n'ont que peu de possibilité de faire valoir l'exercice de leur citoyenneté. Seuls deux d'entre eux participent au CVS. Il n'existe pas d'autres instances où la parole de l'utilisateur peut être valorisée. Pourtant il est des domaines où il serait judicieux de recourir à leurs avis (restauration, animation et activités, etc.) dans le cadre de l'expression de leur citoyenneté au sein de la structure.

2.3.4 L'articulation entre accompagnement et soin en question

Le FAM « L'espoir » est donc un établissement qui offre des prestations socio-éducatives et des prestations de soins comme je l'ai démontré dans la première partie de ce mémoire. Ces missions de soin ont pour but de maintenir et de prévenir un bon état de santé à l'ensemble des personnes accueillies. L'article 25 de la convention internationale relative aux droits des personnes handicapées du 13 décembre 2006 précise que *« Les États Parties reconnaissent que les personnes handicapées ont le droit de jouir du meilleur état de santé possible sans discrimination fondée sur le handicap »*⁶⁸. La

⁶⁸ Convention relative aux droits des personnes handicapées et Protocole facultatif du 13 décembre 2006 visible sur le site internet : <http://www.defenseurdesdroits.fr/sites/default/files/upload/cidph-et-pf.pdf>

recommandation de bonnes pratiques professionnelles de l'ANESM insiste sur le fait que « *l'assurance et la continuité des soins constituent pour les personnes handicapées une condition sine qua non de la garantie de pouvoir mener à bien leur projet de vie, comme l'ambitionne la cadre législatif rénové* »⁶⁹.

Le projet de soin fait donc partie intégrante du projet personnalisé et également de l'accompagnement de la personne en situation de handicap. A ce titre, il est intégré dans le PPAS de chaque usager. Pourtant il existe un clivage fort sur la structure entre la dimension soin portée par l'équipe d'infirmiers qui centralise et coordonne cet aspect et le service éducatif. J'ai pu déjà évoquer, dans le cadre de l'histoire de la structure, comment cette dimension du soin est apparue sur le tard. Il en résulte une certaine « hégémonie » de l'équipe éducative sur l'équipe soignante. L'équipe soignante n'est pas vécue comme un partenaire dans la construction du projet personnalisé d'accompagnement mais plutôt comme un service périphérique répondant aux exigences, à peine voilées, du service éducatif. Redonner une place identifiée à ce service me semble un préalable dans une dynamique d'élaboration de projet d'accompagnement.

2.4 Des pratiques professionnelles axées sur un accompagnement collectif

2.4.1 Succession d'équipes de direction : une perte du sens.

La structure a connu des changements importants dans l'équipe d'encadrement depuis 2006. Ainsi ce sont 8 cadres qui se sont succédés dont 3 directeurs sur une période de six ans. Chacun de ces directeurs avait sa vision propre du management de l'établissement et de l'orientation à donner au projet d'établissement. Les stratégies mises en œuvres pouvaient être parfois contradictoires, ce qui a laissé les professionnels avec des interrogations, des incertitudes un manque de repères fiables qui font que le sens de l'action s'est dilué et où chaque acteur s'est emparé des zones d'incertitudes théorisées par M. Crozier. Rajoutons à cela la priorité donnée à l'élaboration du projet d'établissement dans un intervalle de temps contraint et il est facile de comprendre que les professionnels soient dans le flou sur la conduite à tenir. Ce constat est venu dans une période de fort mouvement à la fois législatif mais aussi économique. Le sociologue et politiste M. Chauvière précise que nous sommes face à « *un changement total du modèle économique, dont les effets sont lourds sur la mobilisation des femmes et des hommes de terrain, sur l'usage des savoirs faire et sur l'organisation du travail collectif* ».

⁶⁹ Recommandation de bonnes pratiques professionnelles de l'ANESM : l'accompagnement à la santé de la personne handicapée. Juillet 2013 P. 5

⁷⁰ En parallèle, la fonction de direction s'est trouvée impactée par la maîtrise des contingences budgétaires qui imposent des négociations permanentes, la mise en œuvre de coopérations et de nouvelles modalités de gestion. Cet auteur écrit que « *accountability et autres normes très soutenues par les autorités gouvernementales, ont non seulement alourdi les tâches du directeur mais surtout bureaucratisé à l'excès sa fonction au détriment du terrain* »⁷¹. Le cumul de ces observations fait que les professionnels sont à la recherche du sens de leur action et faute de ce sens ils se sont construits des identités professionnelles qui n'ont pas pris en compte l'évolution réglementaire. Je pense en tout premier lieu à une position éthique de l'accompagnement et à la promotion de la citoyenneté des personnes accueillies dans la structure.

Il est à noter que les deux cadres qui ont écrit le dernier projet d'établissement ont quitté la structure ; le Directeur au mois de juin 2013 et le directeur adjoint au mois de janvier 2014. Je vois bien ici l'urgence de stabiliser autour de moi une équipe de cadres qui inscrira son action dans la durée. Cette équipe devra permettre aux salariés de questionner leurs pratiques dans le cadre d'un dispositif de réunions à construire.

2.4.2 Des équipes éducatives centrées sur leurs groupes de vie

J'ai déjà expliqué dans la première partie de ce mémoire que, suite au déménagement sur les nouvelles unités, les équipes de professionnels, et par voie de conséquence les résidents, se sont recentrés sur ces nouveaux locaux. La solidarité constatée auparavant dans des locaux vétustes a laissé place à un repli sur de nouvelles unités de vie. Ce repli est suffisamment marqué pour que les salariés parlent aujourd'hui de « leur unité » où vivent « leurs résidents » et où les relations avec les autres groupes et à fortiori avec les autres établissements sont inenvisageables.

Ces modes de fonctionnement sont loin des principes éthiques qui fondent la relation d'accompagnement. Ces principes sont portés par les recommandations de bonnes pratiques professionnelles, la charte des droits et des libertés de la personne accueillie et le respect de ses droits fondamentaux de la personne accueillie définis dans l'article L311-3 du CASF. A. Boukelal insiste sur le fait que « le respect de la personne implique, par ailleurs, de miser sur son potentiel, d'encourager sa participation et de favoriser la contribution de ses proches et de son milieu de vie à son projet d'accompagnement et d'insertion ». Il précise également que « l'approche globale de l'équilibre de la personne

⁷⁰ M. Chauvière in : Manuel de direction en action sociale et médico-sociale sous la direction de F. Batioulier. Edition Dunod octobre 2011 p. 48

⁷¹ Ibid. p 48

et de son évolution doit être conduite de façon à éviter la segmentation et à favoriser son développement harmonieux »⁷².

2.4.3 Des modalités d'accompagnement uniformisées et non personnalisées

J'ai démontré, par l'intermédiaire des tableaux et graphiques des déficiences et pathologies principales, la diversité des troubles et des pathologies subis par les résidents. Les autres tableaux concernant la pyramide des âges font ressortir un vieillissement de la population. Certains résidents cumulent cette avancée en âge avec une augmentation de la dépendance. Je constate, en fonction de ces éléments, à la fois un écart d'âge significatif entre les jeunes adultes encore dans une dynamique d'apprentissage et les personnes « vieillissantes » ou en perte d'autonomie nécessitant des soins constants. A ce jour, j'ai pu définir les quatre grands groupes d'identifications de publics suivants :

- ◆ Résidents en perte d'autonomie ou vieillissants nécessitant davantage de soins et un accompagnement médical renforcé voire éventuellement un accompagnement de fin de vie.
- ◆ Résidents du FAM présentant des troubles envahissants du développement qui nécessitent un personnel formé aux techniques d'accompagnement de la personne avec autisme.
- ◆ Des résidents, présentant des capacités cognitives et d'autonomie et qui aspirent à davantage de vie sociale et donc d'activités tournées vers l'extérieur en lien avec une promotion du rôle social.
- ◆ Personnes lourdement handicapées présentant un retard mental sévère et nécessitant des soins mais bénéficiant également de capacités à mobiliser dans le cadre d'une dynamique d'établissement transversale.

Ces groupes seront à construire dans un collectif d'établissement afin de fournir une réponse la plus individualisée possible. Une petite partie des professionnels s'est déjà positionnée sur des formations de niveau I en ce qui concerne l'accompagnement des personnes avec autisme. C'est à partir de cette volonté affirmée d'orienter sa carrière professionnelle vers ce public spécifique que je pourrai constituer les équipes d'accompagnement idoines. Pour les autres unités, je devrai construire un plan managérial sur la base d'entretiens individuels dans lesquels les professionnels seront en capacité de se déterminer.

Les modalités d'accompagnement actuelles sont basées sur une volonté de favoriser la vie de groupe sur un mode égalitaire. L'individualisation de l'accompagnement n'est pas à

⁷² Les cahiers de l'ACTIF : l'accompagnement personnalisé dans les ESSMS : repères et outils

l'œuvre dans l'établissement. C'est aux résidents à s'adapter au fonctionnement de la structure alors que l'inverse est prôné par le cadre réglementaire.

Pourtant la prestation hôtelière permet à chaque résident de bénéficier d'une chambre individuelle, personnalisée par l'achat de meubles effectué après l'accord de la famille ou des représentants légaux et par de la décoration. Cette conception des locaux permet de garantir le respect de l'intimité de la personne tout au long de la journée (lever, toilettes, coucher...) et de favoriser le développement de l'autonomie.

2.4.4 Les actions transversales en question

Pour lutter contre ce repli sur les unités de vie, une des réponses doit être de proposer des activités transversales en tant que support à l'échange et au mixage de la population. Aujourd'hui les activités de ce type demeurent peu nombreuses et ne bénéficient pas à l'ensemble des résidents. De plus, elles sont pensées et réalisées pour les résidents de l'unité de vie renforçant « l'entre soi ». Sortir les salariés de ces modes de fonctionnement ne sera pas simple car il est beaucoup plus confortable et sécurisant de concevoir ce travail d'accompagnement sur ces modalités plutôt que de concevoir une activité qui puisse répondre au plus grand nombre.

La structure bénéficie de locaux libres, dans l'ancien bâtiment, qui doivent être réinvestis pour la structuration des d'activités. Ces activités devront répondre aux besoins qui se dégagent des PPAS. L'idée centrale pour générer de la transversalité est de différencier les activités de jour de celles d'hébergement. Globalement cela passe par le fait de sortir des lieux d'hébergement en journée pour se rendre sur les lieux d'activité. En incitant les professionnels et les résidents à sortir des unités en journée, hormis ceux pour qui l'indication médicale dicte le contraire, je favoriserai cette transversalité nécessaire et ce mixage des expériences de vie. L'élaboration d'un calendrier d'activité individuel pour chaque usager établi en fonction des besoins et désirs fera place aux activités pensées sur le groupe de vie par les professionnels. Pour cela je souhaite penser cette organisation autour des quatre pôles suivant :

- ◆ Un pôle sensoriel autour des activités Snoëzelen⁷³ et stimulation basale.
- ◆ Un pôle axé sur l'image et l'utilisation des nouvelles technologies
- ◆ Un pôle autour de la mise en jeu du corps qui allie des activités externes (hyppothérapie, marche, cycles et tricycles) et des activités internes (psychomotricité gymnastique)

opérationnels à l'usage des professionnels. Septembre/décembre 2013 p.20

⁷³ L'approche Snoëzelen est une démarche d'accompagnement, un état d'esprit, un positionnement d'écoute et d'observation, basé sur des propositions de stimulation et d'exploration sensorielles, privilégiant la notion de prendre soin. www.snoezelen-france.fr

- ◆ Un pôle jardinage, décoration, peinture.

2.5 Conclusion partielle

La notion de prise en charge a progressivement laissé place à celle d'accompagnement pour l'ensemble du secteur médico-social. Ce principe tend à redonner du pouvoir sur sa propre vie à la personne accueillie dans le respect de sa dignité conjointement à la promotion de son statut de citoyen. Comme je l'ai démontré, le législateur, au gré des lois rénovant le secteur, oriente les modalités d'intervention pour favoriser un co-partenariat avec le résident.

Dés lors qu'il s'agit de personnes handicapées et a fortiori de personnes en situation de grande dépendance, cette notion d'accompagnement est plus difficile à mettre en œuvre du fait de la complexité des interactions. La prise en compte des besoins fait alors place à la prise en charge car comme l'écrit J.F. Chossy « la prise en charge renvoie à la notion de fardeau lourd, encombrant, malaisé à manipuler et qui cause de l'embarras alors que la prise en compte évoque la personnalité et l'intérêt que l'on doit porter à l'autre, c'est une forme de considération, on tient compte de ses besoins, de ses demandes de vie »⁷⁴. Les professionnels du FAM « L'espoir » n'ont pas encore intégré ces principes. Pourtant une conception éthique de l'accompagnement des personnes en grande vulnérabilité me semble un préalable incontournable pour orienter ce changement de posture professionnelle.

La structure dispose de moyens qui lui permettent de proposer un accompagnement qualitatif. Cela passe tout d'abord par une stabilisation et une volonté commune de l'équipe de direction d'orienter le projet d'établissement en :

- ◆ Associant les résidents et les familles à la vie de la structure.
- ◆ Adaptant l'accompagnement des résidents en fonction des grandes typologies de handicap.
- ◆ Développant les partenariats en interne et à l'externe.
- ◆ Diversifiant les activités transversales.

Ce sont les axes de travail que je vais prendre en compte et développer dans la troisième partie de ce mémoire. Je dois amener les professionnels de l'établissement vers cette position éthique qui les engagera vers une posture d'accompagnement de la personne en situation de grande dépendance. L'approche retenue pour atteindre cet objectif sera axée sur une démarche managériale mais aussi structurelle.

3 De la prise en charge à l'accompagnement du résident

3.1 Une fonction de direction au service d'une dimension éthique de l'accompagnement

3.1.1 Une équipe de direction stabilisée au service du projet

L'association ADAPEI 65 réorganise actuellement la gouvernance de son organe technique. Le complexe adulte dépendant est aussi impacté par cette nouvelle organisation. Le constat du départ massif de quatre cadres, dont trois directeurs sur les quatre établissements du complexe incluant le directeur du complexe dépendance, est certainement à l'origine de ce changement stratégique.

Si le complexe dépendance existe toujours en tant que tel, il va s'articuler désormais autour de deux pôles géographiques. Le premier concernera les établissements de Lourdes (MAS) et d'Azereix (FAM). Le deuxième réunit les établissements de Montastruc (MAS) et Bonnefont (FAM). A la tête de chacun des secteurs géographiques est nommé un directeur de territoire. Ce directeur de territoire participe aux COMEX (comité exécutif) qui réunit le directeur général (DG), le directeur administratif et financier (DAF), la directrice des ressources humaines (DRH), les autres directeurs de complexes et la responsable qualité associative. Il est à noter que cette responsable qualité associative a été recrutée en septembre 2013 et, à ce titre, elle est encore en phase de construction d'une démarche qualité d'ensemble.

