



EHESP

**Directeur d'établissement sanitaire
social et médico-social**

Promotion : **2008-2009**

Date du Jury : **décembre 2009**

**Le projet d'établissement : un outil
d'adaptation de la prise en charge aux
besoins des résidents**

David JEULAND

Remerciements

Je tiens à remercier l'ensemble des professionnels du Centre d'Accueil et de Soins de Saint-James, et tout particulièrement madame LECOMTE, directrice de l'établissement, madame MONNIER cadre socio-éducatif supérieur et monsieur DANET, responsable des ressources humaines pour leur accueil, leurs conseils et leur disponibilité.

Je remercie également messieurs THURET-BENOIST et MENANT-LECLERC, directeurs des IME de Avranches et de Granville, ainsi que madame CORDIER, attaché d'administration au CHS de Pontorson, pour avoir pris le temps de répondre à mes questions.

Enfin je remercie madame TAUPIN-TROUILLET, consultante sur l'actualisation du projet d'établissement pour son accompagnement et ses conseils lors de la démarche.

Sommaire

Introduction	1
1 La nécessaire prise en compte de l’histoire et du fonctionnement actuel du CAS dans une démarche de réactualisation du projet d’établissement...5	
1.1 Saint-James : une vocation sanitaire et médico-sociale ancrée dans l’histoire et dans l’espace.	5
1.1.1 Saint-James : une tradition médico-sociale depuis neuf siècles.....	5
1.1.2 Le CAS de Saint-James, maillon d’une chaîne dans le Sud Manche.....	6
A) La coopération prônée par le département.....	6
B) La place du CAS parmi les établissements du Sud Manche	7
1.2 Fonctionnement et caractéristiques du CAS aujourd’hui.....	8
1.2.1 Le CAS : une seule structure mais des prises en charge différentes et complémentaires	8
1.2.2 Des résidents polyhandicapés	10
1.2.3 Des moyens humains et financiers en lien étroit avec l’hôpital.....	11
1.3 Des résidents vieillissants développant de nouveaux besoins	12
1.4 Conclusion de la première partie	14
2 L’adaptation du projet d’établissement aux nouveaux besoins des résidents dans la poursuite d’une prise en charge adaptée et de qualité ...15	
2.1 Des axes d’amélioration fondées sur la base de l’analyse des besoins internes et externes	15
2.1.1 Le projet d’établissement un outil entré dans les mœurs	15
A) Le contexte législatifs du projet d’établissement et son apport dans la pratique des structures	15
B) Historique des projets d’établissement au CAS de Saint-James.....	17
2.1.2 Des axes d’amélioration définis d’après une analyse des besoins externes	18
2.1.3 Une auto-évaluation qui éclaire sur les points à améliorer	21
2.1.4 Justification des axes d’amélioration retenus au regard des problématiques de l’établissement.....	23
2.2 L’adaptation de la prise en charge au regard de l’évolution des besoins des résidents.....	25
2.2.1 Le CAS : deux structures, quatre services, trois projets	25
A) L’adaptation des rythmes de vie aux nouveaux besoins des résidents	25

B)	L'adaptation des activités aux nouveaux besoins des résidents	27
C)	L'accompagnement de la fin de vie dans l'établissement.....	30
2.2.2	Une évolution qui doit être accompagnée	32
A)	Des résidents à écouter.....	33
B)	Des familles à rassurer	35
C)	Des professionnels à remobiliser.....	37
2.3	Conclusion de la deuxième partie	39
3	Le rôle du directeur dans la démarche d'actualisation du projet d'établissement	41
3.1	Projet d'établissement-projet de management.....	41
3.2	Le directeur garant du changement	43
3.2.1	Comprendre les positions naturelles de résistance au changement des agents .	43
3.2.2	Agir pour amener les agents à accepter l'évolution.....	45
3.2.3	La nécessité du changement pour un établissement médico-social	47
3.3	Le projet d'établissement : un outil de visibilité pour le directeur stratège .	49
3.3.1	Un outil de planification des ressources humaines et des investissements	49
3.3.2	Quand le projet d'établissement pose les bases du suivant.....	52
3.4	Conclusion de la troisième partie	54
	Conclusion.....	55
	Bibliographie.....	57
	Liste des annexes.....	I

Liste des sigles utilisés

AMP : Aide Médico-Psychologique

AS : Aide Soignante

CAS : Centre d'accueil et de soins

CASF : Code de l'Action Sociale et des Familles

CHS : Centre Hospitalier Spécialisé

CNSA : Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie

ESAT : Etablissement et Service d'Aide par le Travail

ETP : Etablissement de Travail Protégé

FOA : Foyer Occupationnel d'Accueil

GCSMS : Groupement de Coopération Social et Médico-Social

IME : Institut Médico-Educatif

IMP : Institut Médico-Pédagogique

INSEE : Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques

MAS : Maison d'Accueil Spécialisée

MDPH : Maison Départementale des Personnes Handicapées

SSIAD : Service de Soins Infirmiers A Domicile

TEC: Troubles Envahissants du Comportement

Introduction

« Rester immobile ne sert à rien. Il faut choisir entre progresser et régresser. Allons donc de l'avant et le sourire aux lèvres¹ ».

Cette citation résume bien le défi auquel sont confrontés les établissements sociaux et médico-sociaux. Cependant, le choix n'est pas difficile car refuser d'avancer pour une structure, c'est se condamner. La qualité est aujourd'hui une donnée incontournable. Les prestations délivrées par les établissements pour adultes handicapés n'échappent pas à la règle. Le bien-être du résident et une totale adaptation de la prise en charge aux besoins de la population accueillie sont les buts à atteindre. L'article 7 de la loi n°2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale, stipule qu'un établissement doit assurer à l'usager « (...) [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 (...). » L'article L313-4 du CASF rajoute que : « l'autorisation initiale n'est accordée que si le projet est compatible avec les objectifs et répond aux besoins sociaux et médico-sociaux fixé par le schéma d'organisation sociale et médico-sociale dont il relève ». Pour être de qualité, les prestations doivent donc répondre aux besoins des usagers en tant que personnes uniques et respecter leurs droits, mais aussi répondre aux besoins exprimés sur un territoire géographique.

Le projet d'établissement sert de référence pour la prise en charge. C'est là que réside la raison d'être des établissements. Pour avancer, évoluer, le projet d'établissement est l'outil idoine. Il est une contrainte imposée par la loi n°2002-2 du 2 janvier 2002, réformant l'action sociale et médico-sociale qui renforce les droits des usagers en référence au décret d'avril 1999 relatif au conventionnement des EHPAD. Il définit le cadre de référence de l'action des professionnels, du projet de vie et du projet de soin. Il définit les missions, les orientations, les valeurs sur lesquelles les professionnels vont s'appuyer dans leur action quotidienne. Elaborer et disposer d'un projet d'établissement, c'est se doter d'un guide pour l'action.

La démarche de réactualisation du projet d'établissement est l'occasion de se poser les questions qui fondent l'existence même de la structure : que faisons-nous ? Pourquoi le

¹ Citation de Lord Robert Baden-Powell

faisons-nous ? Et comment le faisons-nous ? Cette introspection effectuée, il s'agit pour l'institution d'envisager la prise en charge au regard des évolutions constatées, que celles-ci résultent de l'environnement juridique ou de l'évolution des besoins des résidents.

Le projet d'établissement en tant qu'outil fût très bien approprié par les équipes. La pratique démontre que le document sert bien de base à leur pratique professionnelle et n'est pas perçu comme un élément de contrôle, ni un carcan institutionnel. Le directeur y voit également un intérêt fondamental tant sur le plan de la gestion de l'établissement (finances, ressources humaines) que sur le plan du management. Les moments de discussions du projet d'établissement sont des instants privilégiés où le quotidien peut être remis en cause et des changements institués. Le vieillissement des résidents au sein de la structure a mené l'établissement à une vraie réflexion sur le changement. La pyramide des âges des résidents de l'établissement démontre une nette tendance au vieillissement de cette population. La prise en charge, telle qu'elle est dispensée aujourd'hui ne répond plus, en totalité, à l'ensemble des besoins des personnes accueillies. Un réajustement s'avère nécessaire pour rester dans le cadre d'un accompagnement de qualité.

Dans cette logique, nous pouvons nous demander pourquoi le projet d'établissement permet cette adaptation ? Plusieurs hypothèses méritent d'être explorées.

Le projet d'établissement prend en compte une histoire, des traditions. Un établissement s'inscrit souvent dans le temps. Au fil des années, des coutumes, des habitudes se sont créées. Cette histoire est souvent partagée par les acteurs de l'institution : les usagers et leur famille, les professionnels, les partenaires...L'attachement à une institution est parfois grand et mérite d'être respecté. Quelque soit les changements qu'il introduit, un projet ne fait pas table rase du passé, il n'en est pas le prisonnier. Il le prend simplement en considération. La prise en charge nouvelle est l'héritière de l'ancienne et en reprend les valeurs. L'ensemble est lié. En intégrant l'histoire et les valeurs, le projet d'établissement forge un sentiment d'appartenance dans lequel les professionnels se reconnaissent. C'est un socle commun. Le projet sert de carte d'identité de l'institution et cette dimension ne peut être négligée.