Le directeur de territoire dirige bien entendu les deux établissements de son secteur géographique. Il est en charge, entre autre, de mutualiser des services en commun sur son territoire d'affectation afin d'optimiser les compétences tout en maximisant les ressources qui lui seront confiées dans un cadre budgétaire restreint. Cette position supra établissement lui permet d'orienter les embauches à venir dans le sens des projets d'établissements définis. Ce poste est celui que j'occupe aujourd'hui. L'association gestionnaire a fait valider par l'autorité de tarification cette nouvelle gouvernance associative.

Parler de gouvernance c'est avant tout tenter de donner une définition de ce terme qui est utilisé de façon récurrente dans le secteur médico-social. Pour F. Batifoulier « *la*

⁷⁴ J.F Chossy : passer de la prise en charge... à la prise en compte. Rapport ministériel 2011 p.13

gouvernance permet de décrire un changement de style dans le mode de gouvernement ou de gestion, à quelque niveau où l'on se situe. Cette notion attire l'attention sur la pluralité des acteurs, relevant de logiques différentes (entrepreneuriale, publique, associative), qui interviennent dans le processus d'action collective. (...) Au schéma de pouvoir sur l'autorité et la hiérarchie, elle oppose la confiance et la coopération ; au gouvernement exercé du haut vers le bas, un processus interactionniste »⁷⁵ Cet auteur avance dans la réflexion en écrivant que « parler de gouvernance est une manière de prendre acte du fait que l'environnement est incertain, de plus en plus complexe, requérant des savoirs, des compétences, des informations qu'un seul acteur ne peut détenir seul »⁷⁶.

Le territoire sur lequel je travaille en tant que Directeur est, bien entendu, celui de Montastruc/Bonnefont. L'équipe de cadres, qui m'accompagne, se compose d'un responsable d'unité sur chaque établissement et, pour le FAM L'espoir, d'un chef de service éducatif au regard de la taille de la structure. J'ai proposé au Directeur général et au Président de l'association un profil et ai participé au recrutement du responsable d'unité qui est affecté sur le FAM « L'espoir ». Lors de l'entretien de recrutement, je suis attentif à la conception du candidat de la personne en situation complexe de handicap. Bien entendu il est en capacité de mettre en œuvre l'ensemble des compétences techniques qui sont énoncées dans la fiche de poste que j'ai élaborée. Il possède une solide expérience d'encadrement pour impulser, auprès des salariés, un changement de culture professionnelle. Dans cette optique, il s'appuie sur une démarche participative car le changement ne se décrète pas ; il se construit avec les acteurs concernés. J'utilise la fiche de poste⁷⁷ que j'ai travaillée et faite valider par le directeur général dans le cadre de ce recrutement. Avant la fin de la période d'essai, j'organise une consultation afin de faire le point concernant cette période professionnelle. En amont, j'ai établi un questionnaire que j'ai remis auparavant à la personne recrutée et qui sert de base à cet entretien.

J'organise des réunions hebdomadaires fixes de l'ensemble des cadres du territoire pour établir la feuille de route à suivre, faire un point sur l'avancée du projet, réadapter éventuellement la stratégie pour contourner les écueils et résistances qui ne manqueront pas de survenir et évaluer les impacts de la démarche. Cette réunion est aussi le lieu de reporting de l'action menée. La cohésion de l'équipe de cadres, dans l'atteinte de

⁷⁵ F. Batifoulier in : Manuel de direction en action sociale et médico-sociale sous la direction de F. Batioulier. Edition Dunod octobre 2011 p. 367.

⁷⁶ Ibid.

⁷⁷ Annexe 3 : Fiche de poste de responsable d'unité.

l'objectif, est fondamentale pour que les salariés en saisissent le sens. Pour limiter les zones d'incertitude dans lesquelles les acteurs pourraient s'engager, il est nécessaire que j'établisse un plan de communication rigoureux qui informera l'ensemble des services sur l'avancée de la démarche.

Parallèlement à cette organisation de territoire, l'association recrute actuellement des responsables techniques autour de deux grands thèmes transversaux qui seront l'accompagnement de l'autisme et la prise en compte de l'avancée en âge et de la perte d'autonomie. Il est question ici des pôles de compétences pour fournir aux établissements et services des unités mobiles d'experts sur les domaines cités pour apporter recherche et conseils sur les stratégies et méthodes. La coopération avec ces pôles ressources sera précieuse dans la perspective du travail de réorganisation des unités de vie que je prévois de mettre en œuvre en lien avec les grandes typologies de handicaps constatés.

3.1.2 La promotion d'une éthique au service de l'accompagnement

La dimension éthique de l'accompagnement de la personne en situation de grande vulnérabilité passe par une conception du rapport à l'Autre, empreinte de respect, de considération et d'altérité. Les valeurs humanistes qui sous-tendent le travail médico-social se voient renforcées par les principes de la charte des droits et libertés de la personne accueillie et des recommandations de bonnes pratiques professionnelles. L'ensemble de ces principes et valeurs fixent le cadre du PPAS. C'est l'article L311-3 du CASF⁷⁸ qui consacre l'ensemble de ces principes en mettant l'accent sur le respect des droits fondamentaux de la personne.

Pour H.J. Stiker, le bon accompagnement n'est pas l'éthique. Il définit, avec le philosophe P. Ricœur, trois niveaux sous ce mot. Le premier appelé « éthique antérieure » est en lien avec « le plan des valeurs qui orientent les actions ». Ensuite il cite « l'ordre du comment se comporter » en tant que niveau moral et enfin « l'éthique postérieure » ou déontologique. Pour lui, « *l'accompagnement doit entretenir un rapport avec l'éthique, mais il n'est pas l'éthique* ». ⁷⁹

⁷⁸ Article L311-3 du CASF visible sur le site internet : <http://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do?cidTexte=LEGITEXT000006074069&idArticle=L EGIARTI000006797370&dateTexte=&categorieLien=cid>

⁷⁹ H.J Stiker, J. Puig, O. Huet in: Handicap et accompagnement : nouvelles attentes, nouvelles pratiques. Edition Dunod juin 2011 P. 122

E. Zucman a été rapporteuse d'un groupe européen de l'OMS chargé de définir une éthique en santé publique. Elle s'est appuyée sur la définition d'E. Levinas qui considère que l'éthique est « *la responsabilité que l'on prend, l'obligation qu'on s'impose à soi même, pour garantir sa propre liberté conjointement à celle d'autrui* »⁸⁰ pour la traduire, dans le cadre de l'OMS, en quatre facteurs concrets suivants :

- ◆ « *L'approche éthique implique que la personne soit considérée comme sujet connue et reconnue dans son individualité à nulle autre pareille, capable de signifier des sentiments même sans parole, et d'exprimer- si elle bénéficie de suffisamment de temps et d'attention- sa volonté et ses choix au sein même de la dépendance. (...)*
- ◆ *L'approche éthique de la personne polyhandicapée implique qu'on s'assure en permanence, avec sa famille, de l'utilité pour elle de ce qu'on lui propose, ce qui oblige à veiller à la qualité des actes d'aide à la vie quotidienne en les revalorisant. Il s'agit aussi d'accompagner ces actes de la parole proche pour les proposer, les appliquer, et tenir compte du moindre signe d'agrément, de crainte ou de refus de la part de la personne polyhandicapée. C'est grâce à cette inlassable communication de personne à personne que l'on peut éviter à l'une et à l'autre les risques de chosification et d'épuisement(...)*
- ◆ *Il s'agit de réduire les inégalités et de ne pas en créer de nouvelles. (...)*
- ◆ *Le dernier facteur éthique est l'obligation d'une évaluation régulière : non pas l'évaluation des progrès qui sont si lents et si ténus qu'elle nous amènerait à « sélectionner » les moins atteints, mais l'évaluation du bien être ou du mal être de la personne et celle de la mise en œuvre réelle ou partielle du projet personnalisé qu'on avait fait pour elle* »⁸¹.

Cette approche pose les bases d'un positionnement éthique que doit porter chaque professionnel dans son rapport avec la personne en situation de grande vulnérabilité. L'accompagnement des résidents du FAM « L'espoir » passe donc par une appropriation de ces positions par les acteurs de terrain en tant que fondement d'un accompagnement de qualité. Je demande à chaque cadre du territoire la plus grande vigilance quant à leur bonne application par l'ensemble des professionnels tous métiers confondus. Ces questions seront régulièrement travaillées dans le cadre d'un dispositif de réunions à construire.

⁸⁰ E. Zucman in : *Accompagnement éthique de la personne en grande vulnérabilité* : S. Pendélé Edition Seli Arslan 2009 p. 103

3.1.3 Revisiter les outils de la Loi 2002-02.

L'ensemble des outils de la Loi 2002-02 sont en place au sein du FAM « L'espoir » de Bonnefont. Cependant certains points me posent question :

- ◆ L'établissement ne s'est pas doté d'une procédure d'accueil.
- ◆ Aucun des documents n'est rendu accessible à la personne accueillie.
- ◆ Ces documents ne sont pas présentés au résident d'autant plus qu'ils ne sont pas adaptés pour une présentation individualisée.
- ◆ Le livret d'accueil n'est pas actualisé.
- ◆ Le résident ne participe pas à son PPAS.
- ◆ Le délai annuel légal de réévaluation du PPAS n'est pas systématiquement respecté.
- ◆ Les plans d'actions du PPAS ne sont pas toujours suivis.
- ◆ Les DIPC ou les contrats de séjour ne sont pas systématiquement signés par les représentants légaux.

Pour autant, un travail d'harmonisation de l'outil PPAS a été réalisé en 2013 au niveau du complexe dépendance. L'ensemble des cadres de ce complexe en charge de l'animation des PPAS, les psychologues des établissements et la qualitiennne associative se sont retrouvés au cours de cinq réunions pour finaliser ce document commun. Même si comme tout document il peut être perfectible, il représente aujourd'hui un socle et une méthodologie commune qui peut permettre une adaptation et une lecture facilitée lors de l'évolution du résident dans le dispositif que représente le complexe voire l'association. Chaque complexe a également travaillé son propre document en lien avec sa mission de service. En effet, par exemple, la dimension soin est nettement moins prégnante dans le secteur travail ou le secteur hébergement et services qui tous deux ont pour mission l'accompagnement des travailleurs d'ESAT.

Si l'outil existe, il convient cependant de clarifier le rôle de chacun dans le recueil d'informations, l'élaboration, le suivi et l'évaluation des axes de travail qui sont pensés dans le cadre de l'accompagnement des résidents. Aujourd'hui un référent est désigné pour porter le projet de chaque usager. Cette notion de référent, dont la pratique ne s'appuie pas sur une clarification dans une fiche de fonction, est vague et diversement portée par les professionnels. Le terme de référent, au regard de sens qui lui est donné

⁸¹ Ibid. pp. 106-107

dans le secteur médico-social, provient de l'anglais « *to refer* » (envoyer, adresser soumettre) et était appliqué davantage au départ aux pratiques hospitalières (médecin référent). Pour J.R Loubat il « *s'est progressivement affadi dans le secteur qui nous intéresse – et notamment dans les établissements- pour désigner très souvent un personnel de proximité qui gère la vie courante d'une personne bénéficiaire, son argent de poche, ses rendez vous, etc.* »⁸². L'article D. 312-59-10 du CASF est le seul qui définit officiellement ce terme en précisant que « *la fonction de référent est assurée au sein de l'équipe éducative. Elle favorise pour chaque enfant, adolescent ou jeune adulte accueilli et sa famille, la continuité et la cohérence de l'accompagnement* ». Cette définition pose les bases de ce que l'on peut attendre d'un référent au sein du FAM « L'espoir ». Ce travail de clarification est aussi vrai pour l'ensemble des professionnels qui gravitent autour de l'accompagnement des personnes dans le cadre de la pluridisciplinarité. Pour cela, j'ai proposé un travail visant à construire une procédure PPAS⁸³ où sont définis les rôles et fonctions de chacun. J'introduis, à cette occasion, la notion de coordinateur que je développerai plus loin dans ce mémoire.

Les outils de la Loi 2002-02 ne sont pas aujourd'hui des documents de communication appréhendables en tant que tels par les résidents du FAM. Comment communiquer autour de ces documents et comment demander à un résident de signer un document (contrat de séjour, PPAS, règlement de fonctionnement, etc.) sans que ce dernier soit en capacité d'en comprendre le sens et la portée ? Cette question me semble transversale à l'ensemble du complexe dépendance. Je vais donc partager cette préoccupation avec mon collègue Directeur du territoire Lourdes/Azereix afin de définir en commun un plan d'action à dimension de complexe. Parallèlement à cela, je vais mobiliser l'équipe de cadres intermédiaires de mon secteur géographique sur la création d'une instance de travail en lien avec la communication adaptée qui aura pour mission de :

- ◆ Rendre lisible l'ensemble des documents réglementaires en utilisant tous les moyens existants à disposition (pictogrammes, synthèses vocales, supports numériques, et autres techniques de communication).
- ◆ Elaborer une signalétique d'établissement qui facilite la libre circulation des personnes accueillies.

Pour cela, je demande que soit établie une fiche de processus projet fixant les outils, les moyens, les besoins en formation, la période de réalisation, le budget nécessaire et l'évaluation.

⁸² J.R. LOUBAT: Coordonner parcours et projets personnalisés en action sociale et médico-sociale. Edition DUNOD 2013. Op. Cit. p 36

⁸³ Annexe 4 : Procédure PPAS.

3.1.4 Un dispositif de réunions qui fédère l'action éducative et soignante

Pour pouvoir guider les professionnels dans cette volonté d'opérer ce changement de paradigme vers un accompagnement de la personne en situation de grande vulnérabilité, je vais définir, avec les cadres de la structure, un dispositif de réunions et de commissions d'établissement. Il s'agira de différencier les réunions et commissions d'ordre structurel dans lesquelles participeront des représentants des résidents, des réunions techniques davantage axées autour de la pratique professionnelle. Les réunions sont à la jonction de l'organisation institutionnelle et des actions professionnelles engagées par les équipes. Elles visent à proposer un cadre de référence et repérant ainsi qu'un espace de parole et d'affirmation du statut de citoyen pour le résident.

Pour en garantir l'inscription dans le dispositif institutionnel et permettre qu'elles jouent pleinement leur fonction de référence auprès des professionnels, ces réunions s'inscrivent dans un cadre repérable et strictement défini (nature, fréquence, participants, durée, lieu...). Un membre de l'équipe de direction est systématiquement présent et un compte rendu de réunion est rédigé et diffusé après approbation.

✓ La réunion d'élaboration du PPAS.

C'est le lieu d'une approche globale et d'une analyse fine de la situation de la personne. En ce sens, la présence du résident, de son représentant légal et/ou de sa famille est incontournable car c'est avec lui que se construit le projet.

Participants : Résident et/ou le représentant légal - Personnel de l'unité concernée - Infirmier - Psychologue – Assistante sociale - Un membre de la direction.

Périodicité : tous les jeudis après-midi. **Durée** : Trois heures pour trois PPAS.

✓ La réunion clinique.

Cette réunion constitue un outil à vocation :

- de création des liens de travail par la circulation de la parole,
- de régulation indispensable à la cohésion et la cohérence des actions interprofessionnelles, la gestion des conflits,
- de collection et d'élaboration des observations relatives aux résidents.
- d'évaluation et de réajustement,
- d'écoute de la parole des professionnels,
- de réflexion et d'analyse des attitudes adoptées, qui favorisent la régulation des relations résidents/accompagnants,
- de réflexion autour de thématiques définies.
- d'analyse et d'échange de pratiques professionnelles.

Ces espaces ont vocation de contenance pour le personnel. La parole de chacun y est recevable, les expressions d'égale valeur, les agressions non tolérées.

Les réunions cliniques sont placées sous la responsabilité de la direction, qui valide in fine les décisions, hors celles qui relèveraient du champ médical pur.

Dans le champ de la psychopathologie, la psychologue clinicienne apporte des éclairages théoriques qui permettent d'orienter les décisions d'accompagnement. Pour ce qui concerne celui de la médecine générale et de la psychiatrie, les infirmiers ont la responsabilité de collecter les observations, questionnements, demandes à transmettre au médecin, de sorte que, ce dernier puisse initier toute mesure qu'il estimerait nécessaire, ou directement ou en prenant attache du médecin psychiatre. Les infirmiers doivent par ailleurs, retransmettre et expliciter aux équipes, les décisions, prescriptions arrêtées par le médecin.

Les réunions cliniques constituent donc le lieu privilégié d'élaboration et d'ajustement des PPAS.

Participants : Personnel de l'unité concernée - Infirmier - Psychologue - Un membre de la direction.

Périodicité : Une fois par mois pour chaque unité de vie. **Durée** : Deux heures.

✓ La réunion d'unité ou de service.

Elle permet de faire le point sur les problématiques des unités ou du service concernés. Une unité regroupe deux groupes de vie géographiquement proches. Ces réunions ont une fonction d'information, de coordination et d'organisation globale. Elles visent à une cohésion du travail et donc une meilleure cohérence. Elles permettent de faire le point sur différents aspects de la vie institutionnelle tels :

- les éléments en relation avec le projet d'établissement (évolution réglementaire, démarche qualité...),
- l'analyse du fonctionnement global,
- les réajustements d'accompagnement et de soin,
- les harmonisations de congés, les informations relatives aux emplois du temps,
- les décisions d'aménagement matériel qui requièrent une concertation,
- l'adaptation des outils supports à la transmission inter équipe...

Participants : Représentant des résidents de l'unité - Personnel de l'unité ou du service concernée - Un membre de la direction.

Périodicité : En alternance une fois toutes les quatre semaines. **Durée** : une heure trente le lundi en début d'après-midi.

✓ La réunion de coordination.

Cette réunion vise essentiellement à transmettre des informations collectives liées au contexte de la mission de l'établissement et de son évolution (référentiel réglementaire et législatif, contraintes budgétaires...), aux orientations du projet associatif, à l'évolution du projet d'établissement susceptible d'en découler. C'est le lieu où se transmettent les informations montantes et descendantes qui touchent au management global de la structure.

Elle est préparée et animée par la direction. En fonction de l'ordre du jour issu des demandes conjointes de la direction et des coordinateurs d'équipe, des personnes de qualité peuvent être invitées à intervenir, pour apporter à la fois des éléments d'information et de formation, à l'équipe pluridisciplinaire.

Participants : Educateurs coordinateur d'équipe – Représentant infirmier - Psychologue - Direction.

Périodicité : Lundi matin tous les quinze jours.

Durée : Deux heures.

✓ Commission bientraitance.

Elle est en lien avec la fiche action N°1 du projet d'établissement⁸⁴ dont l'opérationnalité est prévue à partir de septembre 2014. Cette commission permet de prévenir les situations de maltraitance par une analyse et un suivi des actions correctives à mener en lien avec les fiches d'événements indésirables. Les recommandations de bonnes pratiques professionnelles de l'ANESM seront, là encore, une aide précieuse pour atteindre cet objectif. Cette commission sera appelée à élaborer des grilles de recueils de données visant à s'auto-interroger sur les pratiques.

Participants : Résidents référents – un représentant salarié de chaque unité – un représentant des autres services - Psychologue - Qualificienne associative.

Périodicité : Mensuelle.

Durée : Variable : journée ou demi-journée.

✓ Commission animation d'établissement

Cette commission est une instance de décision de l'organisation des animations et activités qui ponctuent l'année. Le principe est de rendre les résidents acteurs et de leur permettre de pouvoir faire des propositions et des choix concernant des sorties, des séjours de vacances et l'organisation des fêtes institutionnelles. Elle permet également de marquer les moments forts de l'année et ainsi de favoriser des repères

⁸⁴ Annexe 5 : fiche action sur la bientraitance.

spatio-temporels aux résidents qui sont, pour la plupart d'entre eux, déficitaires sur ce versant.

Participants : Résidents référents – un représentant salarié de chaque unité – un représentant des autres services - Psychologue - Qualiticien.

Périodicité : Trimestrielle.

Durée : Deux heures.

✓ **Commission restaurant.**

Cette commission permettra aux usagers de donner leur avis sur la qualité et la quantité des repas, les textures, les goûts, etc.... et de permettre des réajustements dans les menus proposés en adéquation avec le personnel médical présent, en l'occurrence la diététicienne et l'infirmière référente.

Participants : Résidents référents – un représentant salarié de chaque unité – Chef de cuisine SODEXO - Diététicienne – Infirmière référente.

Périodicité : Trimestrielle.

Durée : Deux heures.

3.2 Réactualiser le projet d'établissement

3.2.1 Repenser l'organisation de la structure en fonction des grandes typologies d'accompagnement repérées

Le projet d'établissement à l'œuvre est établi jusqu'en 2017. Cependant toutes les actions que je souhaite mettre en travail pour favoriser l'accompagnement et un changement de paradigme par une affirmation d'une éthique nouvelle vont forcément l'amender considérablement. En fait, je commence à poser les bases de ce que sera le futur projet 2017-2022. Cela me laisse un peu plus de deux ans pour travailler, avec l'ensemble des professionnels et des représentants des résidents et/ou des familles à cette refonte. Ce temps peut sembler long mais il est nécessaire pour rendre opérationnel ce changement de culture dans une dynamique participative.

J'ai déjà précisé plus haut que je compte réorganiser l'établissement pour favoriser un accompagnement différencié en fonction de typologies de handicaps repérés dans la structure. La pyramide des âges, présentée dans la première partie de ce mémoire, dessine un profil de population vieillissant. Le tableau des pathologies présente la prédominance des troubles somatiques associés à des pathologies psychiatriques ou des troubles envahissants du développement. Je peux donc logiquement en déduire une évolution de l'axe soignant dans l'accompagnement de la personne accueillie en FAM.

La constitution d'unités spécifiques dès janvier 2015 permettra d'impulser une nouvelle dynamique au sein de l'établissement. Les unités constituées après un travail d'évaluation concerté seront donc les suivantes:

- ◆ L'unité pour personnes en situation de dépendance. Sont accueillis sur ces unités des résidents qui nécessitent un accompagnement constant dans tous les actes de la vie quotidienne. Cependant le besoin en soin n'est pas la dimension première dans cet accompagnement et les troubles du comportement ne sont aussi massifs que dans l'unité TED⁸⁵. Ces personnes sont en capacité de mobiliser des compétences leur permettant de s'inscrire dans une dynamique d'activité et de loisir voire d'apprentissage.
- ◆ L'unité soins et perte d'autonomie. Seront accueillis sur cette unité les résidents qui nécessitent davantage de soins constants avec une adaptation du rythme de vie liée à l'évolution de la dépendance et l'avancée en âge. Cette unité pourra, le cas échéant, être un sas pour une préparation à une orientation future en MAS dans une dynamique de parcours.
- ◆ L'unité socialisation. La villa de Trie-sur-Baïse a déjà élaboré un projet axé sur la socialisation par l'inclusion dans la vie du village. Un autre groupe de résidents de Bonnefont pourrait également y trouver un intérêt similaire. Hors, comme je l'ai déjà précisé plus haut, la situation géographique de Bonnefont est gênante dans cette optique. Le bâtiment dans lequel vit ce groupe doit être rénové pour proposer un accueil décent. Les deux projets en discussion actuellement tournent soit autour de la rénovation en lieu et place, soit la construction d'une nouvelle villa. Le FAM d'Azereix quant à lui se trouve à proximité immédiate des centres commerciaux et autres services de la ville de Tarbes. Cet établissement dispose d'un agrément de seulement 35 places et d'un terrain constructible. Je souhaite travailler avec le Directeur général, mon collègue Directeur de territoire et le conseil d'administration sur la possibilité d'un rééquilibrage des capacités des deux FAM à soumettre aux autorités de tarification.
- ◆ L'unité pour personne avec autisme et Troubles envahissants du développement. Cette dernière unité fera l'objet d'un projet également spécifique qui aura vocation à s'inscrire au sein du dispositif de l'ADAPEI 65 dans une cohérence de parcours, enfance/adolescence/âge adulte et plus largement dans un dispositif départemental, porté par les autorités de tarification, l'ARS en particulier.

Chacune de ces unités devra travailler un projet de groupe qui fédèrera l'accompagnement des équipes éducatives. Ces projets seront en lien avec les PPAS et

s'inscriront dans l'optique du projet d'établissement. Ils seront travaillés avant la recomposition des équipes de résidents et d'accompagnants.

3.2.2 Les activités en tant qu'élément structurant de l'accompagnement

Une des problématiques du FAM « L'espoir » est le cloisonnement sur les nouvelles unités de vie et le manque criant d'activités de jour proposées aux résidents. Comme je l'ai démontré plus haut l'établissement dispose de lieux susceptibles d'être investis pour mettre en place des activités en transversalité.

Les équipes éducatives sont réticentes à faire sortir les résidents des unités pour vivre et faire vivre d'autres expériences que celles vécues dans la quotidienneté. Pourtant les résidents manquent de repères spatio-temporels du fait des psychopathologies. L'inscription, dans un calendrier hebdomadaire personnel, d'activités de jour viendra proposer un cadre repérant aux adultes concernés.

Pour cela, je pars du postulat qu'il faut différencier les activités de jour de celles d'hébergement. Cela se traduit par le fait de sortir des unités de vie en journée pour se rendre sur les lieux d'activités internes ou externes sauf si une indication médicale contraint le résident à rester chez lui. Les petits déjeuners et les toilettes étant terminées aux alentours de 10h, sur des groupes de huit résidents, je peux donc déjà définir les plages d'activité suivantes :

- ◆ 10h -12h pour le matin
- ◆ 14h - 17h pour l'après midi.

Je demande donc à mes collaborateurs cadres d'impulser cette démarche en la travaillant avec l'ensemble des acteurs concernés. Ce programme fait partie d'une fiche action⁸⁶.

3.2.3 La fonction de coordinateur de projet comme position centrale dans la démarche d'accompagnement

Cinq animateurs 1^{ère} catégories, au sens de la convention collective nationale du 15 mars 1966 qui régit les établissements de l'association ADAPEI 65, sont salariés du FAM « L'espoir ». Leur fonction n'est pas différenciée de celle des autres professionnels de l'établissement. Pourtant leurs formations initiales (en majorité éducateur spécialisé) leur confèrent une compétence et un savoir faire différent et qui n'est pas du tout valorisé.

⁸⁵ TED : Troubles Envahissants du Développement.

⁸⁶ Annexe 6 : fiche cation N° 2

Je souhaite repositionner ces professionnels pour les placer à l'interface entre l'équipe de direction et les acteurs de terrain. L'établissement, à terme, disposera donc d'un animateur sur chaque unité, le cinquième coordonnant l'action de l'accueil de jour. Leurs missions sont les suivantes :

- ✓ Anime ses équipes d'unité qui sont pluridisciplinaires. Il s'appuie pour cela sur les projets de service qui seront à construire, eux-mêmes, s'inscrivant plus globalement dans le projet institutionnel
- ✓ Assure la mise en œuvre et la coordination des activités et est garant des orientations fixées.
- ✓ Occupe une place dans la chaîne hiérarchique à sa place d'interface et est une courroie de transmission de l'information ascendante et descendante. Son rôle n'est pas hiérarchique mais il est le lien entre le responsable d'unité ou le chef de service et l'équipe d'accompagnement.
- ✓ Organise le travail de proximité en accompagnant et en soutenant le travail effectué auprès des résidents.
- ✓ Coordonne les différents points définis lors des réunions PPAS en facilitant les collaborations entre les divers professionnels internes et externes.
- ✓ Développe une fonction de veille réglementaire et d'expertise. En ce sens, il est une aide technique pour les autres professionnels en encadrant, par exemple, les divers écrits professionnels.
- ✓ Développe et entretient le travail en réseau.
- ✓ Participe aux réunions de coordination

C'est, comme je viens de le démontrer, à une place nouvelle que je souhaite repositionner ces professionnels. Cette fonction est complémentaire avec le travail du référent en ce sens que le coordinateur se place en surplomb pour, comme le précise J.R. Loubat « être l'acteur qui peut transcender les spécialités techniques, paramédicales ou pédagogiques, pour être celui qui conserve une vision d'ensemble de la personne bénéficiaire »⁸⁷.

Le positionnement actuel des animateurs 1^{ère} catégorie en tant qu'exécutants plutôt que techniciens n'est semble-t-il pas spécifique au FAM « L'espoir ». Dans beaucoup d'établissements, l'éducateur spécialisé est devenu un « *technicien de la relation* »⁸⁸ dont les champs se superposent avec les autres professionnels de l'action sociale et médico-sociale. En ce qui concerne l'établissement que je dirige, nombre d'entre eux ont débuté leur carrière en tant qu'AMP voire sans qualification professionnelle et, au gré de la

⁸⁷ J.R. LOUBAT: Coordonner parcours et projets personnalisés en action sociale et médico-sociale. Edition DUNOD 2013. Op. Cit. p 38.

formation continue, sont devenus animateurs 1^{ère} catégorie. Ce facteur sera à prendre en considération car il peut représenter une difficulté supplémentaire pour habiter ce rôle nouveau de coordinateur. Les organigrammes du groupe II des comptes de charges des budgets sont contrôlés par les autorités de tarification et ces derniers n'accepteront pas longtemps de payer des professionnels à des tarifs différents pour un service similaire. Je souscris pleinement à l'auteur lorsqu'il précise que « *si ces derniers veulent survivre ils sont nécessairement conviés à reconquérir pour le moins une place de technicien supérieur* »⁸⁹.

Le souci majeur pour moi va être de dégager le temps pour l'accomplissement de cette mission car il n'est pas question que ces professionnels soient sur l'accompagnement de la quotidienneté. Je dispose, sur le budget, de plusieurs temps partiels qui n'ont pas été remplacés et qui sont devenus aujourd'hui définitifs. Cela représente trois ETP. Le FAM « L'espoir » présente depuis de nombreuses années des résultats comptables excédentaires hors ZRR⁹⁰ avec, comme indiqué dans la première partie de ce mémoire un coût à la place très en deçà de la moyenne régionale et nationale. Je pense donc pouvoir entamer une négociation avec les autorités de tarification pour les deux postes manquants sur la base d'un projet cohérent et construit qui valorise une organisation innovante.