Le projet d'établissement peut se définir également comme la somme des projets de service. Certes, une telle définition est réductrice en ne prenant pas en compte tous les aspects d'un tel document, mais elle n'est pas fausse. Il est la base de la prise en charge. Pour adapter les prestations aux évolutions des résidents, c'est ce document qu'il faut refonder. En l'espèce, on peut légitimement penser que le vieillissement de la population accueillie va avoir des conséquences sur l'accompagnement. Les personnes plus âgées n'ont à l'évidence pas les mêmes besoins que les jeunes adultes. Une personne qui vieillit

est plus fatigable. Le handicap accentue cet état de fait. Les besoins médicaux se font plus nombreux. Les décès tendront à augmenter dans les années à venir. La structure se doit d'anticiper ces éléments afin de délivrer des prestations cohérentes avec les besoins recensés. Les rythmes de vie, les activités, la prise en compte du vieillissement et l'accompagnement de la fin de vie sont des éléments à explorer. Le projet d'établissement peut, grâce aux discussions rassemblant tous les acteurs concernés, proposer des modifications adéquates de l'accompagnement. Il s'inscrit alors comme un document de base, pour toutes les forces vives de l'institution. Il devient le cadre référence, uniforme de la prise en charge pour tous les services de l'institution. Il est un outil de cohérence.

La refonte du projet d'établissement est également fondamentale dans le cheminement intellectuel qui aboutit à la modification des prestations. Les projets forcent l'émulation et la remise en cause. Il s'agit d'une opportunité pour un directeur d'établissement. Ce dernier est garant du bon fonctionnement de la structure et du coup de sa viabilité. Il lui revient donc d'instituer les changements nécessaires à l'adaptation de la prise en charge aux besoins. Cette évolution ne peut s'effectuer de manière brutale et unilatérale. Elle nécessite de la concertation, de l'écoute et de la négociation. Pour autant, la discussion d'un nouveau projet est une rupture qui marque la fin d'une époque. Cette occasion est idéale pour mettre en œuvre le changement. Le directeur devient stratège. Outre l'aspect de l'accompagnement, le projet impacte fortement la pratique des professionnels. Ceux-ci doivent, en premier lieu, adapter leur façon de faire. Le projet doit leur proposer les outils nécessaires à cette adaptation notamment par le biais de formations inscrites dans le bilan social.

Afin de vérifier ces hypothèses, je me suis tout d'abord livré à une petite enquête populationnelle auprès de différents établissements et professionnels libéraux. L'établissement souhaite connaître le profil des futurs résidents et analyser, de fait, les besoins qui s'expriment sur son territoire géographique. Pour se faire, j'ai rencontré les directeurs des IME de Granville et d'Avranches qui sont les deux établissements qui orientent le plus d'enfants vers Saint-James. Il s'agissait lors de ces rencontres de dresser un état des lieux de la population accueillie : âge (présence ou non d'amendement Creton), nombre de personnes atteignant la limite d'âge en IME dans les années à venir, origine géographique, type de handicap, spécificité de la prise en charge, longueur de la liste d'attente.....Les résultats obtenus ne sont pas homogènes mais donnent néanmoins certaines indications

J'ai également rencontré l'ensemble de médecins libéraux de Saint-James afin de déterminer si certaines personnes handicapées du canton, aujourd'hui prises en charge à domicile, seraient susceptibles d'intégrer les CAS à l'avenir. En effet, les personnes handicapées ont vu leur espérance de vie s'allonger, il n'est donc plus rare que les

parents de ces personnes décèdent avant elles, ce qui rendrait l'entrée en institution inéluctable. Dans la même logique, j'ai rencontré le SSIAD de l'hôpital (Service de Soins Infirmiers A Domicile) afin de savoir si le vieillissement des personnes handicapées suivies par ce service, ne rendra pas possible à l'avenir le maintien à domicile.

Enfin, j'ai aussi rencontré une responsable du CHS de Pontorson pour déterminer s'il existait un type de population qu'il n'arrivait plus à traiter faute de place et sur lequel Saint-James aurait pu se spécialiser.

Outre ces entretiens, la méthode de travail a consisté à réaliser une auto-évaluation de l'établissement conformément à la démarche qualité. Pendant plusieurs mois, j'ai donc rencontré les professionnels des différents services pour confronter les pratiques de l'établissement aux bonnes pratiques sur différents thèmes : accueil, projet personnalisé, rythmes de vie, soins, activités et bénévolat, et management. Il s'agissait, ici, d'une part de mesurer les progrès réalisés depuis la première évaluation en 2006, et d'autre part de mettre en lumière les points à retravailler. Cette évaluation a donné lieu à une synthèse qui a servi dans la définition des axes stratégiques du futur projet.

Enfin j'ai participé à l'ensemble des réunions de travail, avec la formatrice qui a accompagné l'établissement sur cette actualisation, sur la mise en œuvre pratique des axes d'orientations définis. Lors de ces réunions furent dégagées de nouvelles organisations de travail et de nouvelles procédures afin que l'établissement réponde au mieux aux nouvelles problématiques posées par le vieillissement des résidents.

L'analyse de cette démarche d'actualisation de projet d'établissement s'établit en trois temps. Dans une première partie, nous étudierons la nécessaire prise en compte de l'histoire et du fonctionnement actuel de l'établissement dans une démarche de réactualisation de projet d'établissement en replaçant la structure dans son contexte historique et géographique.

La seconde partie sera consacrée à l'adaptation du projet d'établissement aux nouveaux besoins des résidents dans la poursuite d'une prise en charge adaptée et de qualité. Il sera question de l'évolution concrète de la prise en charge des résidents au regard des objectifs généraux du projet préalablement définis.

Enfin, la dernière partie traitera du rôle du directeur dans cette démarche d'actualisation de projet d'établissement et démontrera sa responsabilité particulièrement importante en matière de planification, de communication et d'anticipation.

1 La nécessaire prise en compte de l'histoire et du fonctionnement actuel du CAS dans une démarche de réactualisation du projet d'établissement.

Un projet d'établissement indique les orientations que va prendre l'institution pour les cinq années à venir. Il est clairement tourné vers l'avenir car il se doit de coller véritablement à la réalité du terrain ainsi qu'aux besoins des résidents. Pour autant, ce projet n'en oublie pas pour autant son histoire (1.1), qui a façonné l'établissement au cours du temps, et son « présent » qui préside la façon dont il fonctionne aujourd'hui (1.2). Chaque projet institutionnel n'est qu'un maillon de la chaîne de la vie de l'établissement.

1.1 Saint-James : une vocation sanitaire et médico-sociale ancrée dans l'histoire et dans l'espace.

Un hôpital local s'inscrit toujours dans un environnement. Celui-ci est l'héritier d'une histoire, plus ou moins longue. Cet héritage ne peut être négligé car il interagit encore aujourd'hui sur certaines mentalités ou pratiques. Le CAS de Saint-James est lui-même issu d'une longue histoire sanitaire et sociale sur le territoire de la commune

1.1.1 Saint-James : une tradition médico-sociale depuis neuf siècles

L'histoire du CAS de Saint-James permet de comprendre les orientations qui vont être décidées dans le cadre du nouveau projet. Cette histoire « qui pèse », ne remonte qu'aux quarante dernières années, cependant Saint-James accueille des activités sanitaires et médico-sociales depuis le 12^{ème} siècle.

En effet, les premiers documents attestant de l'existence d'un hôpital remonte à 1236 sous le règne de Saint Louis. Parallèlement à cet établissement, une léproserie existait déjà. La prise en charge oscillera au cours des siècles tantôt vers le sanitaire tantôt vers le médico-social. D'ailleurs, ce n'est qu'en 1913 qu'un décret transforme l'hospice de Saint-James pour lui donner véritablement le titre d'hôpital. 1951 marque également une date importante dans la gestion de ces structures, qui passe sous une gestion civile alors que depuis leurs créations, les congrégations religieuses s'en étaient toujours occupées.

A partir de 1950, un quartier de l'hôpital est réservé aux « inéducables ». C'est la première fois dans l'histoire de la structure qu'un espace est réservé pour les personnes handicapées. Le développement de l'accompagnement de cette population se poursuit dans les années qui suivent. En 1966, l'hôpital rural accueille cinquante « jeunes débiles » ; les garçons et les filles sont pris en charge dans des bâtiments différents. En 1968 est créée un institut médico-pédagogique qui n'abrite alors que les jeunes handicapés mentaux de moins de 18 ans. Cependant dès 1969, la structure va accueillir

des résidents de plus de 18 ans. A cette époque déjà, l'établissement est soucieux de maintenir le lien entre les jeunes accueillis et leur famille. Pour ce faire une association de parents est créée en 1971. Cette association existe toujours aujourd'hui et œuvre de concert avec les professionnels pour l'organisation d'événements particuliers (repas de Noël, fête du CAS). Rares sont les établissements à disposer d'une telle association. En 1983, l'avancée en âge des enfants transforme partiellement l'IMP en MAS qui compte alors 42 lits. En 1992, l'IMP cesse d'exister, la MAS passe alors à 80 lits. Le foyer Oasis faisant partie du service hospice est transformé en FOA, en 1983. Le CAS de Saint-James regroupe donc la MAS et le FOA. Bien que cette histoire pose sa marque sur le fonctionnement du CAS, son implantation dans le Sud Manche n'est pas, non plus, sans conséquence.