Pour que la partie soin soit également en lien avec cette nouvelle dynamique, je compte également proposer à une infirmière, dont les compétences sont reconnues, d'occuper la fonction de coordinatrice des soins. Ceci est possible à moyen constant car j'utiliserai le poste d'IDE de nuit qui a été gelé du fait de la suppression du travail de nuit pour le pôle infirmier.

Dans le cadre de ce travail de réorganisation j'associe les instances représentatives du personnel de l'établissement par une information détaillée et des points d'étape régulier. J'ai établi une fiche de poste de coordinateur que je vais leur soumettre⁹¹. Ce sont des acteurs majeurs du fonctionnement démocratique de la structure. Une réunion générale est également nécessaire pour fixer ce cap et ces objectifs et lancer le début de la démarche projet.

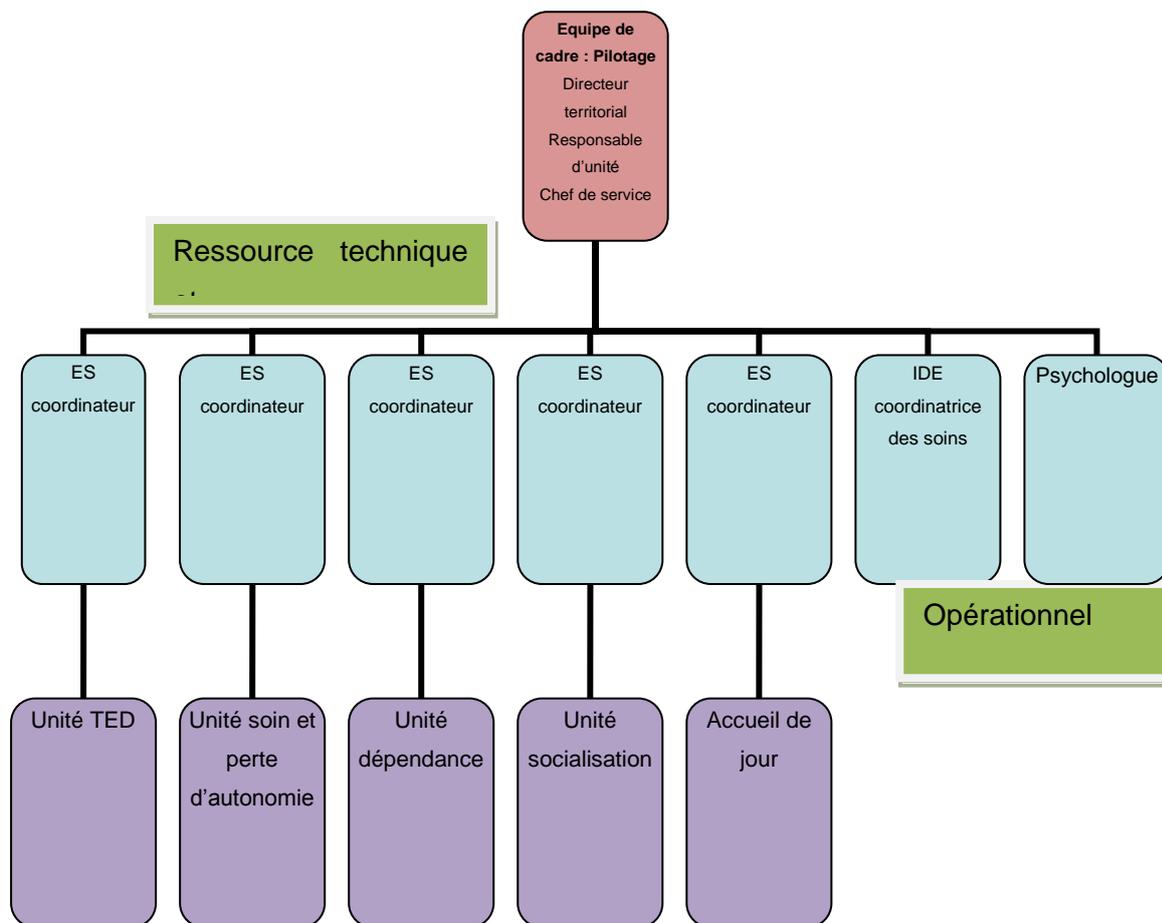
En conséquence le pilotage de la structure serait ainsi défini :

⁸⁸ Ibid. P 39

⁸⁹ Ibid. p 40

⁹⁰ Z.R.R Zone de Revitalisation Rurale.

⁹¹ Annexe 7 : fiche de poste de coordinateur.



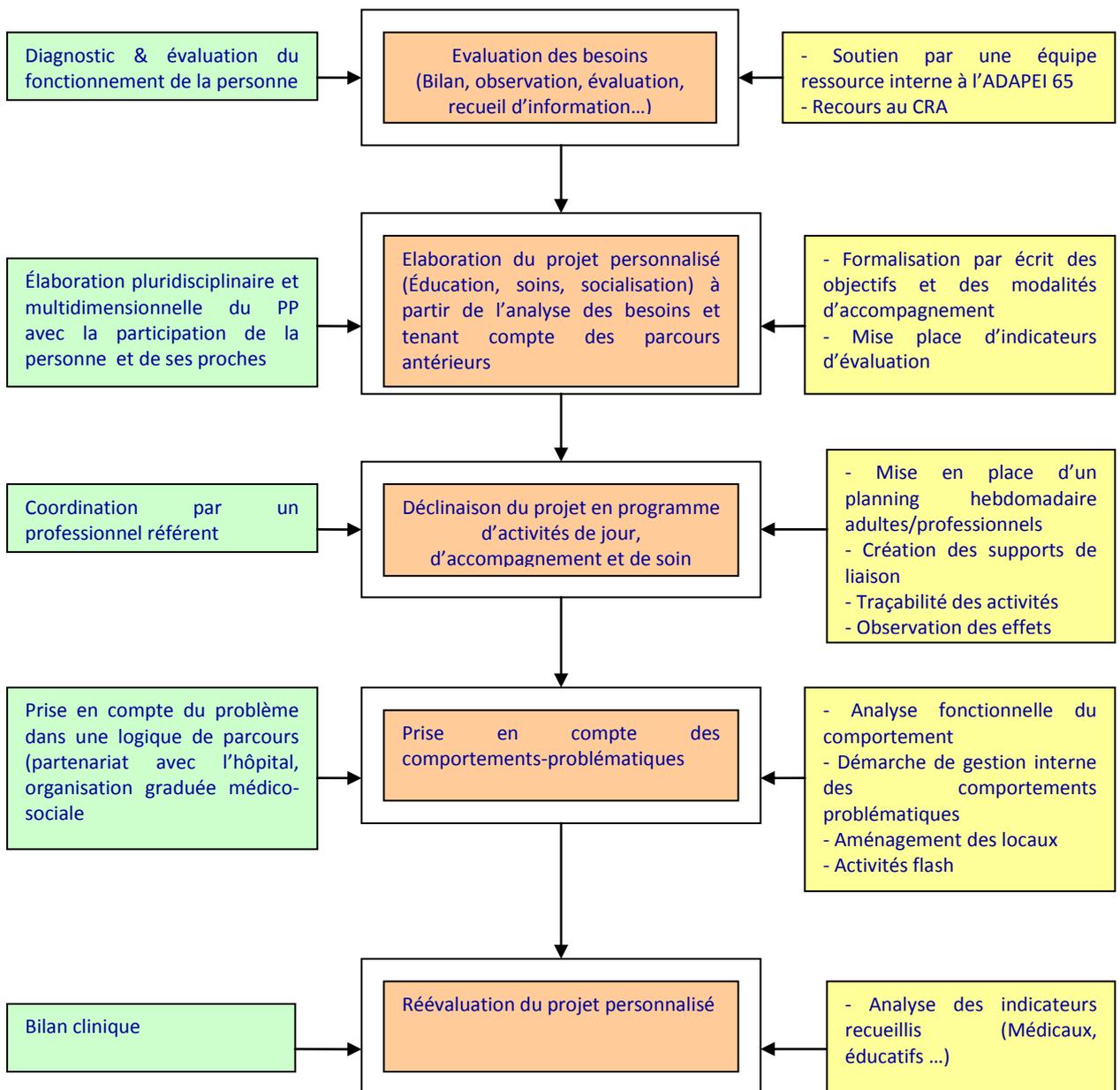
3.2.4 Intégrer la notion d'accompagnement dans l'élaboration du projet personnalisé.

La notion d'accompagnement sera traduite dans le PPAS de chacun des résidents de la structure. Le principe même de sa participation active, celle de sa famille et/ou de son représentant légal au PPAS traduit cette volonté de contractualiser un plan d'action qui sera au plus près de ses besoins et construit en considérant l'avis du principal intéressé. Cette volonté de vouloir systématiquement chercher l'adhésion pour tous les actes qui le concerne, devrait, à lui seul, modifier notablement les modalités d'intervention des professionnels pour les placer dans une situation d'accompagnement plutôt que dans la prise en charge actuelle.

Pour atteindre cet objectif, je propose d'ajouter à l'outil PPAS actuel des items qui interrogent sur les envies, les centres d'intérêts et la validation par le résident des actions proposées. Les retours, issus d'enquêtes de satisfaction ou des commissions diverses, alimenteront également le débat pour être au plus près des besoins individuels.

Le coordinateur de projet, par le recul dont il bénéficiera, sera dans l'avenir, un acteur prépondérant au même titre que le référent pour porter la singularité de la personne accompagnée.

Mise en place d'une dynamique de projet pluridisciplinaire :



3.3 Mobiliser les équipes et impliquer les usagers et leurs familles

3.3.1 Une démarche managériale participative pour un changement opérationnel

Le management est défini par J.R. Loubat comme « *l'art de mobiliser des énergies en vue d'atteindre des objectifs en commun ou bien encore comme l'art de faire réussir les entreprises humaines* »⁹². Le terme d'art renvoie ici au grec ancien, soit la mobilisation des savoir-faire au service d'une œuvre. Le management s'est imposé tardivement dans le secteur médico-social dont la conduite des structures était basée davantage sur le charisme de ses dirigeants. C'est l'application des normes issues du monde de

⁹² J.R. Loubat in : Management et idéologie managériale. Empan édition Erès mars 2006 p. 25

l'entreprise dans un contexte socio-économique tendu qui a amené les établissements médico-sociaux à s'orienter vers un « *management plus entrepreneurial fonctionnant par objectif, privilégiant les compétences aux alliances, pratiquant la négociation, la consultation et la délégation, visant l'exigence et l'excellence plutôt que la maintenance du pouvoir* »⁹³.

L'auteur distingue, pour le manager, quatre préoccupations essentielles pour un management de qualité :

- ◆ Le positionnement dans l'environnement de la structure qu'il dirige.
- ◆ La gestion économique, financière, juridique et administrative de cette structure.
- ◆ La conduite technique de la structure.
- ◆ La prise en compte de la composante humaine dans tous ses aspects comme le recrutement, la formation, la mobilisation, le climat social et la gestion des interactions.

Pour aboutir à cela encore faut-il que soient clarifiés, au préalable, les rôles et fonctions de l'ensemble des acteurs et que le ou les objectifs soient clairement précisés dans un plan de communication adapté.

L'objectif managérial pour le FAM « L'espoir » est axé autour de la promotion du statut de citoyen et la promotion des droits de la personne accueillie. Le changement de paradigme pour passer de la prise en charge à l'accompagnement est central dans cette optique. En tant que directeur, je vais donc m'appuyer sur le management par objectif en utilisant la méthode SMART⁹⁴ pour amener l'établissement vers ce but.

Ce type de management qui se base sur une organisation comme un « construit social », au sens de M. Crozier, se doit, si l'on souhaite une adhésion des acteurs, s'opérer sur un mode participatif. Pour P. Lefèvre « *le management participatif s'intéresse au mode de gouvernance et à la construction des organigrammes, des relations humaines et sociales et au processus de motivation et de participation des cadres et des salariés* ». ⁹⁵ Il précise également que pour atteindre cet objectif « *il s'agit de mettre en œuvre des processus de délégation et de consultation, comme des éléments de la décision, impliquant la responsabilité et l'autonomie des acteurs, à tous les niveaux de l'organisation* »⁹⁶.

⁹³ Ibid p.28

⁹⁴ S.M.A.R.T Spécifique Mesurable Accessible Réaliste et Temporellement défini.

⁹⁵ P. Lefèvre in : les cahiers de l'actif : manager les équipes n°314/315, n° 316/317 juillet/octobre 2002. P. 31

⁹⁶ Ibid. p 32.

Le nouvel organigramme distinguant le pilotage, le niveau technique et opérationnel, ainsi que le repositionnement des animateurs 1^{ère} catégorie dans une fonction de coordination permet, en ce sens, une clarification des rôles et fonctions des acteurs.

Cette démarche participative vaut également en ce qui concerne les affectations des professionnels sur les nouvelles unités. Pour cela, je vais rencontrer, avec les cadres de l'établissement, chaque salarié sur la base de configuration des nouvelles unités et d'une fiche de vœux d'affectation future. En fonction de ces rencontres et de besoins de compétences définis, nous établirons, en comité de direction, les futures équipes non sans avoir, au préalable, rencontré les salariés dont les vœux ne sont pas en adéquation avec nos exigences. Ainsi les coordinateurs pourront élaborer, avec leurs équipes, le projet de service de chaque unité avant la réorganisation.

3.3.2 La formation des personnels adaptée aux besoins dégagés

Le premier axe de formation que je souhaite mettre en travail est en lien direct avec la nouvelle place que je souhaite donner aux animateurs 1^{ère} catégorie. Cette fonction de coordonateur de projet et de coordinateur d'équipe me semble le point d'ancrage majeur de cette démarche projet. Il m'est en effet inconcevable d'assigner cette nouvelle fonction sans en donner les bases techniques. Le même principe sera en vigueur en ce qui concerne l'IDE coordinatrice des soins qui devra bénéficier d'une formation spécifique. En effet, il sera difficile, pour ces professionnels qui ont longtemps assuré les mêmes tâches que les AMP ou les aides soignants, d'habiter un autre rôle avec une position fonctionnelle véritable.

La formation des équipes de l'unité d'accompagnement des personnes avec autisme et TED a été entamée en partenariat avec le Centre Ressource Midi-Pyrénées (CRA). Cependant, une réflexion plus large et une formation plus poussée sur les stratégies éducatives d'accompagnement et les outils spécifique (TEACCH⁹⁷, ABA⁹⁸...) doivent être menées pour prétendre proposer aux personnes avec autisme et TED un accompagnement individualisé de qualité. Cette réflexion doit s'ouvrir aux usagers de l'accueil de jour dans une logique de parcours entre le secteur enfance et le secteur adulte. Je vais faire appel aux compétences du pôle ressources autisme pour penser ensemble une formation en spécifique à l'établissement. Le plan de formation sera mobilisé en partie sur cette action et ce, sur plusieurs exercices, afin que les professionnels puissent acquérir les compétences nécessaires.

⁹⁷ T.E.A.C.C.H : Treatment and Education of Autistic and related Communication Handicapped Children

Je vais également proposer une action de formation sur la communication non verbale et la diversification des moyens de communication. Cette action de formation se déroulera également sur site car ce mode de formation me semble propice pour créer une véritable dynamique de groupe, avancer dans la construction d'une culture professionnelle commune et permettre ainsi une meilleure appropriation des techniques.

Enfin, la perte d'autonomie et l'accompagnement vers davantage de besoins en soins voire vers la fin de vie, vont rapidement devenir un sujet d'actualité pour l'unité concernée. Ce vieillissement ou cette perte d'autonomie, bien connue en MAS, doit être accompagnée par des apports théoriques pour être vécue de façon pluridisciplinaire et non isolée. Le Dr B. Burucoa, chef de service accompagnement et soins palliatifs au CHU de Bordeaux, écrit à ce sujet que *« la menace, le cri de cet autre qui se plaint, pleure, crie, se mure dans un silence résigné est une convocation à la non-indifférence, à l'accompagnement, aux soins palliatifs. L'unicité de l'individu a un prix inouï qui incite à un engagement à plusieurs. Du lien, une « alliance thérapeutique » est sans cesse à créer, à la fois sur les plans social et sanitaire, de façon indissociable et concomitante »*⁹⁹.

3.3.3 La participation des résidents et de leur famille à la construction du projet personnalisé

C'est l'article 7 de la loi du 02 janvier 2002 qui fixe l'obligation d'associer la personne accueillie à la construction et à l'évaluation de son projet personnalisé. Les modalités de cette participation doivent être définies dans le projet d'établissement et faire l'objet d'une évaluation. Pour le FAM « L'espoir », ce n'est pas le cas aujourd'hui. J'intégrerai cette composante lors de la réécriture du futur projet de structure.

Cette Loi précise également que la participation de la personne (ou de son représentant légal et/ou de sa famille) est indiquée et recherchée. Cela se traduit par le recueil des informations sur la situation de la personne à son arrivée, de ses attentes et demandes lorsqu'elles peuvent être exprimées, des possibilités de sa participation effective dans la dynamique de projet co-construit et de l'analyse de sa situation en respectant ses capacités de compréhension.

Pour aboutir à cela, il convient de mettre en place un cadre favorable d'expression, mettre à disposition des outils et méthodes adaptées favorisant la communication, valoriser la parole de la personne et mettre les éventuelles demandes en perspective avec le principe de réalité par rapport aux difficultés subies par le sujet.

⁹⁸ A.B.A Apprendre Autrement

⁹⁹ B. Burucoa in : Accompagnement éthique de la personne en grande vulnérabilité : S. Pendélé Edition Seli Arslan 2009 p. 31

Les résidents du FAM « L'espoir » sont peu nombreux à avoir la chance de bénéficier d'une cellule familiale à leur côté. Certaines de ces familles n'assurent pas la gérance de protection juridique de leur majeur protégé qui est confiée à une association tutélaire partenaire, l'AT 65¹⁰⁰. Quelle que soit sa situation à l'endroit de la personne accueillie, la famille demeure un partenaire essentiel dans la démarche de projet individuel. Pour A. Boukelal, impliquer la famille dans l'accompagnement « passe irrémédiablement par des étapes à travers desquelles il est nécessaire de :

- ◆ Lui témoigner reconnaissance.
- ◆ L'insérer dans la stratégie d'action de l'établissement/service.
- ◆ Rechercher son adhésion.
- ◆ Promouvoir des outils de travail et d'aide et la soutenir dans la durée.
- ◆ L'informer avant de vouloir l'associer au projet »¹⁰¹.

Dans la procédure de PPAS, j'ai déjà inclus la participation du résident et de son représentant légal, ce qui n'était pas le cas jusqu'ici. Cependant je constate qu'il existe encore un manque qui est la formalisation d'une procédure d'admission dans laquelle la famille tiendra une place importante d'autant plus que la communication des résidents du FAM est souvent déficitaire. Cet espace de rencontre permettra, au-delà de la transmission des documents règlementaires que sont le règlement de fonctionnement, le livret d'accueil et le projet d'établissement, une transmission de la connaissance de leur enfant devenu adulte. Cette première rencontre, bien en amont de la réunion PPAS, est le lieu où l'établissement et la famille s'accordent autour des premières modalités d'accompagnement.

3.4 Initier une transversalité des actions auprès des résidents

3.4.1 L'accueil de jour comme base d'actions transversales

L'agrément du FAM « L'espoir » permet l'accueil de jour pour six résidents à temps partiel ou à temps complet sur 210 jours par an. L'ouverture est prévue quotidiennement en semaine, hors week-end et jours fériés, de 9h à 16h30. Les résidents qui y sont accueillis présentent, pour la plupart d'entre eux, des troubles autistiques. Le projet de ce groupe est centré sur la mise en situation dans le cadre de relations sociales à l'intérieur de l'établissement ou à l'extérieur par l'intermédiaire d'activités spécifiques. Les trois salariées qui encadrent ce groupe sont formées aux techniques spécifiques (ABA,

¹⁰⁰ AT 65 : Association tutélaire 65

TEACCH) qu'elles appliquent pour structurer, sur le mode d'un conditionnement opérant, le quotidien de ces personnes. Les activités proposées sont soit axées sur les techniques spécifiques, soit des mises en situation dans le cadre d'activités sportives et/ou de socialisation. L'acquisition de compétences autour des actes de la vie quotidienne est aussi un des axes de ce projet.

Les techniques mises en œuvre par ces professionnelles ont un effet notable sur la diminution des troubles du comportement des personnes accueillies. Elles permettent de réduire l'anxiété de ces adultes en individualisant les modes de communication. Le rapport avec les familles est ici quotidien autour du support que représente le cahier de liaison individuel qui peut être complété par des contacts téléphoniques ciblés à certains moments de la journée. Je note cependant que ce service de l'établissement fonctionne « en vase clos » replié sur lui-même. Il est peu ouvert sur le reste de la structure et inversement les unités de vie d'internat, dont j'ai déjà démontré combien elles se sont recentrées à l'extrême, ne font pas l'effort de rapprochement. Pourtant les personnes qui peuvent bénéficier de cette approche pédagogique sont nombreuses en référence au tableau des pathologies qui pointe le nombre de résidents qui souffrent de troubles du comportement.

J'ai écrit plus haut souhaiter que, dans le cadre de la commission autisme, le personnel d'internat des groupes concernés soit formé afin que se généralisent sur la structure ces méthodes. La mise en place d'ateliers où se côtoient des résidents de l'accueil de jour et de l'internat, au delà de répondre aux problématiques individuelles, permettra une transversalité d'action au bénéfice de la personne avec troubles du comportement. Ces activités se tiendront dans l'ancien bâtiment rénové ce qui permettra une mise à disposition des salles spécifiques.

3.4.2 Des activités internes et externes en tant que plateforme de service

Afin de mettre en œuvre une organisation opérante je vais demander aux cadres de l'établissement de :

- ◆ Définir les futurs groupes de vie en ce qui concerne les prises en charge résidentielles.
- ◆ S'engager vers une organisation de jour :
 - ✓ réalisée autour d'activités transversales structurées sur site et à l'extérieur,

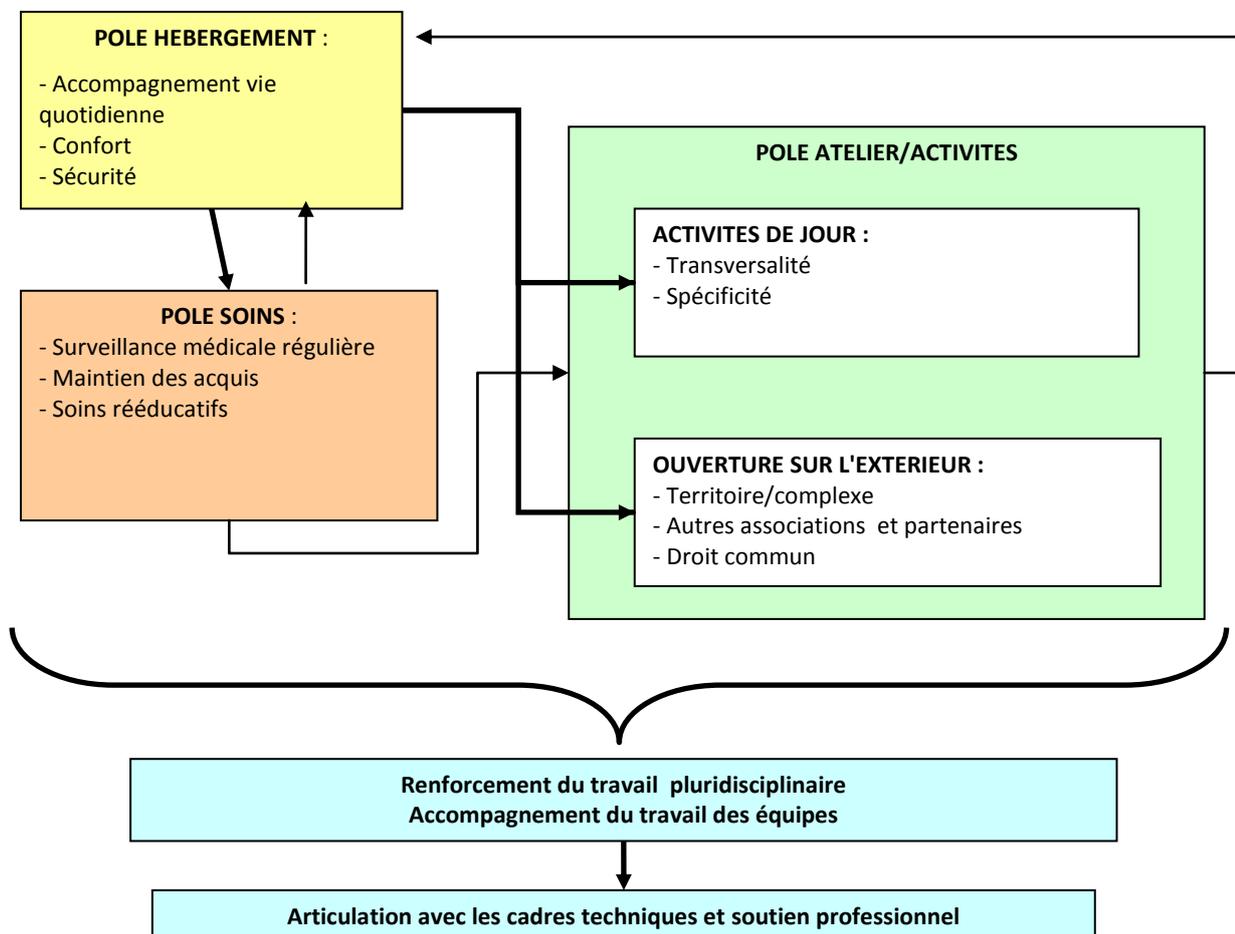
¹⁰¹ Les cahiers de l'ACTIF : l'accompagnement personnalisé dans les ESSMS : repères et outils opérationnels à l'usage des professionnels. Septembre/décembre 2013 p.146

- animées par des professionnels volontaires des groupes de vie...
 - sur la base d'une polyvalence associant soins résidentiels et ateliers/activités de jour,...
 - ainsi que par des techniciens (psychomotricien, IDE, psychologue....)
- ◆ Mettre en place une plateforme de jour transversale, inter unités :
 - Accompagnant les résidents en internat et les externes,
 - dans laquelle se déclinent les programmes d'activités généralistes ou spécifiques, prévues dans le projet individualisé,
 - y compris les activités extériorisées (activités inter-établissements, activités réalisées dans les dispositifs de droit commun (activités physiques et sportives, loisirs, culture...))
 - ◆ Organiser les accompagnements afin de garantir:
 - une individualisation de cet accompagnement (autonomisation, communication, soins somatiques et psychiques, épanouissement de la personne, évaluation régulière des besoins),
 - le respect des droits des adultes handicapés,
 - la prise en compte de la dynamique de la vie collective
 - les axes du projet d'établissement

Les activités proposées seront pensées en fonction des grands thèmes suivants :

- les activités sensorielles et de détente : Snoëzelen, stimulation basale, esthétique,
- les activités sportives et motrices : marche, piscine, tandem ski, parcours psychomoteur, équithérapie, VTT.
- Activités cognitives et nouvelles technologies : réalisation d'une lettre mensuelle d'information du FAM, montage photo et vidéo, internet, communication avec les familles par web-cam, gestion informatisée de prêt de matériel ou de revues.
- Jardinage et petit bricolage : plantation de fleurs et petit jardinets sur les unités, aide à certains travaux avec les hommes d'entretien.
- Les activités artistiques et culinaires: atelier peinture, patchwork, chorale, musique, atelier cuisine et journées à thèmes.

Présentation de l'organisation future par pôle :



3.4.3 La représentation des résidents dans le fonctionnement global de la structure.

La participation des résidents du FAM « L'espoir » au fonctionnement institutionnel est, comme je l'ai déjà précisé, vraiment symbolique et se réduit à la seule représentation au CVS. Dans le cadre de la mise en place du nouveau dispositif de réunions, je l'étends au projet personnalisé, à la commission restaurant, à la commission animation institutionnelle, à la réunion d'unité et à la commission bien-être. Dans le cadre de la réécriture du futur projet d'établissement 2017-2022, je compte donner une place significative aux résidents afin de poursuivre cette expression de la citoyenneté.

. A. Boukelal définit la citoyenneté « *comme l'ensemble des possibilités qui sont offertes à un individu d'interagir dans le corps social et d'y revendiquer des droits et des obligations et devoirs qui débouchent sur la reconnaissance d'un statut citoyen* »¹⁰².

Je suis conscient que cette notion va être difficile à mettre en œuvre et ce, pour plusieurs raisons :

- ◆ Les difficultés objectives liées au handicap et aux carences en terme de communication qui fait que les résidents peuvent être gênés pour participer pleinement aux travaux.

¹⁰² Ibid. P 186

- ◆ La méconnaissance ou la confusion qui pourra s'installer entre les différentes instances proposées pour les usagers.
- ◆ Le déficit de culture de l'établissement en ce qui concerne la valorisation de cette notion de citoyenneté.
- ◆ Le changement de paradigme pour des résidents peu habitués à ce que leur soient demandés leurs avis sur ce qui les concerne.
- ◆ Difficulté à animer des réunions pour les rendre compréhensibles par les résidents.

Malgré tout, je reste convaincu que ce travail est incontournable pour changer le positionnement éthique de l'ensemble des professionnels dans une dynamique de promotion de la citoyenneté. Le chemin sera long et semé d'embûches qu'il conviendra de dépasser collectivement.