1.1.2 Le CAS de Saint-James, maillon d'une chaîne dans le Sud Manche

A) La coopération prônée par le département

Aujourd'hui les établissements ne peuvent plus travailler isolément dans leur secteur géographique. Dorénavant, ils se complètent et œuvrent de concert afin de satisfaire les besoins des usagers sur le territoire. Les incitations à la création de GCSMS vont dans ce sens. L'ouverture aux autres établissements a été érigée comme une orientation d'avenir par le département. L'idée, ici, est la réservation de quelques places dans chaque établissement pour les usagers des structures voisines. Cette coopération et cette complémentarité entre établissements ont été portées par la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. Ce texte prévoit la mise en place de réseaux de santé. Ils visent à améliorer la prise en charge, par une évaluation des besoins, une mise en place, dans la mesure du possible, de réponses rapides, complètes, coordonnées, une coordination des professionnels de santé et des professionnels du champ social et médico-social. Le département a posé en principe la recherche de mutualisation des moyens, avant la création de nouveaux services.

Cette coopération ne s'applique pas seulement aux établissements ayant le même statut. De toute façon, la multiplicité des acteurs dans ce domaine rend illusoire cette restriction. Le secteur associatif tient une place importante dans la prise en charge du handicap. Par la force de choses, les établissements œuvrant dans des prises en charge complémentaires ont toujours travaillé ensemble, il en va ainsi des établissements pour enfants en lien étroit avec les établissements pour adultes. Ainsi, le CAS de Saint-James travaille en lien avec les IME d'Avranches et de Granville. Des progrès sont à réaliser lors de prises en charge parallèles (entre même type de structures MAS, FOA...). Ils arrivent à ces structures de se rencontrer comme se fût le cas dans le passé lors de journées inter-MAS. La pratique des « séjours de rupture », sortes de vacances pour le résident, qui

part quelques jours dans un autre établissement du même type sont à l'étude. Cependant la collaboration entre structures n'est pas assez développée. Les professionnels y sont pourtant favorables car ils perçoivent bien les bénéfices que les résidents en retirent. Les difficultés sont davantage d'ordre matériel, organisationnel et financier. Le CAS entretient malgré tout des relations particulières avec l'ETP voisin. En plus de cette recherche de mutualisation et de complémentarité, la Manche a su tirer son épingle du jeu en terme d'équipement.

B) La place du CAS parmi les établissements du Sud Manche

En effet, la Manche est un territoire qui paraît particulièrement bien doté. Le taux d'équipement des MAS est de 1,31 lits pour 1000 habitants, le taux national (en 2005) est de 0,44 lit. Saint-James appartient au Sud Manche, un territoire qui regroupe 16 cantons pour un total de 117 000 habitants². Ce secteur géographique de la Manche est particulièrement bien équipé en terme d'établissements. En 2003, le Sud Manche regroupait 103 des 242 places d'hébergement en FOA, soit 6 des 13 établissements du département³. Le même phénomène se retrouve en ce qui concerne les MAS, sur 317 places le Sud Cotentin en rassemble 177 et 4 structures sur 7. Cette multiplicité des structures rend le travail en réseau beaucoup plus fondamental.

De fait, chaque établissement se spécialise afin de répondre aux différentes problématiques du handicap. Le schéma des personnes handicapées du département donne des orientations dans ce sens. Trois types de handicap sont ciblés : les traumatisés crâniens, les autistes et les personnes souffrant d'un handicap psychique. Pour les deux premiers cités, des établissements se sont déjà spécialisés dans cette prise en charge : la MAS de Saint Plancher pour les traumatisés crâniens, et la construction d'un établissement a été lancée pour une prise en charge spécifique des personnes autistes. Enfin les troubles psychiques sont soignés dans des structures le plus souvent adossées aux hôpitaux psychiatriques.

Aujourd'hui, le CAS de Saint-James ne s'est pas positionné en terme de spécialisation. Peut être le devra-t-il dans les années à venir dans le cas où le type de population accueillie aujourd'hui viendrait à se raréfier. Actuellement sur le même territoire, la MAS se trouve en concurrence avec trois autres établissements (dont un accueille une population similaire et un autre leur a réservé un certain nombre de lits) et le FOA avec cinq structures. Cependant Saint-James est un pôle important en terme

² Schéma départemental pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées de la Manche

³ Cf annexe I

d'accompagnement de personnes en situation de handicap, car en plus des établissements du CAS, il existe un ETP sur le territoire de la commune.

Le handicap tient donc en place très importante dans cette ville tant sur le plan des valeurs que véhiculent les professionnels du handicap, que des emplois qu'il génère. La prise en charge du handicap sera donc quoi qu'il arrive préservée dans la commune, même si celle-ci devra forcément s'adapter aux nouveaux besoins des résidents, à l'évolution du secteur et aux exigences du « schéma départemental pour les personnes handicapées ».

Il ne faut pas négliger non plus le positionnement de Saint-James à la frontière de deux départements : Manche et Ille et Vilaine. Cette position a pour effet d'attirer vers l'établissement des résidents d'autres départements. Cette situation n'est pas sans poser quelques difficultés surtout au niveau du FOA où le financement est assuré par le Conseil Général. Celui-ci demande donc à l'établissement, fort logiquement, de privilégier les demandes en provenance du département. On atteint ici les limites du travail de proximité, qui se heurte aux limites géographiques des collectivités territoriales.

Le CAS est donc confronté, à la fois, à la concurrence d'autres établissements et à son positionnement géographique à la frontière de deux régions, ainsi qu'à la volonté du département de voir les prises en charge se spécialiser par type de population. Pour autant, le fonctionnement actuel de l'établissement ainsi que ces caractéristiques donnent également des indications sur la prise en charge qu'il dispensera dans les cinq années à venir.

1.2 Fonctionnement et caractéristiques du CAS aujourd'hui

Ces éléments sont loin d'être neutres dans la réflexion du futur projet. L'établissement a évolué depuis cinq ans. Les résidents ont aujourd'hui de nouveaux besoins qu'il faut prendre en compte. Ces évolutions sont un impact réel sur l'établissement et les professionnels qui doivent adapter leurs pratiques aux nouvelles problématiques. Afin de dégager ces nouvelles problématiques émergentes, il convient de revenir sur les agréments dont le CAS dispose et qui président la prise en charge, ainsi que sur les caractéristiques des résidents et sur les moyens dont dispose l'établissement.

1.2.1 Le CAS : une seule structure mais des prises en charge différentes et complémentaires

Le CAS est une entité qui comprend une MAS de 80 lits et un FOA de 24 lits. Les MAS ont été créées par l'article 46 par la loi n°75-534 du 30 juin 1975 d'orientation en faveur des personnes handicapées : « *il est créé des services d'accueil ou de soins destinés à recevoir les personnes handicapées adultes n'ayant pu acquérir un minimum d'autonomie*

et dont l'état nécessite une surveillance médicale et des soins constants ». Le décret n°78-1211 du 26 décembre 1978⁴ et la circulaire AS n°68 du 28 décembre 1978 relative aux MAS viennent préciser ce cadre réglementaire. L'article 1 du décret dispose que les MAS « *reçoivent sur décision de la COTOREP des personnes adultes qu'un handicap intellectuel, moteur ou somatique grave ou une association des handicaps intellectuels, moteurs ou sensoriels rendent incapables de se suffire à elles-mêmes dans les actes essentiels de l'existence et tributaire d'une surveillance médicale et de soins constants* ». On peut déduire de ces textes, les critères pour rentrer en MAS : l'âge adulte est requis ainsi que l'existence d'un handicap, l'absence d'un minimum d'autonomie, et la nécessité d'une surveillance médicale et de soins constants.

La MAS de Saint-James est une unité importante, en terme de place il s'agit même de la plus grande du département. Elle est composée de trois services. Les deux premiers se nomment « les Acacias » et « les Marronniers ». Chacune de ces résidences compte 3 étages de 11 résidents, soit un total de 66 personnes. Elles se situent sur le site principal à proximité de l'hôpital. L'établissement est agréé pour accueillir des personnes polyhandicapées. Les cas les plus lourds sont accompagnés sur ce site principal du fait de la présence du pôle infirmier. Dans ces services, la mission est de satisfaire aux besoins essentiels de la vie des résidents, d'assurer la surveillance médicale et également de stimuler et développer leurs facultés. Cette spécificité éducative est fondamentale aux yeux des agents, qui la revendiquent. Il s'agit ici de proposer aux résidents des activités qui vont lui permettre de préserver ou de renforcer ses acquis. Ces activités sont de différentes natures : musique avec l'aide d'une intervenante extérieure, équitation, randonnées, espace « snoezelen », séjour à l'extérieur, balnéothérapie, cuisine... Tout est fait pour sortir le résident de son lieu de vie et lui permettre de s'éveiller et de s'ouvrir à la vie sociale.