Dans un premier temps, je vais travailler avec l'équipe de cadres à la formalisation d'une enquête de satisfaction à l'attention des résidents et de leur famille mais aussi des professionnels. Ce questionnaire se devra d'être le plus lisible possible et il sera nécessaire d'utiliser des supports et techniques existants en ce sens. J'ai d'ores et déjà travaillé un document qu'il faudra amender pour l'adapter aux différentes pathologies.¹⁰³

3.4.4 Formaliser des partenariats externes pour diversifier l'offre de service.

C'est à la suite des Lois de décentralisation de 1982 et 1986 que la notion de partenariat s'est progressivement généralisée dans les textes règlementaires. Elle s'est donc tout naturellement introduite dans le champ du médico-social au regard de la complexité des situations sociales à traiter mais aussi dans une perspective d'amélioration de la qualité des prestations à fournir. Le principe sous jacent est qu'une institution ne peut répondre seule à tous les besoins repérés. Cette dynamique s'est vue renforcée avec l'arrivée des ordonnances Juppé qui sont l'application concrète des théories du new public management. Les lois du 02 janvier 2002, du 11 février 2005 et surtout la Loi HPST du 21 juillet 2009 ont toutes eu pour principe de favoriser le partenariat et les coopérations.

Pour M. Chauvière « *le partenariat est un rapport complémentaire et équitable entre deux parties différentes par leur nature, leur mission, leurs activités, leurs ressources et leur mode de fonctionnement. Dans ce rapport, les deux parties ont des contributions mutuelles différentes mais jugées essentielles. Le partenariat est donc fondé sur un respect et une reconnaissance mutuelle des contributions et des parties impliquées dans*

¹⁰³ Annexe 8 : Enquête de satisfaction.

*un rapport d'interdépendance. De plus, le partenariat laisse place à ces espaces de négociation, où les parties peuvent définir leur projet commun. »*¹⁰⁴

Il est bien clair ici que, pour être en position d'inscrire la structure dans une dynamique de partenariat, il faut avoir des éléments d'échange à valoriser. Le partenariat est un échange gagnant/gagnant où les parties formaliseront dans un rapport égalitaire les actions élaborées en commun. Dans ce contexte, il n'existe pas de relation de pouvoir entre les acteurs. En l'état actuel des choses, le FAM « L'espoir » a peu de spécificité à valoriser. L'organisation future de la structure, où les activités et l'organisation spécifique en fonction des grandes typologies de handicap joueront un rôle structurant dans la démarche d'accompagnement, peuvent présenter un intérêt dans cette perspective.

M. Fourdrignier¹⁰⁵ distingue trois types de partenariats. Le premier dit « partenariat formel » trouve son origine dans les incitations de l'Etat. Le second est un partenariat de projet qui a trait au volontarisme des partenaires pour rechercher une plus grande efficacité des actions. Le troisième est le partenariat avec les populations qui se base sur la volonté partagée, faute de dispositif existant, pour faire émerger des projets ou promouvoir des populations. Ce sont les deux derniers, et plus particulièrement le deuxième, qui vont avoir un lien avec mon étude. Formaliser des partenariats c'est donc d'abord, pour le Directeur, se construire un réseau dans et en dehors de l'association gestionnaire pour diversifier une offre de service élargie dans une notion de parcours pour le résident. Il peut, dans un premier temps, s'articuler autour d'actions simples à réaliser comme l'échange de résidents pour leur permettre de vivre d'autres expériences tout en limitant les coûts.

3.5 Evaluation du changement mis en œuvre

La phase d'évaluation de la démarche va questionner les différentes thématiques traitées dans le cadre de ce mémoire. Je vais ainsi apprécier la pertinence du projet proposé au regard des constats initiaux formulés.

A chaque étape des divers projets recensés, je souhaite une traçabilité de l'avancée des travaux, des méthodes employées, des résultats obtenus et des axes d'amélioration à mettre en perspective. Pour cela, je pose comme principe que toute réunion fait l'objet d'une convocation dans laquelle sont précisés l'ordre du jour et la liste des participants. Un compte rendu exhaustif sera systématiquement établi et validé lors de la réunion suivante afin de suivre l'avancée des travaux mais aussi de créer une base documentaire auprès de laquelle chaque acteur pourra se fédérer.

¹⁰⁴ M. Chauvière in Développer le travail en partenariat ou en réseau dans le domaine social. M. Fourdrignier. Novembre 2011 p. 5. Visible sur le lien internet : <http://marc-fourdrignier.fr/politiques-sociales-politiques-publiques/le-travail-en-partenariat-ou-en-reseau-dans-le-secteur-social/>

En conséquence je propose le tableau qui reprend l'ensemble de la démarche.

Objectif	Action	Echéance	Attendu	Indicateurs	Voies d'amélioration
Modifier les représentations et les pratiques professionnelles	Groupe de travail sur une relecture du cadre réglementaire	Bi-annuelle 1 ^{ère} réunion le 02 septembre 2014	Document écrit qui synthétise les droits des résidents	Participation effective. CR réunion. Ecrit validé	Mise en place d'une cellule de veille réglementaire
	Mise en place des coordinateurs d'unité et de projets personnalisés.	Septembre 2014 formation en octobre 2014 réunion tous les 15 jours.	Interface entre la direction et le terrain. Coordination des projets. Pilotage technique	Participation à la formation. Façon d'habiter la fonction. Effectivité de la place occupée.	Suivi de l'effectivité des PPAS. Qualité des écrits professionnels. Management de proximité.
	Comité bientraitance	Trimestrielle 1 ^{ère} réunion le 16 septembre 2014	Salarié ressource sur chaque unité. Culture de la bientraitance	Participation effective. CR réunion. Participation des résidents	Changement des modalités d'accompagnement. Ecoute de la parole du résident.
	Mise en place du dispositif de réunions	Début septembre 2014	Structuration de l'activité	Participation effective. CR réunion. Participation des résidents Ecrit validé	Expression de la pluridisciplinarité. Adéquation des besoins et des désirs des résidents.
	Réorganisation des groupes par typologie de handicap	Entretiens septembre 2014. Constitution des nouveaux groupes janvier 2015	Déterminer des groupes et des équipes. Ecriture des projets d'unités.	Entretiens individuels. Constitution des nouveaux groupes. Projets des nouvelles unités	Accompagner la personne au plus près de ses besoins dans le respect de ses potentialités.
	Promouvoir les activités transverses	15 septembre 2014 et Juin 2015 (après travaux)	Calendrier individuel d'activités	Participation effective des résidents. CR d'activité.	Différencier les temps d'internat de ceux de journée. Offrir une palette de services diversifiée.
Favoriser la communication et l'expression	Formation à la communication aidée	Novembre 2014	Diffusion sur l'ensemble des unités.	Participation effective des	« libérer » la libre expression des résidents

¹⁰⁵ Ibid. p. 7.

des résidents			Création et utilisation effective de supports.	salariés.	
	Adapter les outils de la loi 2002-02 pour les rendre lisibles par les résidents.	Janvier 2015	Nouveaux documents adaptés	Participation effective. CR réunion. Participation des résidents Ecrits validés	Individualiser la retransmission des documents pour chaque résident
	Formation aux techniques spécifiques pour personnes avec autisme	Session 1 : février 2015 Session 2 : mai 2015	Mise en œuvre de techniques spécifiques	Participation effective des salariés. Mise en place effective des techniques.	Permettre un passage facilité du secteur enfant au secteur adulte. Lutter contre les troubles du comportement. Favoriser la communication
	Réécriture du projet de structure.	2016	Adapter le projet actuel à la nouvelle configuration Se projeter sur les cinq ans suivants. Rendre le résident acteur de la construction	Participation effective. CR réunion. Participation des résidents Ecrits validés	Mise en conformité du projet actuel. Favoriser l'expression de la citoyenneté du résident.
Adapter l'architecture de la structure	Réhabiliter l'ancien bâtiment	Juin 2015	Salles d'activités adaptées.	Suivi de chantier. Respect du calendrier de travaux. Respect de l'enveloppe budgétaire.	Disposer de salles d'activités suffisantes pour générer de la transversalité et lutter contre le repli sur les groupes.
	Relocaliser le groupe socialisation. Baisse de la capacité de la structure	Janvier 2016	Rapprocher ce groupe des lieux de socialisation	Avancée du projet. Validation du CA et des autorités de tarification.	Rééquilibrer la capacité des deux FAM de l'association. Offrir aux résidents un lieu de vie adapté et favorisant l'accès au droit commun
Effectivité de la participation des résidents	Formalisation d'une procédure d'accueil et de PPAS.	Septembre 2014	Procédure d'accueil et procédure PPAS.	Participation effective des salariés. Production	Précision du rôle de chaque acteur. Lisibilité de l'organisation. Doter

				de procédures écrites.	l'établissement d'une véritable procédure d'accueil.
	Enquêtes de satisfaction	Octobre 2014	Enquête adaptée.	Participation effective des résidents, des familles et des salariés. Statistiques.	Introduire une culture de l'autoévaluation du service rendu.
	Les espaces collectifs d'expression : -CVS -Comité des fêtes -Commission restaurant -Commission bienveillance -Journal interne d'information.	trimestriel	Compte rendu de réunion adapté. Application effective des décisions prises.	Participation effective des résidents et des salariés. Prise de parole des résidents	Adapter l'animation de la réunion aux difficultés des résidents. Rechercher leur participation et adapter la durée en conséquence.

3.6 Conclusion partielle

Changer de paradigme pour passer de la prise en charge à l'accompagnement implique une mutation profonde de culture et de management pour le FAM « L'espoir ». Ce changement doit s'opérer en premier lieu depuis l'équipe des cadres élargie pour pouvoir se décliner, par la suite, sur l'ensemble des professionnels. C'est par la mise en place d'une dynamique de projet, assortie d'une nécessaire montée en compétence des acteurs, qu'il deviendra opérant. Dans cette optique le rôle de coordinateur de projet et d'équipe devient un rouage essentiel de l'organisation dans la mesure où il se trouve à l'interface entre la direction et les professionnels de proximité. Cette organisation nouvelle ne prend sens que dans la mesure où sont restaurées et valorisées, la place singulière du résident, sa participation et une recherche de consentement pour tout ce qui le concerne. La singularité de l'accompagnement dans des unités spécifiques et une offre de service élargie favoriseront l'inscription dans une notion de parcours. L'ouverture de l'établissement sur son environnement procède de la même analyse.

Conclusion

La composante psychopathologique des résidents accueillis au FAM « L'espoir » est un frein à l'expression de leur citoyenneté. Leur représentation se limite au seul CVS et il est pour l'instant peu concevable pour les professionnels d'imaginer une participation à plus

grande échelle dans le cadre d'un fonctionnement plus démocratique de la structure. Pour autant, le législateur fait de ce principe de citoyenneté un élément essentiel du cadre de l'accompagnement des personnes.

Le FAM « L'espoir », dans son organisation actuelle, ne favorise pas la notion de parcours qui permettrait au résident d'évoluer, en fonction de ses besoins et de ses désirs, dans un dispositif interne et externe facilitant.

J'ai souhaité, dans le cadre de ce mémoire, mettre en œuvre une organisation et un management qui permettent de tendre vers ces objectifs. Ce changement de paradigme passe inmanquablement par un positionnement éthique différent que doit intégrer l'ensemble des professionnels. L'organigramme de l'établissement est, en ce sens, également singulièrement revisité pour rendre opérationnels ces principes. C'est par l'intermédiaire de la dynamique de projet, d'orientations clairement définies, d'un processus de qualification du personnel et de la compréhension des enjeux du système dans lequel est inscrite la structure que découlera, pour le directeur, une forme de management qui mettra en jeu l'ensemble des acteurs.

Pour autant, avoir cette volonté ne suffit pas à rendre effective la participation des usagers. Comme le précise l'ANESM dans une étude¹⁰⁶, « la présidence confiée à un usager ou un représentant des familles est souvent un alibi car la conduite des débats échoit à la direction »¹⁰⁷ et très souvent dans un vocabulaire peu adapté à la compréhension. Il peut s'en suivre, pour les usagers, le sentiment d'inutilité associé d'un renforcement stigmatisant en lien avec une impression d'infériorité par rapport à l'éloquence des divers professionnels. Le savoir n'empêche pourtant pas de tout mettre en œuvre pour atteindre cet objectif. Pour cela il sera judicieux de mettre en place, dans un deuxième temps, une formation adaptée pour que les résidents qui le souhaitent puissent réellement s'inscrire dans une dynamique d'élection et de représentation.

De façon plus globale c'est d'une amélioration de la qualité de service dont il est question. Le directeur doit prendre en compte cette dimension dans sa façon de manager la ou les structures pour répondre de façon favorable à la commande publique sous peine d'être pointé, en tant que point à améliorer, dans le cadre de l'évaluation externe.

¹⁰⁶ Etude relative à la participation des usagers au fonctionnement des ESSMS réalisée au premier semestre 20013

¹⁰⁷ TSA-quotidien : article « la participation des usagers : peut mieux faire » 08/09/2014 visible sur le site internet : <http://www.tsa-quotidien.fr/action-sociale/etablissements-et-services/a-321270/participation-des-usagers-peut-mieux-faire.html>

Bibliographie

OUVRAGES ET REVUES

- Journées nationales de formation de l'AIRE « De la prise en charge à l'accompagnement : une réflexion éthique sur l'évolution de nos pratiques » décembre 2011.
- De la prise en charge à l'accompagnement: Acte des journées de formation et d'étude organisées annuellement par l'AIRE (Association des Instituts ... et Pédagogiques et de leurs Réseaux) [Broché] 2011.
- « Handicap et accompagnement : nouvelles attentes, nouvelles pratiques. » H.J Stiker, J. Puig, O. Huet. Edition Dunod juin 2011 P. 122
- « Coordonner parcours et projets personnalisés en action sociale et médico-sociale » Jean-René LOUBAT juin 2013.
- Bulletin scientifique de l'ARPI numéro 27 « Hypostimulation sensorielle : Une réponse à la crise de l'adulte avec autisme » printemps 2011.
- EMPAN n° 61: Management et idéologie managériale. Edition Erès mars 2006
- Les cahiers de l'ACTIF : « troubles psychiques et comportements problèmes dans les ESMS : observer, comprendre, agir » juillet/ octobre 2012.
- CREAHI d'Aquitaine « Aménagement des structures : l'habitat des personnes autistes avec TED » 2011.
- Penser la qualité dans les institutions sanitaires et sociales 3ème édition, Paris : Seli Arslan
P. DUCALET et M. LAFORCADE : 2008

- Les cahiers de l'ACTIF : « cadre architectural, environnement et qualité de vie » novembre/décembre 2010.

- Les cahiers de l'ACTIF : « l'accompagnement personnalisé dans les ESSMS : repères et outils opérationnels à l'usage des professionnels » septembre/décembre 2013

- Les cahiers de l'ACTIF : « Manager les équipes. » Juillet/octobre 2002.

- PENDELE S. : Accompagnement éthique de la personne en grande vulnérabilité : Autres regards sur le handicap, le grand âge et la fin de vie. 2009 Edition Séli Arslan.

- ZUCMAN E. Auprès de la personne handicapée : une éthique de la relation partagée. Aout 2011 Edition Erés.

- Polyhandicaps et handicaps graves à expression multiple : concepts, prise en charge, accompagnement, solutions Gérard ZRIBI et Jean-Tristan RICHARD presses de l'EHESP janvier 2013.

- BORGETTO M., LAFORE R. 2009 « l'aide aux personnes handicapées » in BORGETTO M., LAFORE R., *Droit de l'aide et de l'action sociale*, Paris : Montchrestien, pp 409-478.

- LÖCHEN V. 2010 « handicap et insertion » in LÖCHEN V., *Comprendre les politiques d'action sociale*, Paris : Dunod, pp 195-249

- NAVES P., DEFALVARD H., 2006 « les nouveaux regards portés sur la « dépendance » et le « handicap » » in NAVES P., DEFALVARD H., *Economie politique de l'action sociale*, Paris : Dunod, pp 105-138

SITES INTERNET

- Charte éthique et déontologique des associations membres de l'UNAPEI 4 et 5 octobre 2002. http://www.unapei.org/IMG/pdf/Charte_ethique.pdf
- Plan régional de santé (PRS) Midi- Pyrénées 2011 Diagnostic L'offre sociale en faveur des personnes en situation de handicap pp 221-241 visible sur le site internet : http://www.ars-midipyrenees.fr/prs/2/PRS_DIAGNOSTIC_C2P2_5-MEDICOSOCIAL_112011.pdf
- Programme interdépartemental d'accompagnement des handicaps et de la perte d'autonomie 2012 : consultation règlementaire 2012 visible sur le site internet : http://www.ars-midipyrenees.fr/prs2/5/PRIAC_MIDI-PYRENEES_18072012.pdf
- Schéma régional d'organisation médico-sociale Midi-Pyrénées 2012 : visible sur le site internet : http://www.ars-midipyrenees.fr/prs2/4/SROMS_PH_MIDI-PYRENEES_12072012.pdf
- Rapport fait au nom de la commission des affaires sociales sur la proposition de Loi relative à l'égalité des droits et à l'intégration des personnes en situation de handicap, par M. Damien ABAD, Député. visible sur le site internet <http://www.assemblee-nationale.fr/14/rapports/r0972.asp>
- Eric FIAT : La dignité <https://www.youtube.com/watch?v=1EpCFIDIdoA>
- S. Karsz : de la prise en charge à la prise en compte... quelques dégagements en matière de travail social. Site internet : <http://www.fsju.org/resource/file/social/observatoire/intervention-S.Karsz.pdf>.
- Développer le travail en partenariat ou en réseau dans le domaine social. M. Fourdrignier. Novembre 2011. <http://marc-fourdrignier.fr/politiques-sociales-politiques-publiques/le-travail-en-partenariat-ou-en-reseau-dans-le-secteur-social/>

LOIS, DECRETS, CIRCULAIRES

- Circulaire N° 86-6 DU 14 FEVRIER 1986. relative à la mise en place d'un programme expérimental d'établissements d'hébergement pour adultes gravement handicapés.

- 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
- Décret n° 2007-975 du 15 mai 2007 fixant le contenu du cahier des charges pour l'évaluation des activités et de la qualité des prestations des établissements et services sociaux et médico-sociaux.
- Loi n° 75-534 du 30 juin 1975 d'orientation en faveur des personnes handicapées
- Loi n° 75-535 du 30 juin 1975 relative aux institutions sociales et médico-sociales.
- Loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale
- 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.

ÉTUDES, PROJETS ET RAPPORTS OFFICIELS

- Rapport ministériel « passer de la prise en charge... à la prise en compte » Jean-François CHOSSY novembre 2011.
- « L'avancée en âge des personnes handicapées. Contribution à la réflexion » rapport tome 1 Patrick GOHET octobre 2013.
- Etude du CEDIAS : recherche documentaire : « les situations complexes de handicap ; des populations qu'on ne veut pas voir, pas entendre, pas comprendre ? » Jean-Yves BARREYRE, Anne-Marie ASECIO, Carole PEINTRE juillet 2011.
- CREDAS textes originaux du Docteur Georges SAULUS : « POLYHANDICAP » 2008

RECOMMANDATIONS ANESM

- ANESM recommandations de bonnes pratiques professionnelles : Qualité de vie en FAM/MAS volet 1 et 2 juillet et septembre 2013
- ANESM recommandations de bonnes pratiques professionnelles : La question éthique dans les établissements et services sociaux et médico-sociaux. Octobre 2010
- ANESM Recommandations de bonnes pratiques professionnelles de l'ANESM : la bientraitance : définition et repères pour la mise en œuvre. Janvier 2012.
- ANESM recommandations de bonnes pratiques professionnelles : l'accompagnement à la santé de la personne handicapée. Juillet 2013.

Liste des annexes

Annexe 1 : plan de département des Hautes-Pyrénées

Annexe 2 : Plan du FAM « L'espoir »

Annexe 3 : Fiche de poste de responsable d'unité.

Annexe 4 : Procédure PPAS

Annexe 5 : Fiche action n°1 : promouvoir la bientraitance et l'éthique, prévenir les situations de maltraitance

Annexe 6 : Fiche action n°2 : Mettre en œuvre les activités de jour comme élément structurant de l'accueil des personnes.

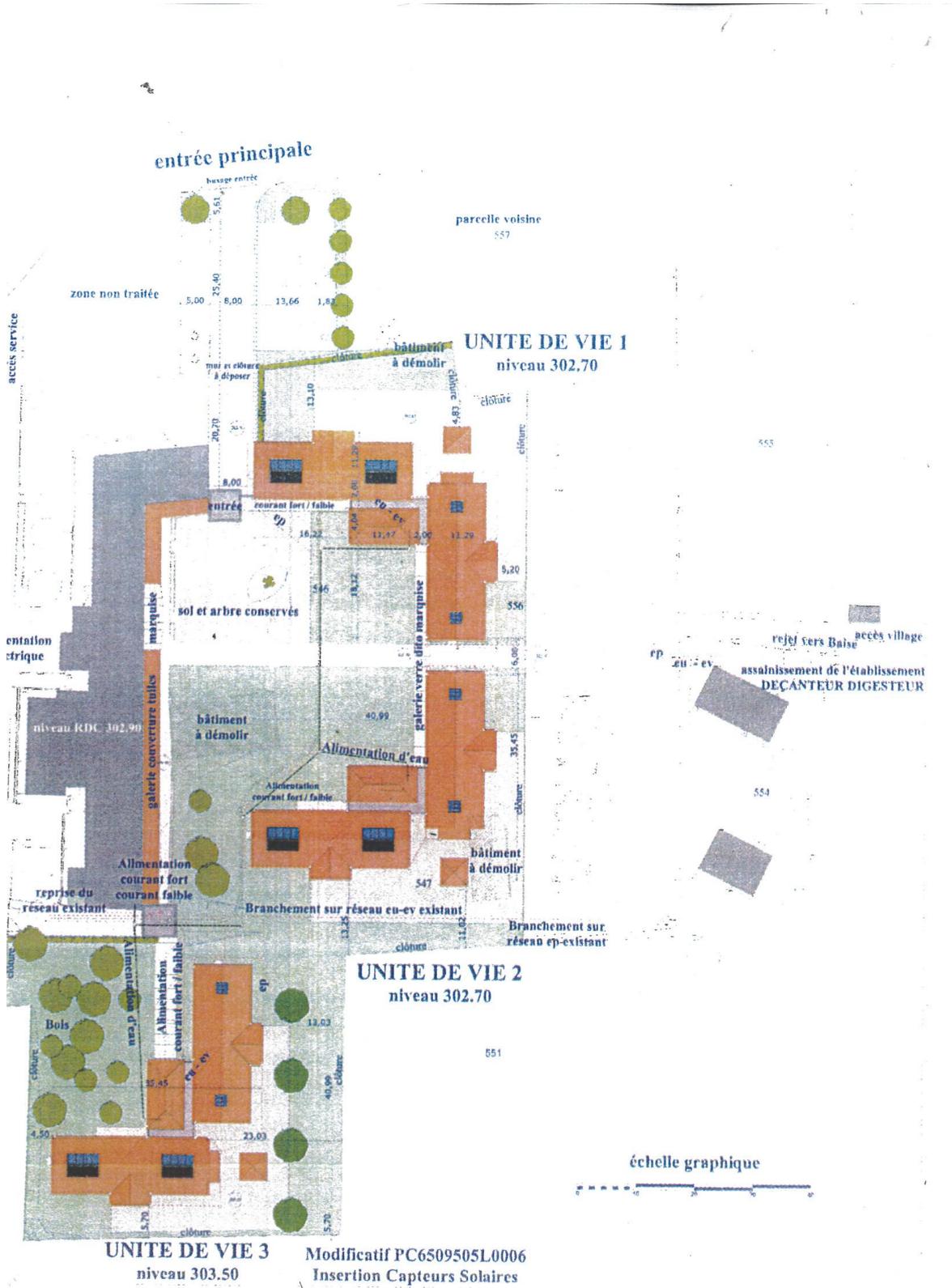
Annexe 7 : Fiche de poste de coordinateur

Annexe 8 : Enquête de satisfaction 2014

Annexe 1 : plan de département des Hautes-Pyrénées



Annexe 2 : Plan du FAM « L'espoir »



Annexe 3 : Fiche de poste de responsable d'unité :

Fiche de Poste Responsable d'unité :

Le responsable d'unité est placé sous l'autorité du directeur de territoire directeur des établissements.

Il rend compte de son action au directeur de territoire.

Une action au service des usagers et des familles :

Il garantit la conformité du service rendu aux usagers et à leur famille en cohérence avec les orientations du complexe et de la politique associative dans le cadre de son établissement.

Il est garant du respect de la réglementation en vigueur.

Il met en œuvre et coordonne les actions d'accompagnement et de soin pour les personnes accueillies

Il se porte garant de l'effectivité du projet individuel pour chaque usager et s'assure de la révision annuelle de ce projet. A ce titre, il s'assure du recueil des attentes de l'utilisateur et de la prise en compte de ces attentes.

Il assure le lien entre l'établissement et la famille et s'assure notamment de la présentation aux usagers et à leurs familles du projet personnalisé, du recueil de leurs attentes et de la prise en compte de ces attentes.

Il s'assure de la régularité de la gestion de l'argent de poche des résidents

Le pilotage des équipes éducatives et de soins

Il élabore ou contrôle l'élaboration des plannings d'intervention du personnel éducatif et de soin.

Il anime les réunions et s'assure de la rédaction d'un compte rendu et de sa diffusion.

Il participe aux recrutements des salariés de l'établissement.

Il procède par délégation aux recrutements des CDD.

Il organise les plannings du personnel éducatif.

Il évalue les besoins de formation des personnels éducatifs

Il pilote les entretiens annuels avec les salariés non cadres

La prise en compte et le respect d'un environnement réglementaire et de qualité

Il est le Référent Qualité de l'établissement

Il anime la démarche Qualité au sein de l'établissement (comité de pilotage, groupes de travail...)

Il est garant de la diffusion et de l'appropriation des textes de référence et notamment des RBPP.

Il s'assure du respect des droits des usagers et notamment de la contractualisation (diffusion du contrat de séjour, du règlement de fonctionnement, de la charte des droits et libertés, du projet d'établissement dans un format adapté aux usagers et leurs familles.)

Il veille à la mise en œuvre et au développement de la bienveillance.

Il participe à la construction du système qualité et s'assure qu'il est appliqué.

Il participe à la démarche d'évaluation (interne, externe, audit...).

Il s'assure du recueil de la satisfaction des usagers et de leur entourage.

Il met en œuvre le Plan d'Amélioration de la Qualité dans le cadre de la politique qualité définie par l'association et des orientations prises par le territoire.

Il gère le recueil et le suivi des événements indésirables sur la structure, il s'assure de la transmission au directeur de territoire des événements le nécessitant. Il propose une analyse au moins annuelle de ces événements.

Il propose au directeur de territoire les signalements extérieurs ou les informations préoccupantes.

Le développement d'une collaboration interne et externe

Il assure le lien avec les partenaires extérieurs.

Il transmet au directeur les éléments permettant la détermination du budget de fonctionnement et d'investissement.

Il assure en son absence le remplacement du directeur de territoire et reçoit pour ce faire et pour la durée de son absence une délégation de pouvoir.

Il participe aux réunions du territoire et pilote les actions transversales qui lui sont confiées.

Il participe à la rédaction et au suivi du projet d'établissement,

Il participe à la rédaction du bilan d'activités annuel.

Il veille au bon entretien et au bon usage des moyens mis à disposition de l'établissement.

Il sollicite l'intervention du directeur de territoire pour toutes les situations le nécessitant.

PROCEDURE PPAS FAM BONNEFONT

QUI	QUOI	COMMENT
PREPARER ET ELABORER LE PPAS		
Référent Usager	<ul style="list-style-type: none"> • Recueillir les attentes et les besoins de l’usager • Recueillir les attentes de la famille et les inviter à la réunion pluridisciplinaire de PPAS • Evaluer les savoir-faire avec l’usager et l’ensemble de l’équipe du quotidien : remplir la partie Vie quotidienne du recueil de données du PPAS • Etablir tous les actes du quotidien nécessaires à la personne : remplir la fiche action « Actes Essentiels Vie Quotidienne » 	<p>Rencontrer individuellement l’usager</p> <p>Courrier de convocation disponible au secrétariat à envoyer 1 mois avant la date de réunion pluridisciplinaire</p> <p>Echanger avec les professionnels de l’équipe du quotidien sur la Vie Quotidienne</p>
Référent Educateur coordinateur de l’unité	<ul style="list-style-type: none"> • Préparer la réunion pluridisciplinaire : <ul style="list-style-type: none"> ▪ Vérifier le contenu du classeur individuel de l’usager, vérifier le contenu du dossier éducatif ▪ Rencontrer tous les intervenants pour recueillir leur avis, leur bilan. ▪ S’assurer que chaque intervenant tape sa partie dans le document PPAS ou fasse un écrit qui sera annexé au PPAS classé dans le dossier éducatif : <ul style="list-style-type: none"> ✓ <u>Assistante sociale : vie sociale</u> ✓ <u>Médecins/IDE : Santé/soins</u> ✓ <u>Psychologue : comportement</u> ✓ <u>Psychomotricienne : fiche psychomotricité</u> ✓ <u>Kinésithérapeute : fiche kiné</u> ✓ <u>Educatrices sportives : compte-rendu écrit</u> ✓ <u>Coordinatrice activités : fiche activités</u> ✓ <u>Diététicienne : fiche alimentaire</u> ✓ <u>Veilleurs de nuit : fiche d’observation nuit</u> ✓ <u>Intervenants extérieurs</u> 	
Educateur coordinateur de l’unité	<ul style="list-style-type: none"> • Préparer le document PPAS : taper les informations Vie Quotidienne dans la partie recueil de données et taper la fiche action Vie Quotidienne • Educateur coordinateur de l’unité : aide le référent à 	<p>Poste informatique bureau coordinatrice des activités</p>