Les quatorze derniers lits de la MAS se situent dans une unité éclatée « les Hortensias », située au cœur de la commune de Saint-James. Les résidents qui s'y trouvent ont également une orientation MAS, mais répondent à certains critères : une surveillance médicale légère, une capacité d'éveil, et une aptitude à entrer en relation positive avec son environnement. Cette unité dispose d'atouts qui autorisent une prise en charge différente. Tout d'abord, il s'agit d'un petit service logé dans un bâtiment de plain pied. Le ratio de personnel est plus important (2 agents pour 7 résidents alors que sur le site principal nous sommes à 2 pour 11). Ce service dispose de son propre véhicule adapté, permettant de nombreuses sorties des résidents.

⁴ Décret n°78-1211 du 26 décembre 1978 portant application des dispositions de l'article 46 de la loi n°75-534 du 30 juin 1975 d'orientation en faveur des personnes handicapées

La spécificité des Hortensias est de promouvoir l'intégration des résidents dans le milieu ordinaire. Le positionnement du bâtiment dans la ville, au sein d'un lotissement facilite cette intégration. Il n'y a aucune barrière, ni clôture et le service dispose de sa propre boîte aux lettres. Les rythmes de vie sont différents de la MAS principale, afin de se rapprocher de ceux du milieu « ordinaire » (lever, repas, coucher...). L'ensemble de ces moyens permet d'inscrire efficacement les résidents dans la vie de la cité. Des mouvements de résidents sont possibles entre cette unité et la MAS principale quand les personnes accueillies ne répondent plus aux spécificités du projet des Hortensias.

Le dernier service du CAS est le FOA. Il a pour mission de recevoir des adultes handicapés de 20 à 60 ans, des deux sexes, plus ou moins autonomes dans les actes de la vie quotidienne et qui peuvent effectuer certaines activités de type occupationnel sans pouvoir accéder à un travail de production réel (comme c'est le cas dans un ESAT). La finalité des interventions auprès des résidents est double : l'hébergement et l'adaptation à la vie pratique et sociale. Le côté occupationnel est primordial, car pour les résidents, il correspond « à leur travail ». Des responsabilités leurs sont confiées, qui confèrent un sentiment de valorisation. Les résidents du FOA sont orientés par la MDPH. Ils doivent être autonomes dans les déplacements, aucun résident n'est en fauteuil roulant et le travail doit avoir un sens pour eux. Le FOA est également une structure éclatée ouverte sur l'extérieur. Les ateliers proposés sont divers : pliage du linge, jardinage, parc animalier (soins aux animaux), maçonnerie...

En définitive, le CAS dispose de quatre unités qui proposent trois niveaux d'accompagnement. Cependant les caractéristiques des résidents et leur évolution tendent à lisser ces spécificités.

1.2.2 Des résidents polyhandicapés

Le CAS de Saint-James accueille des personnes polyhandicapées. L'annexe XXIV ter du décret n°89-798 du 27 octobre 89 définit les personnes polyhandicapées comme présentant « *un handicap grave à expression multiple associant déficience motrice et déficience mentale sévère et profonde, et entraînant une restriction extrême de l'autonomie et des possibilités de perception, d'expression et de relation. Ce polyhandicap éventuellement aggravé d'autres déficiences ou troubles, nécessite le recours à des techniques médicales spécialisées pour le suivi médical, l'apprentissage des moyens de relation et de communication, le développement des capacités d'éveil sensori-moteur et intellectuel concourant à l'exercice d'une autonomie optimale*⁵. On identifie trois causes principales du polyhandicap : des causes congénitales souvent inexpliquées, des causes

⁵ Conseil Economique et Social, « *situation des handicapés profond* » présenté par Monsieur Creton, 1992, p8

périnatales en diminution du fait des progrès de la médecine et des causes accidentelles en augmentation.

Les résidents de Saint-James entrent tous dans ces catégories. Concernant les capacités et les handicaps, les résidents présentent des handicaps associés (déficiences intellectuelles sévères et handicaps moteurs et/ou sensoriels) dus à des accidents anténataux. Les handicaps des personnes accueillies résultent également de pathologies dont les origines sont diverses : pathologies génétiques (trisomie 21), pathologies diagnostiquées après la naissance (autisme, psychose). Les résidents de la MAS présentent des handicaps associés tandis que ceux du foyer ont des déficiences essentiellement intellectuelles et mentales.

Les personnes accueillies ont pour particularité d'être présentes dans l'établissement depuis fort longtemps. Sur les 104 résidents, 31 sont accompagnés dans l'établissement depuis plus de 35 ans. La durée moyenne de séjour est 24,26 ans, pour un maximum à 49 ans. La mobilité des résidents est donc très faible. Ces personnes sont arrivées à Saint-James au temps de l'IMP, et ont accompagné l'évolution de l'établissement, devenu MAS et FOA aujourd'hui.

1.2.3 Des moyens humains et financiers en lien étroit avec l'hôpital

A) les moyens humains

Le management du CAS est assuré par la directrice également responsable de l'hôpital local et par un cadre socio-éducatif supérieur qui s'occupe de l'organisation du CAS et de la mise en œuvre du projet d'établissement. De plus quatre éducateurs spécialisés assurent la gestion courante des unités dont ils ont la responsabilité. Les services logistiques et restauration qui interviennent au CAS sont ceux de l'hôpital. De la même façon les prestations administratives sont réalisées avec le personnel administratif de l'hôpital. Le CAS dépend donc beaucoup de l'hôpital mais son autonomie juridique est bien affirmée et revendiquée par le personnel.

La MAS et le FOA comptent respectivement 91,93 ETP et 19,65 ETP soit un total de 111,58 ETP confondus pour 104 résidents. Le ratio de personnel par résident s'établit à 1,07 c'est-à-dire à un niveau tout à fait acceptable pour un établissement médico-social. Parmi ces professionnels se trouvent une proportion équivalente d'AS et d'AMP. L'établissement tente respecter au maximum les spécificités de ces deux métiers, mais la pratique quotidienne leur fait parfois remplir les mêmes tâches. Parmi les autres professionnels, nous noterons la présence d'auxiliaire de puériculture, héritage de l'époque de l'IMP.

L'équipe paramédicale s'est étoffée avec le temps. Alors qu'elle comptabilisait 4,9 ETP en 2006, elle compte aujourd'hui 6,5 ETP qui se détaillent de la façon suivante : 4 ETP

d'infirmière, 1 ETP de psychologue, 1ETP de psychomotricien et 0,5 ETP de masseur-kinésithérapeute. Ce staff paramédical est une vraie chance pour l'établissement car il permet un vrai travail pluridisciplinaire. Il est renforcé par la présence de deux médecins salariés (un à la MAS, l'autre au FOA) très impliqués dans le fonctionnement de l'institution.

Enfin quelques détails remarquables sont à noter : le montant du plan de formation atteignait les 2,89% de la masse salariale l'an passé alors que l'obligation légale est fixée à 2,1%. L'établissement a connu l'un des meilleurs taux absentéisme de son histoire en 2008 (4,92%). Le personnel est à large dominante féminine (110 femmes pour 6 hommes) malgré les tentatives de rééquilibrage impulsées par l'institution. La moyenne d'âge des agents est de 42 ans.

Le CAS de Saint-James peut donc s'appuyer sur un effectif solide et suffisant. Ses qualités sont entretenues institutionnellement par la formation continue qui constitue année après année une priorité fondamentale. Si les ressources humaines sont gérées avec beaucoup de sérieux, il en est de même des ressources financières.

B) Les ressources financières

Les ressources financières ne sont pas un motif d'inquiétude. La section d'investissement affichait au compte administratif 2008 un disponible d'investissement de 278 833,23 euros. Le budget général (MAS) présentait un résultat à affecter de 56 870,48 euros. Le budget annexe qui traite les comptes du FOA présente lui aussi un résultat à affecter de 39 318,33 euros. Les charges représentent près de 5,5 millions d'euros pour la MAS et environ 1 million pour le foyer. Les finances du CAS sont saines et suffisantes pour envisager l'avenir avec sérénité. La récente construction d'une balnéothérapie a démontré la capacité de l'institution à s'autofinancer. En effet, le coût de ce nouvel outil s'élève à 1,6 millions d'euros, ventilés de la manière suivante : 300 000 € de subventions accordées par la CNSA, 600 000 € d'emprunt et 700 000 € autofinancés par le CAS. Au total sur le million d'euro de la section d'investissement pour la MAS, la balnéothérapie représente tout cumulé (travaux plus achats d'équipement) 99,25% du total. L'amortissement de cet équipement ne sera pas sans peser sur cette capacité d'autofinancement dans les années à venir. Pour autant, cela a déjà été anticipé.

1.3 Des résidents vieillissants développant de nouveaux besoins

Le vieillissement des personnes handicapées est une donnée qui est apparue pour la première fois au début des années 80. En 2000, le sénateur Paul Blanc remettait un rapport qui traitait de cette question, preuve des changements que le vieillissement allait impliquer dans la prise en charge. L'INSEE, sur la base de son enquête « Handicap, Incapacités, Dépendances » effectuée entre 1998 et 2002, estimait la population des

personnes handicapées vieillissantes à environ 650 000 personnes dont 297 000 âgées de plus de 60 ans. Sur ce total, seules 40 000 personnes vivaient en institution dont seulement la moitié en établissement pour adultes handicapés.

Pour la personne handicapée, le vieillissement est double. Tout d'abord comme tout à chacun, les résidents subissent les affres de l'avancée en âge. Mais il existe également un vieillissement particulier qui « reflète les conditions de vie propres aux personnes présentant un handicap mental, l'étiologie de leur handicap ou le traitement de celui-ci⁶ ». Au CAS de Saint-James, les résidents ont pour particularité d'être présents de longue date dans l'établissement. En effet, certains sont là depuis l'âge de deux ans. La moyenne d'âge a beaucoup évolué à la MAS. Depuis 2000, elle a augmenté de 7 ans (35,85 ans en 2000 contre 42,59 aujourd'hui). La catégorie d'âge la plus représentée est celle des 41-50 ans avec 46 résidents, ce qui laisse présager une augmentation significative de l'âge moyen dans les années à venir.

Ces personnes vieillissantes nécessitent un autre type de prise en charge adaptée à leurs besoins. La gérontologie a mis en évidence que l'avancée en âge s'accompagne le plus souvent d'un accroissement de la fatigabilité, d'une multiplication des épisodes morbides et d'un cumul des pathologies, engendrant une élévation de la consommation médicale puis pour une partie de la population, un besoin important de soins paramédicaux et d'aide à la vie quotidienne. Ces besoins sont exactement les mêmes, dans le cas d'une personne âgée vieillissante. Concrètement, au CAS, le vieillissement s'est manifesté par une désaffection de certains pour les activités ou le travail occupationnel proposé, une plus grande fatigabilité, une perte de capacités, et une augmentation de la demande en soins médicaux et paramédicaux.

La prise en charge doit donc évoluer. Cependant cette adaptation est un réel défi. Les personnes vieillissantes doivent trouver une réponse à leurs besoins sans que celle-ci n'empiète sur ceux de personnes plus jeunes et très demandeuses d'activités. De fait, l'établissement doit aller vers une individualisation encore plus accrue de la prise en charge sur la base de l'observation fine que pourront faire les professionnels des réactions de chaque résident. Cette individualisation se manifestera dans l'adaptation des rythmes de vie et des activités aux désirs et capacités des personnes. Enfin, le vieillissement sera pensé jusqu'au bout par une vraie réflexion sur la prise en charge de la fin de vie, au CAS.

⁶ AZEMA B, MARTINEZ N, « l'émergence d'une nouvelle problématique : le vieillissement des personnes handicapées ». *Revue Française des affaires sociales*, n°2 avril-juin 2005, 59ème année, p314

1.4 Conclusion de la première partie

Le projet d'établissement ne peut pas faire fi de l'histoire de l'institution. Philippe Chavaroche a écrit que « *la tradition, la culture institutionnelle constituent un capital de savoirs et d'expériences qui constituera une assise du projet d'établissement*⁷ ».

Le contexte dans lequel évolue un établissement doit être connu car il permet d'expliquer les contraintes qui pèsent sur lui mais également les opportunités qu'il peut saisir. La structure d'aujourd'hui témoigne de son passé. Les choix qui ont été effectués, ont un impact encore aujourd'hui. Le choix d'installer deux structures éclatées dans le centre de la cité n'est pas sans poser question aujourd'hui. Grâce à cette orientation, l'établissement a pu diversifier sa prise en charge mais à l'inverse il doit supporter des coûts de fonctionnement plus importants. Pour un établissement comme le CAS, l'histoire et la tradition importent beaucoup, pour les agents tout d'abord, mais aussi pour les familles qui se sont habituées à certains modes de fonctionnement. Aussi tout changement est parfois perçu comme une rupture de la tradition. Par exemple, l'établissement a choisi de passer du tutoiement au vouvoiement pour les résidents afin d'asseoir encore plus leur position dans l'âge adulte. Ce changement a modifié la culture de l'établissement et il pose encore des difficultés aux familles (bien que le changement ait eu lieu il y a plusieurs années déjà) nostalgiques du « tu ». Cependant comme le rappelle, les auteurs de « *Projet d'établissement : comment le concevoir et le formaliser* »⁸ : « *une remise en question n'est pas obligatoirement synonyme de remise en cause* ».

Si l'analyse de l'histoire a toute sa place dans une démarche de projet d'établissement, l'analyse de la situation présente l'a tout autant. L'analyse de l'existant peut se faire à différents niveaux : législatifs et réglementaires, contexte local et concurrence, population accueillie et son évolution, ressources institutionnelles matérielles et humaines, climat social...

Suivant les résultats, le projet pourra prendre une direction plutôt qu'une autre. Le CAS de Saint James est l'héritier d'une histoire longue et se situe dans un contexte départemental particulier où la multiplicité des établissements oblige chacun à évoluer.

⁷ CHAVAROCHÉ Philippe, 2002, « *Travailler en MAS : l'éducatif et le thérapeutique au quotidien* », Erès éditions, p146

⁸ LAPRIE B., MINANA B., BRISSONNET C., et al, 2008, « *Projet d'établissement : comment le concevoir et le formaliser* », 3^{ème} édition, ESF éditeur, p46

2 L'adaptation du projet d'établissement aux nouveaux besoins des résidents dans la poursuite d'une prise en charge adaptée et de qualité

Le projet d'établissement est le reflet de l'accompagnement que propose une institution. Ce document n'est pas l'apanage des structures médico-sociales, les établissements de santé en disposent également comme le rappelle l'article L.6143-2 du code de la santé publique. Même en dehors du secteur de la santé, les projets d'établissement existent, dans les écoles par exemple où le code de l'éducation prévoit dans son article L.401-1 que « *dans chaque école et établissement d'enseignement scolaire public, un projet d'école ou d'établissement est élaboré avec les représentants de la communauté éducative* ». Pour toutes ces structures, le projet d'établissement possède des caractéristiques communes. Il s'agit d'un outil de prospective, de fédération des personnels et de communication pour les usagers et les décideurs, et de gestion d'une période.

Cependant, afin que le projet reste un outil réellement opérationnel est non une redite de ce qui a déjà été fait auparavant, des axes d'amélioration autour desquels l'accompagnement va s'adapter, doivent être dégagés (2.1). Ces grands thèmes permettront ensuite de décliner la prise en charge en fonction des besoins (2.2).

2.1 Des axes d'amélioration fondés sur la base de l'analyse des besoins internes et externes

Le projet d'établissement se base sur des objectifs que l'établissement se propose de remplir ou est dans l'obligation de remplir. Ils dépendent des résidents, de leurs besoins, de l'environnement, mais également du cadre législatif. Afin de définir ces objectifs, le CAS doit s'interroger sur les futurs types de population qu'il aura à accueillir en interrogeant ses partenaires institutionnels et libéraux, mais il doit également mener une introspection sur ses propres actions. Un diagnostic interne mettra en lumière les points à améliorer.

2.1.1 Le projet d'établissement un outil entré dans les mœurs

- A) Le contexte législatifs du projet d'établissement et son apport dans la pratique des structures

Le projet d'établissement tel que nous le connaissons aujourd'hui date de la loi n°2002-2 du 2 janvier 2002. Cependant, avant elle certains établissements étaient déjà dotés de

projets. Certes, ceux-ci n'étaient pas aussi actualisés, ni élaborés de façon aussi concertée que maintenant.

La loi n°2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale impose désormais aux établissements et aux services d'élaborer un projet à réactualiser tous les 5 ans. L'article L.311-8 Code de l'action sociale et des familles dispose ainsi que : « *pour chaque établissement ou service social ou médico-social, il est élaboré un projet d'établissement ou de service, qui définit ses objectifs, notamment en matière de coordination, de coopération et d'évaluation des activités et de la qualité des prestations, ainsi que ses modalités d'organisation et de fonctionnement.(...) Ce projet est établi pour une durée maximale de cinq ans après consultation du conseil de la vie sociale ou, le cas échéant, après mise en œuvre d'une autre forme de participation* ».

Sept ans après la loi, le projet d'établissement est aujourd'hui un outil entré dans les mœurs. Chaque acteur du secteur médico-social, (professionnels, usagers, familles) en a bien saisi l'utilité et l'importance. Pour les familles, il permet d'avoir une vision globale de l'établissement, de ses valeurs, de l'accompagnement qu'il propose et des moyens dont il dispose. Dans un établissement pour adultes handicapés comme à Saint-James, impliquer les familles dans l'élaboration du projet est une évidence. Celles-ci sont des partenaires très impliqués dans la vie de l'institution.