QUI	QUOI	COMMENT
	rédiger les observations. <ul style="list-style-type: none"> • Préparer les objectifs du projet qui seront à valider en réunion pluridisciplinaire. • Mise en page du document. 	
REUNION PLURIDISCIPLINAIRE		
Cadre de direction Usager, représentant légal et/ou famille Equipe pluridisciplinaire Référent Partenaires Animation : cadre	<ul style="list-style-type: none"> • Définir et valider les objectifs et le plan d'action du PPAS • Rechercher l'adhésion et réajuster le cas échéant le PPAS avec l'usager le représentant légal et/ou la famille • Imprimer, faire valider le PPAS et contractualiser avec l'usager le représentant légal et/ou la famille : <ul style="list-style-type: none"> ✓ Photocopier le document signé en 4 exemplaires : ✓ 1 exemplaire pour l'usager ✓ 1 exemplaire à remettre au représentant légal ✓ 1 exemplaire pour le dossier éducatif au 1^{er} étage ✓ 1 exemplaire pour le classeur individuel de l'usager sur le groupe 	Réunion pluridisciplinaire jeudi après-midi Document PPAS informatisé et préparé en amont Vidéo projecteur Référent s'assure que chaque exemplaire du PPAS soit classé dans le dossier éducatif, dans le classeur individuel, chaque exemplaire remis à l'usager et au représentant légal.
RESTITUTION (à proposer si absence du représentant légal et/ou famille en réunion pluridisciplinaire)		
Usager/représentant légal et/ou famille Direction Référent ou éducateur coordinateur de l'unité Psychologue Référent, éducateur coordinateur de l'unité	<ul style="list-style-type: none"> • Rechercher l'adhésion et réajuster le cas échéant le PPAS avec l'usager, le représentant légal et/ou la famille • Imprimer et faire valider le PPAS et contractualiser avec l'usager le représentant légal et/ou la famille • Signer l'avenant du contrat de séjour • Prévoir envoi du document à faire signer en cas d'impossibilité de présence du représentant légal 	RDV les lundis après-midi avec invitation écrite au représentant légal envoyé en amont Document PPAS informatisé Courrier type avec enveloppe retour
METTRE EN ŒUVRE LE PPAS		
Référent Usager Educateur coordinateur de l'unité	<ul style="list-style-type: none"> • Rencontrer l'usager régulièrement et à sa demande • Recueillir les informations pertinentes pour alimenter le suivi des objectifs du PPAS • Remonter les informations à l'éducateur coordinateur (CF évaluer et ajuster le PPAS) • Echanges avec les différents professionnels sur la mise en œuvre du projet : informer l'équipe du quotidien et les différents intervenants des objectifs du PPAS et du suivi des objectifs. 	Classeur individuel de transmission Réunions cliniques/d'équipe RDV Classeur individuel de transmission
EVALUER ET AJUSTER LE PPAS		
Référent Educateur coordinateur Usager	<ul style="list-style-type: none"> • Mettre à l'ordre du jour des réunions d'équipe le suivi et l'évaluation des objectifs en cours d'année • Mettre à jour le document PPAS si évolution des 	Réunion d'équipe Document PPAS : se référer au plan d'action

QUI	QUOI	COMMENT
	objectifs <ul style="list-style-type: none"> • Informer tous les intervenants de l'évolution du PPAS et du suivi des objectifs 	
Référent Educateur coordinateur Usager	<ul style="list-style-type: none"> • Effectuer avec l'utilisateur une évaluation annuelle pour préparer le nouveau PPAS 12 mois après le PPAS ou si modification de la situation (état de santé, hospitalisation...) ➡ Préparer et élaborer le PPAS	RDV Projet personnalisé

Annexe 5 :
Fiche-action
n°1

Promouvoir la bientraitance et l'éthique, prévenir et traiter les situations de maltraitance

Déclinaison de la fiche associative – spécificité de l'établissement

PILOTE : Directeur (trice) Etablissement

Objectifs spécifiques	Référent	Début	Fin	Actions	Moyens	Indicateurs
Promouvoir la démarche éthique et bientraitance	Directeur Psychologue	sept-14	déc-17	Mettre en place le pilotage établissement	Commission éthique / bientraitance dans l'établissement (appel à candidature) Référent bientraitant par établissement et service	Compte rendus de la commission (à minima 3 par an)
Prévenir les situations de maltraitance	Directeur	sept-14	juin-17	Evaluer les risques de maltraitance en lien avec le service qualité	Guide Comité national de vigilance contre la maltraitance des personnes âgées et adultes et l'HAS.	Plan d'actions gestion des risques par ESMS Suivi du plan d'actions tous les ans
Structurer le traitement de maltraitance	Directeur	janv-15	sept-17	Appliquer les procédures, enregistrements, et instruction Tracer, traiter les événements indésirables en conformité	Système management qualité	Traitement conforme à la procédure
Traiter les situations de maltraitance	Directeur	sept-14	sept-17	Mettre en place les actions correctives avec la Direction Générale Proposer des actions préventives	Cellule de crise conforme à la procédure Analyse des situations de maltraitance	Nombre de situations de maltraitance à tracer et traiter conformément à la procédure Suivi du plan d'actions préventif
Former les salariés à la bientraitance	Directeur	sept-14	déc-16	Proposer à l'inscription les salariés, suivre les formations effectuées	Plan de formation	Nombre de salariés ayant effectué une formation
Communiquer sur la démarche aux salariés, aux usagers et à leur entourage	Directeur	sept-14	déc-17	Diffuser l'information éthique/bientraitance proposée par le siège tous les trimestres	Plan de communication	Nombre de lettres d'information diffusées
Formaliser l'engagement des professionnels	Directeur	sept-14	déc-17	Diffuser la Charte et le nouveau règlement intérieur	Charte Règlement intérieur/livret d'accueil salarié	Nombre de chartes signées règlement intérieur actualisé

Annexe 6 :

Mettre en œuvre les activités de jour comme élément structurant de

Fiche-action n°2 l'accompagnement des personnes

spécificité de l'établissement

PILOTE : Directeur (trice) Etablissement

Objectifs spécifiques	Référent	Début	Fin	Actions	Moyens	Indicateurs
Elaborer un programme d'activité de jour. Valider une organisation du travail directement liée aux impératifs du programme des activités (respect des règles conventionnelles en matière de conditions et d'organisation des horaires de travail)	Direction Psychologue	Sept 2014	Mars 2015	Démarche projet d'établissement	Formation. Réorganisation des plannings	
Inscrire l'accompagnement des personnes externes dans la transversalité des activités du FAM afin de répondre à leurs besoins spécifiques	Direction Psychologue	jan 2015	Septembre 2015	Créer le document et le valider dans une démarche de concertation Aménagement des locaux		Effectivité des activités Validation d'un emploi du temps intégrant les heures dédiées aux activités
Réinvestir l'ancien bâtiment en tant que lieu privilégié d'activité de jour.	Direction	Jan 2015		Travailler avec le CA et la direction générale le projet financier. Réaliser les travaux afférents.	Budget	Effectivité de l'utilisation du bâtiment et recensement du nombre d'activités.
Mise en place du fonctionnement avec les animateurs des unités Evaluer la mise en œuvre	Direction	Mars 2013	Juin 2013	Réunions groupe et spécifiques		Effectivité

Fiche de poste : Educateur Coordinateur FAM « L'espoir »

1. Fonction

L'éducateur coordinateur sous l'autorité hiérarchique du cadre est un(e) des référents(es) éducatifs(ves) au sein de la structure (4 unités et accueil de jour) en lien fonctionnel avec les professionnels. Il assure la cohérence des actions et la cohésion des professionnels dans la mise en œuvre des projets de vie des résidents.

2. Missions et Moyens de mise en œuvre

2.1 Coordination des équipes éducatives et soignantes et d'animation

Il prépare en amont l'ordre du jour des réunions mensuelles avec l'équipe qu'il soumet au cadre.

Il assure la préparation et l'animation des réunions hebdomadaires d'équipe. (Fonctionnement, organisation et/ ou situation des résidents sur 1 heure)

Il anime certaines activités en lien avec les professionnels des équipes.

2.2 Coordination des séjours et camps

Il programme et organise les activités et les camps (séjours intra, associatifs) et les soumet au cadre pour validation.

2.3 Coordination entre l'éducatif et le médical

Il assure avec les infirmières l'articulation entre la dimension éducative/nursing et médicale de l'accompagnement.

A ce titre, il travaille en collaboration étroite avec l'infirmière référente et plus largement avec l'équipe paramédicale.

2.4 Elaboration, mise en œuvre et suivi des projets personnalisés

2.4.1 *Elaboration des projets personnalisés*

Il travaille en étroite collaboration avec les différents intervenants concernés par le projet personnalisé du résident.

Il accompagne les référents dans le recueil des données, leur analyse, les axes de travail à envisager dans la dimension quotidienne de la prise en charge.

A l'issue de la réunion de projet, il finalise l'écrit qu'il soumet pour validation au cadre.

2.4.2 Mise en œuvre et suivi des projets personnalisés

Il est garant de la mise en œuvre des projets personnalisés.

A ce titre, il veille à la réalisation des moyens retenus dans le projet personnalisé. (Programmation et réalisation des activités inscrites sur l'emploi du temps individuel, des prises en charge spécifiques).

2.5 Articulation avec l'encadrement

Il travaille quotidiennement en étroite proximité avec le cadre.

Il rend compte de son travail à ce dernier une fois par semaine.

3. L'autorité fonctionnelle

Il s'agit d'une délégation précise et limitée des missions déléguées par le cadre. Elle doit permettre d'organiser le travail et d'accompagner les équipes au quotidien, dans une proximité importante.

Cette autorité fonctionnelle consiste en :

- **La mise en œuvre du projet personnalisé.**
- **La programmation des activités et des sorties en collaboration avec les autres professionnels.**
- **Le suivi de l'emploi du temps hebdomadaire et individuel de chaque résident de l'unité.**
- **Le signalement de tout dysfonctionnement individuel ou collectif pénalisant la réalisation des projets individuels et d'unités.**

4. Horaires

Lundi	Mardi	Mercredi	Jeudi	Vendredi
9H00/ 17H00	9H00/ 17H00	9H00/16H30	9H00/17H00	9H00/16H00

5. Qualités et compétences requises

Qualités :

- Bonne communication : savoir faire preuve d'écoute et d'ouverture (connaissance et intérêt pour la population accueillie en FAM)
- Dynamisme

- Organisation, rigueur

- Capacité d'adaptation (sens de la psychologie, pédagogie)

Compétences :

- Capacité à travailler seul et en interdisciplinarité

- Savoir conduire des projets en collaboration avec l'équipe pluridisciplinaire

- Aisance rédactionnelle (capacité à analyser et à synthétiser)

- Animation de réunion

- Capacité à transmettre et à expliciter les situations

- Maîtrise de l'outil informatique

Annexe 8 : enquête de satisfaction.

Enquête Satisfaction 2014

Signification des symboles :  => Tout à fait  => Non
 => Oui  => Pas du tout

Votre lieu de vie

Question 1 : Avez-vous l'intimité nécessaire ?

Question 2 : Concernant le ménage dans votre espace de vie, vous êtes :

Des _____ remarques _____ sur _____ ce _____ thème :

.....
.....
.....
.....

Votre Linge

Question 3 : Votre linge est-il correctement lavé ?

Question 4 : Votre linge a-t-il déjà été perdue ou détérioré ?

Remarques à ce sujet :

.....
.....
.....
.....
.....
.....

Les Repas

Question 5 : Votre avis sur vos repas :

				
La présentation	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
La qualité	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
La quantité	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
La température	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Les horaires	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
L'amabilité du personnel	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
La durée	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
La variété des repas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Le respect des régimes	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Remarques à ce sujet :

.....
.....
.....
.....
.....

Les Soins

Question 6 : Lorsque vous souffrez vous répondez rapidement ?



Question 7 : Quand vous recevez un soin en connaissez-vous la raison ?

Toujours

Souvent

Parfois

Jamais

Question 8 : Etes-vous au courant des horaires de présence des infirmières ?



L'entretien

Question 9 : Avez-vous déjà eu besoin d'un agent d'entretien ?



Si oui, vous jugez :



Le délai d'intervention



L'entretien des espaces verts



Des remarques sur ce thème :

.....

.....

.....

.....

.....

L'animation

Question 10 : Etes vous informé des animations dans le foyer ?

-    

Question 11 : Combien de fois participez-vous à ces animations ?

- Toujours Souvent Parfois Jamais

Des _____ *remarques* _____ *à* _____ *ce* _____ *sujet :*

.....
.....
.....
.....

La vie Quotidienne

Question 12 : Vous sentez vous en sécurité ? :

-  

Question 13 : Avez-vous la possibilité de

- | | | |
|------------------------------------|---|--|
| |  |  |
| Prier | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Dire quand vous n'êtes pas content | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Êtes-vous écouté | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

Question 14 : Les personnes qui habitent avec vous :

- Je m'entends bien avec elles J'ai des difficultés avec elles

Contact avec le personnel

Question 15 : Vous sentez vous respecté ?



Si non, pour quelle(s) raison(s) :

.....

Question 16 : Les contacts avec le personnel sont :



Remarques :

.....

.....

.....

.....

Vos Droits

Question 17 : En ce qui concerne vos droits :



Vous connaissez le Conseil de Vie Sociale ?

Qui sont vos représentants ?

Vous connaissez la commission restaurant et son rôle ?

Qui sont vos représentants à cette commission ?

Satisfaction

Question 18 : Au final ma satisfaction est :

😊😊 😊 ☹️ ☹️☹️

D'autres Remarques ?

.....
.....
.....
.....

Merci de votre participation !!

BARBE

Frédéric

Novembre 2014

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

ETABLISSEMENT DE FORMATION : C.R.F.P.F.D. de Toulouse

De la prise en charge à l'accompagnement : répondre au plus près des besoins de la personne accueillie en F.A.M.

Résumé :

Le FAM « L'espoir » n'a pas totalement pris en compte les principes énoncés lors de la mutation du cadre règlementaire à l'œuvre ces dernières années. Les professionnels axent clairement leurs modalités d'intervention autour de la prise en charge des personnes au lieu de les accompagner dans une dynamique de parcours de vie.

L'objet du présent travail est de repenser l'organisation et les modalités d'intervention pour favoriser l'expression singulière des personnes. Cette mutation sera axée autour de l'élargissement et de la réorganisation de l'offre de service. Pour cela elle s'appuiera sur un management liant, le questionnement du projet d'établissement et la montée en compétence des acteurs.

La recherche de ce consentement se complexifie du fait du manque ou de l'absence de moyens de communication à la disposition des résidents de l'établissement. Il est donc nécessaire de penser, de construire et d'utiliser des supports venant compenser ce manque pour permettre une expression.

Pour cela c'est vers « un positionnement éthique d'établissement » que l'action du directeur doit tendre pour restaurer un véritable statut de sujet citoyen pour la personne en situation de grande dépendance.

Mots clés :

Foyer d'accueil médicalisé, accompagnement, prise en charge, prise en compte, personnalisation, éthique, activités, socialisation, transversalité, gouvernance, autisme, perte d'autonomie, vieillissement, projet d'établissement, évaluation.

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.