Le projet valorise également l'action des professionnels, il les implique et les rend acteurs de l'évolution de la structure. Pour autant la responsabilité du directeur reste légalement engagée dans la mise en œuvre du projet. Mais à cette responsabilité juridique s'ajoute une responsabilité morale de l'ensemble des agents de l'institution. En effet, l'élaboration du document s'effectue en équipe. L'écrit final est le résultat des propositions des acteurs de terrain et la synthèse des différentes logiques (direction, agent, familles/usagers). Le projet d'établissement est donc un outil de fédération autour d'objectifs communs.

Le projet d'établissement est également la carte d'identité de l'établissement. Il permet de le situer dans son environnement notamment par rapport aux autres structures qui oeuvrent sur un secteur géographique identique, dans le même champ d'intervention. Grâce au projet, l'institution met en avant ses particularités, ses valeurs et ses atouts.

Si le projet d'établissement est compris de tous dans sa finalité. Il est un écueil que la littérature⁹ a relevé et qui pose encore question : le projet d'établissement doit-il se définir comme un véritable projet ou comme une description de l'existant. En d'autres termes, soit le projet est une description des pratiques qui sont utilisées dans l'établissement auquel cas le projet devient le document de référence pour les professionnels, soit le

⁹ LAPRIE B., MINANA B., BRISSONNET C., et al, ouvrage cité

projet ne traduit que des buts à atteindre. Dans le deuxième cas, ne seraient inscrites dans le document que les améliorations à mettre en œuvre. La loi, elle-même, ne résout pas l'ambiguïté. La définition du mot projet¹⁰ renvoie à l'idée d'intention, de projection dans le futur, « de ce qui pourrait arriver ». Pour autant, la loi de 2002 a consacré le caractère opposable du projet. Il est particulièrement difficile de rendre juridiquement responsable un directeur pour un document qui ne comprend que des intentions. Dans l'esprit des financeurs et des tutelles, le projet d'établissement doit permettre « *d'identifier l'offre de service de l'établissement, sa conformité au cadre de la mission et son identité* ».

Cette différence de perception entre les deux conceptions n'est pas neutre sur le contenu d'un projet d'établissement. En effet, la pratique au CAS m'a démontré que les agents ont besoin d'un document de référence auquel se référer lorsque le quotidien phagocyte les bonnes pratiques. En outre, chaque projet est le maillon d'une chaîne, il est l'héritier du précédent et prépare le suivant. Son influence va au-delà des cinq ans. Au CAS de Saint-James le projet d'établissement dans son esprit est une synthèse des deux conceptions. Il est à la fois une description des pratiques telles qu'elles vont être mises en place, mais il anticipe également les futurs bouleversements que connaîtra la structure à plus ou moins longue échéance. Cette logique a toujours prévalu dans les projets d'établissement qui ont gouverné les prises en charges des résidents.

B) Historique des projets d'établissement au CAS de Saint-James

Le CAS est doté de projet d'établissements depuis 1989, preuve une fois encore que certains établissements n'ont pas attendu 2002 pour donner un cadre écrit à l'accompagnement qu'ils proposent. Ce premier projet a été réactualisé en 1996. Ensuite, le projet de 2004-2009 pris le relais. Chaque projet a porté des valeurs et des actions sur différents thèmes de la prise en charge (ouverture vers l'extérieur, définition du rôle des professionnels,...). Ces valeurs sont certes complémentaires mais jamais un projet d'établissement n'a repris les thèmes qui étaient travaillés dans le précédent.

Chaque projet est unique. La formatrice qui a accompagné l'établissement, a expliqué d'emblée qu'on ne réactualisait pas le projet mais qu'on en construisait un nouveau de toutes pièces. Certes, on ne fait pas table rase du passé, les valeurs de l'établissement pour la qualité de la prise en charge restent immuables, mais les objectifs posés par le précédent document sont considérés comme atteints et acquis. Cette démarche permet le

¹⁰ Définitions de Projet : « 1. ce que l'on a l'intention de faire – 2. Première rédaction d'un texte - 3. Étude en vue d'une réalisation particulière, notamment en architecture » – dictionnaire Lexis Larousse 2002.

mouvement. La structure se pose de nouveaux défis et ne reste pas figée sur ses positions. C'est le symbole d'un établissement qui avance.

Chaque nouveau projet d'établissement est un changement. Jean-Marie Miramon¹¹ rappelle qu'il existe trois contextes au changement : « *le changement qui s'impose (contrainte, impératif, crise), le changement qui est lié à des opportunités internes ou externes et le changement voulu (anticipation, projet, stratégie)* ». Le précédent projet (le premier post loi 2002-2) se situe dans la première catégorie. Il avait pour but de mettre en œuvre les outils de la loi 2002-2. En cela, il était relativement simple à réaliser parce que la loi cadrait l'ensemble. Aujourd'hui, la situation est complètement inversée et ce projet se situe davantage dans le cadre du « *changement voulu* ». Il n'existe plus de cadre normatif permettant de guider la réflexion. C'est à l'établissement lui-même et à ses équipes de choisir quelles orientations donner et comment les mettre en place. En ce sens, le travail intellectuel à fournir est beaucoup plus intense car chaque agent doit se saisir des enjeux, les familles doivent exprimer leur point de vue sur l'évolution de la prise en charge et la direction doit jongler avec les contraintes budgétaires et humaines. L'établissement décide réellement de son devenir.

Cette nouvelle posture de l'institution par rapport à son avenir est plus intéressante mais aussi beaucoup plus complexe à mettre en œuvre. Elle impose de conjuguer les différentes rationalités des acteurs.

Pour rédiger un projet à sa mesure l'établissement doit aussi anticiper la future population qu'il sera susceptible d'accueillir. Certes la tendance va au vieillissement des résidents actuellement accueillis mais le CAS doit également savoir quels types de population arriveront dans les années à venir.

2.1.2 Des axes d'amélioration définis d'après une analyse des besoins externes

Les établissements médico-sociaux, notamment les établissements pour handicapés travaillent ensemble pour des prises en charge complémentaires notamment entre les établissements pour enfants et les établissements pour adultes.

Durant les travaux préparatoires du nouveau projet il est apparu que la structure se devait d'effectuer une analyse de la population handicapée présente dans son secteur géographique et susceptible d'entrer dans des établissements comme les MAS ou les FOA. L'évolution de la liste d'attente fût une première alerte pour le CAS. En effet, la MAS

¹¹ MIRAMON Jean-Marie, juillet-octobre 2002, « Promouvoir le changement ». *Les Cahiers de l'Actif*, n°314-317, p214

accueil des personnes polyhandicapées. Cette catégorie est très large et recouvre un large panel de handicaps qui sont donc indifféremment pris en charge. Cette absence de spécialisation du public accueilli va à l'encontre des préconisations du département. Cependant, il apparaît que la liste d'attente tend à diminuer au point de rendre difficile l'entrée de nouveaux résidents faute de personnes correspondant aux critères de l'établissement. Trois explications peuvent être avancées. La première tient simplement aux progrès de la médecine prénatale qui rendent les grossesses plus sûres. Le nombre d'enfants naissant en situation de polyhandicap diminue. La seconde explication tient à la stimulation des enfants. Très souvent, les enfants très lourdement handicapés sont placés dans les IME. Là, ils sont stimulés par des professionnels durant toute leur enfance et apprennent à développer leurs capacités. Une fois atteint l'âge adulte, ces enfants peuvent obtenir une orientation FOA par la MDPH. Enfin, la dernière explication tient à la très bonne couverture des besoins en MAS dans le Sud Manche. Le FOA, par contre, ne connaît pas cette diminution de la liste d'attente.

Une telle évolution laisse à craindre un moindre remplissage de la MAS à l'avenir. L'établissement s'est donc tourné vers ses partenaires institutionnels et libéraux pour avoir une vision à plus long terme des futures entrées et peut être se spécialiser vers d'autres types de handicaps

Le CAS s'est d'abord tourné vers ses partenaires proches c'est-à-dire le SSIAD rattaché à l'hôpital. Le SSIAD prend en charge quelques personnes handicapées. L'idée était de savoir si celles-ci à l'avenir pourraient entrer au CAS. Ces personnes suivies par le SSIAD sont accompagnées par l'ETP. Ces travailleurs de l'ETP, vivent en couple et même si leur état physique tend à se dégrader, aucune entrée en MAS, ni en foyer n'est envisagée. Ces personnes prises en charge sont aujourd'hui suffisamment indépendante pour vivre soit en milieu normal soit dans des structures plus légères que le CAS. Le SSIAD n'a pas apporté de réponses aux questionnements du CAS.

Les IME quant à eux sont dans une situation différente car ils orientent très régulièrement pour deux d'entre eux (Granville et Avranches) des résidents vers Saint-James. Le fait de connaître le profil de la population qu'ils accueillent permet de connaître celui des futurs résidents. Ces établissements accueillent des résidents atteints de déficiences intellectuelles¹², moyennes ou sévères sans trouble associé, ou associées à un trouble envahissant du développement tel que l'autisme, ou associées à une déficience physique entraînant une réduction importante de la mobilité.

¹² Relevant des annexes XXIV §2,3, bis et ter

Il est à noter également que bon nombre de jeunes adultes accueillis dans ces deux structures sont placés sous le régime de l'amendement Creton.

L'analyse des entretiens avec les directeurs démontre que ceux-ci ont des besoins plus spécifiques pour réorienter leurs résidents. Ainsi, l'IME d'Avranches s'est spécialisé, un peu malgré lui, dans l'accueil de personnes autistes qui représentent 40% de son effectif. A l'âge adulte, ces personnes nécessitent des structures particulières comme les FAM. Un établissement de la sorte est d'ailleurs en cours de construction à quelques kilomètres d'Avranches. Le CAS de Saint-James n'a pas vocation à accueillir des personnes autistes qui nécessitent un accompagnement spécifique avec des moyens humains importants dont l'institution ne dispose guère. De plus, ces IME ont aujourd'hui davantage de besoins en place de FOA que de MAS ce qui laisse la problématique du CAS inchangé. Pour autant ces établissements laissent une piste ouverte. A l'avenir, des personnes atteintes de TEC vont arriver plus massivement dans les structures pour adultes. Cette prise en charge nécessite des adaptations de l'établissement qui doivent être intégrées dans la réflexion sur le projet d'établissement.

Une seconde piste fût évoquée. Il s'agissait de trouver sur le territoire du Sud Manche un type de population dont les besoins ne seraient pas satisfaits faute de structure adaptée. Le CAS aurait alors pu se spécialiser dans la prise en charge de cette population et ainsi éviter une moindre occupation de ses places. La psychiatrie est un domaine qui aurait pu convenir. Beaucoup de lits de ce type furent fermés ces dernières années. Le CHS de Pontorson est l'établissement référence en psychiatrie dans le secteur géographique concerné. Il est par ailleurs victime d'un manque chronique de place. De plus, la structure dispose elle aussi d'une MAS, occupée en totalité. Un échange avec le CHS a donc eu lieu afin de savoir s'il existait un besoin non satisfait pour des personnes sortant de psychiatrie, stabilisé, et avec une orientation MAS. Il s'avère que la MAS du CHS sert de structure d'aval au lit de psychiatrie et que sa capacité est aujourd'hui suffisante pour faire face aux besoins.

Enfin, des entretiens avec les médecins libéraux de la commune, ont permis d'avoir une vision plus juste de la population handicapée du canton vivant aujourd'hui à domicile. Ces personnes sont à la charge de leurs parents qui vieillissent et une entrée en institution sera probable à leur disparition. Malgré tout les personnes suivies par les médecins seraient davantage enclines à entrer dans des structures pour personnes handicapées vieillissantes.

L'ensemble de ces entretiens ne s'est pas révélé fructueux. Il n'a pas permis au CAS de se positionner clairement sur un type de population. Cependant cette démarche devait être entreprise car elle a un impact sur l'élaboration du projet d'établissement. L'arrivée des personnes atteintes de TEC va entraîner une modification de la prise en charge

nécessitant la formation des personnels et peut être même des aménagements de locaux ou de rythmes de vie. Tous ces bouleversements sont à intégrer le plus tôt possible dans le projet d'établissement. Les données extérieures ont permis d'écartier certaines pistes de réflexion. A court terme, aucune modification fondamentale du type de population accueillie n'est à attendre. L'établissement s'est donc ensuite concentré sur la qualité de l'accompagnement qu'il proposait en effectuant une auto-évaluation. Les résultats de celle-ci permettent de mettre en lumière les points à améliorer, bases du futur projet d'établissement

2.1.3 Une auto-évaluation qui éclaire sur les points à améliorer

Entre les intentions d'un projet d'établissement et l'analyse de la réalité d'une situation, des écarts sont toujours constatés¹³. L'auto-évaluation a pour but de mettre en lumière ces écarts. Elle mesure *à intervalles réguliers grâce à un référentiel, le niveau d'atteinte des objectifs que l'établissement s'est fixé dans le cadre de sa démarche qualité.* »¹⁴ Il s'ensuit des actions correctives et préventives qui doivent à leur tour être évaluées.

L'auto-évaluation est devenue obligatoire depuis la loi 2002-2. Ainsi, dans son article L. 312-8, le CASF informe que *« les établissements et services (...) procèdent à l'évaluation de leurs activités et de la qualité des prestations qu'ils délivrent, au regard notamment de procédures, de références et de recommandations de bonnes pratiques professionnelles validées ou, en cas de carence, élaborées, selon les catégories d'établissements ou de services, par un Conseil national de l'évaluation sociale et médico-sociale (...). Les résultats de l'évaluation sont communiqués tous les cinq ans à l'autorité ayant délivré l'autorisation. »*.

Le CAS de Saint-James a donc procédé cette année à sa deuxième auto-évaluation. Elle était un préalable inéluctable aux discussions sur le nouveau projet. En effet, avant de définir quels seraient les futurs objectifs de l'institution, il convenait de connaître le nombre d'objectifs atteints mais plus encore la progression par rapport aux résultats de l'évaluation de 2006.

Les professionnels de l'établissement sont demandeurs de ce type d'évaluation. Ils ont compris que ce n'était pas leur travail qui était évalué, mais des pratiques professionnelles. D'ailleurs le vocabulaire utilisé dans le référentiel qui a servi de base à l'évaluation ne laisse pas de place au doute : il s'agit de cotation et non de notation. L'auto-évaluation met donc en exergue la réalité de leur travail avec ses difficultés et ses

¹³ MIRAMON Jean-Marie, article cité, p215

¹⁴ Guide méthodologique pour les établissements et services sociaux et médico-sociaux, Démarche qualité, évaluation interne et recours à un prestataire. *Direction Générale de l'Action Sociale*, 2004, 1-37.

contraintes. Il y a eu au cours de cette auto-évaluation une grande sincérité, les agents insistant auprès de leurs collègues présents aux réunions « *pour ne pas embellir la réalité* ». Cette évaluation permet également à la direction de faire un bilan des actions menées au cours de ces cinq dernières années et de leurs effets sur la prise en charge. Elle permet également de vérifier la connaissance qu'ont les personnels de la prise en charge d'un point de vue global et non seulement qui la partie qui les concerne uniquement.

L'auto-évaluation a porté sur différents thèmes de la prise en charge, suivant le référentiel qui fût élaboré en 2006 : l'accueil, l'accompagnement individualisé, les rythmes de vie, les activités et le bénévolat, et le soin.

D'un point de vue global, l'accompagnement aujourd'hui est d'une qualité supérieure à celui qu'il était il y a quelques années. Les cotations furent supérieures à celle de 2006. La mise en place des outils de la loi 2002-2, base de l'ancien projet d'établissement, a été réalisée. Le CAS réussit à faire participer les résidents au Conseil de Vie Sociale, et pas seulement avec des résidents du FOA mais aussi avec ceux de la MAS. Mes différents entretiens dans d'autres établissements pour personnes handicapées m'ont montré que ce n'était pas toujours possible. Une des avancées notables est celle de la bien meilleure connaissance par les professionnels de terrain de la phase administrative (accueil) de l'entrée dans l'institution d'un nouveau résident. La prise en charge dans sa globalité commence à être intégrée par tous les membres de l'institution.

En MAS, il est un thème particulièrement important l'accompagnement individualisé, il l'est encore plus dans un établissement qui accueille des personnes polyhandicapées. Les handicaps sont différents d'une personne à l'autre, la prise en charge doit donc l'être également. La généralisation du projet personnalisé, suivi par un professionnel référent permet cette meilleure individualisation de la prise en charge. La personne accueillie devient alors beaucoup plus acteur de son projet et par là même de son existence.

Cependant, l'évolution très favorable de l'auto-évaluation depuis 2006, n'est pas sans masquer certaines difficultés persistantes. Si l'on excepte certains facteurs propres à l'établissement, comme l'architecture, qui ne peuvent être modifiés à court terme, l'évaluation montre malgré tout, quelques faiblesses. Tout d'abord, il n'existe pas d'évaluation en ce qui concerne les activités proposées aux résidents. Cette lacune pose la question du sens des activités et de leur adaptation aux capacités des résidents. Dans un contexte de vieillissement général des résidents de la MAS, cette question doit être traitée tout particulièrement. Les activités proposées ont-elles encore un sens ? Et si oui pour quels résidents ? Et dans ce cas que proposer aux autres ?

Une autre difficulté est ressortie : l'absence de projet de soins palliatifs. L'établissement n'avait pas encore mené une réflexion claire sur la conduite à tenir dans

l'accompagnement de la fin de vie des résidents. Cet aspect de la prise en charge n'était pas prioritaire avant ce nouveau projet mais au vu du contexte démographique de l'établissement, il en devient une.

La question du choix des résidents est apparue également comme un point très délicat à appréhender. La philosophie d'un établissement comme le CAS est de faire du résident un acteur de sa vie. Pour autant, si le concept théorique est séduisant, sa mise en place pratique se heurte à la réalité du handicap. Au FOA, cette problématique est moins prégnante car les résidents ont des capacités qui leur permettent de comprendre, et de faire des choix. A la MAS, la situation est autre. Les résidents de la MAS principale ne sont pas, la plupart du temps, en capacité d'effectuer des choix autonomes. Liés à cet état de fait, les désirs des résidents sont difficiles à saisir malgré toute la bonne volonté et la patience des personnels. Ces questions sur le recueil du choix des résidents mettent les agents dans une position inextricable. D'un côté, le recueil du choix du résident appartient aux bonnes pratiques et ne souffre d'aucune contestation de la part des agents mais de l'autre ce recueil est en réalité très difficile pour ne pas dire parfois impossible. Seule une individualisation encore plus poussée de la prise en charge peut permettre une amélioration de cette situation.

En définitive, l'auto-évaluation a révélé ou conforté des orientations pour le nouveau projet. Cependant les évolutions qui vont améliorer la prise en charge des personnes accueillies découlent du vieillissement général des résidents.

2.1.4 Justification des axes d'amélioration retenus au regard des problématiques de l'établissement

En prélude aux discussions qui ont eu lieu sur la définition des objectifs du futur projet, une phrase est ressortie : *« les objectifs généraux doivent prendre en compte les éléments de la vie et ne pas se réduire à la résolution de problématiques même si elles existent et peuvent se résoudre de manière induite »*. Cette phrase résume la philosophie qui a guidé le nouveau projet. La personne accueillie est placée en premier dans sa dimension humaine et vivante et non pas comme quelqu'un qui pose des problématiques à résoudre. L'humain passe avant les problèmes.

La problématique à résoudre sera celle de l'adaptation de l'accompagnement de l'établissement à chaque résident quelque soit son handicap ou son âge. Le vieillissement a été posé en pierre angulaire du projet. Cette donnée était déjà prise en compte dans les services mais dans la pratique seulement. Il n'avait pour l'heure pas encore fait l'objet d'une véritable réflexion institutionnelle. Cette avancée en âge n'est qu'une donnée, pas un problème à résoudre. Elle impacte cependant la prise en charge. L'établissement a pris en compte un certain nombre d'éléments avant d'arrêter ses priorités : l'évaluation interne, les comptes-rendus du comité de vigilance (qui reprennent les événements

indésirables qui se sont déroulés dans les services) et les enquêtes de satisfaction des familles. Le nouveau projet s'est donc focalisé sur trois aspects : l'adaptation des rythmes de vie au vieillissement des usagers, l'adaptation des activités et la prise en compte de la fin de vie.

Le vieillissement pose d'abord la question des rythmes de vie. L'établissement a fait le choix de laisser les groupes homogènes. La fatigabilité plus grande des personnes plus âgées doit pouvoir être alliée au dynamisme et à la vigueur des plus jeunes. Toute l'organisation des rythmes doit donc être pensée.

Dans le même ordre d'idée, les activités proposées doivent faire l'objet d'une réflexion. Le type d'activité doit être modulé. Le cas par cas s'impose. Le projet personnalisé prouve ici toute sa valeur, car c'est dans ce cadre que les activités proposées aux résidents seront réinterrogées et rediscutées. De plus cette idée d'activité et d'occupation ne revêt pas du tout le même sens au FOA, à la MAS principale et aux Hortensias. La diversité des structures impose la diversité des prises en charge.

La fin de vie, enfin, est un axe délicat où se mêle l'affectif et le professionnel. L'établissement doit se doter d'une vraie politique en la matière. Il doit notamment se poser des limites dans la prise en charge de la fin de vie, eu égard aux limites techniques auxquelles il est confronté et aux opportunités qui s'offrent à lui. L'institution doit réaliser la synthèse entre les visions des familles, des agents et de la direction sur le sujet.

D'autres thèmes n'ont pas été érigés en objectif général mais seront traités de façon transversale tout au long du projet. C'est le cas notamment du choix des résidents. Au travers, des adaptations qui seront menées sur les rythmes de vie et les activités, les résidents seront en situation de manifester leurs désirs dans la mesure du possible. Leurs choix seront stimulés et respectés. Le partenariat avec les familles se manifestera lors des discussions sur la fin de vie et sur les activités.

L'ensemble de ces travaux préparatoires sur le projet a permis d'en dégager les axes fondamentaux. L'établissement s'est resitué par rapport à son environnement institutionnel et s'est livré à sa propre introspection sur la qualité de la prise en charge qu'il délivrait. La validation des objectifs généraux donne déjà la teneur du futur projet d'établissement. Il sera l'outil indispensable de l'adaptation de la prise en charge au regard de l'évolution des besoins des résidents.

2.2 L'adaptation de la prise en charge au regard de l'évolution des besoins des résidents

Depuis la fin de la guerre, l'histoire de l'amélioration de la politique sanitaire et sociale française se caractérise par un mouvement de segmentation. Cette segmentation s'effectue par type d'établissement, et « *correspondait à la conviction généralement admise que la spécificité de certaines population devait conduire à une spécificité de prise en charge qui ne pouvait s'organiser qu'à l'intérieur de structures elles-mêmes spécifiquement conçues*¹⁵ ». La segmentation à Saint-James aurait exigée la mise en place d'une structure ou d'un service pour personnes handicapées vieillissantes. Au contraire, l'établissement a pris la décision de les accompagner sur leur lieu de vie dans des groupes hétérogènes. La personne est placée avant la problématique. Afin de satisfaire cet objectif, la prise en charge sera adaptée à l'évolution et aux besoins des résidents (2.2.1). Mais afin que la transition soit la plus douce possible et la moins perturbante pour les résidents, agents et familles, elle sera accompagnée (2.2.2).

2.2.1 Le CAS : deux structures, quatre services, trois projets

Le CAS est divers. Il propose selon les structures et les services, différents niveaux d'accompagnement qui vont être adaptés aux besoins des résidents (rythmes de vie et activités). L'accompagnement de la fin de vie se pose en des termes similaires quelque soit le service ce thème a donc été appréhendé de façon globale.

A) L'adaptation des rythmes de vie aux nouveaux besoins des résidents

Il paraît normal dans le milieu ordinaire qu'une personne de 25 ans n'est pas le même rythme que celle qui a 70 ans. Ce n'est pourtant pas aussi simple dans un établissement soumis à des contraintes de temps et d'organisation. Voilà cependant, le défi qui se pose à l'établissement.

L'adaptation des rythmes de vie commence par la protection du sommeil. Avec l'âge la fatigabilité est plus grande. Ainsi, le respect du sommeil de chacun est un préalable qui a été posé dans tous les services de la structure. Le FOA est soumis aux horaires des ateliers, une fourchette de temps est mise en place pour le réveil des résidents. A la MAS, la situation est différente la fourchette horaire a été supprimée pour laisser place à un horaire butoir au-delà duquel le résident doit être lavé et habillé.

¹⁵ ROUSSEL Pascal, 2003, « les handicapés âgés ont-ils une place dans le système médicosocial français » in ZRIBI G, SARFATY J, 2003, « *Le vieillissement des personnes handicapées mentales* », édition ENSP, p137

Bien évidemment, le soin prime sur ces horaires : le résident pourra être réveillé s'il doit prendre certains médicaments à heure fixe. L'établissement a introduit une souplesse dans les horaires. Celle-ci s'accompagne par une redistribution du personnel notamment à la MAS principale. En effet, une équipe mobile a été créée avec un agent de chaque étage (soit trois agents). Celle-ci a pour mission de venir compléter les équipes sur les groupes pour faire face à un surcroît de travail lié au vieillissement. Elle pourra aussi et de manière exceptionnelle intervenir auprès de besoin plus lourds. Le respect du sommeil intervient aussi au cours de la journée. Certains résidents manifestent le besoin de faire une sieste. Celle-ci continuera d'être respectée. Elle sera même proposée. Les agents porteront une attention toute particulière à certains résidents plus fatigables pour y déceler tout signe de fatigue.

La gestion des rythmes s'effectue aussi dans l'alternance des temps d'activité/repos. Avec l'avancée en âge, on doit veiller à l'alternance équilibrée des activités, des stimulations et des temps de repos¹⁶. L'établissement poursuit ces efforts sur cette distinction, déjà présente dans le précédent projet. Si l'alternance se conçoit au sein d'une même journée, au FOA, elle a été conçue plus largement. En effet, des vacances seront mises en place pour coller au plus près des rythmes d'une année (vacances pendant l'été et aux fêtes de fin d'année en plus des séjours déjà prévus). Cette alternance doit être encadrée. La réorganisation des journées a permis de dégager du temps pour l'accompagnement de ces transitions par les professionnels. Ces moments de transition étaient des moments d'intenses tensions au sein des unités. Les résidents doivent être accompagnés car « ces instants de flottements » entre deux périodes provoquent chez eux un grand stress qui se manifeste souvent par de l'agressivité.

L'alternance doit aussi être travaillée auprès des personnels. Ces temps de repos après une activité ont été appelés « temps vacant » par l'établissement. Il s'agissait pour le résident d'avoir un peu de temps à lui. Cependant pour les professionnels, ces temps sont souvent perçus comme de l'inactivité d'où une crainte d'être accusé « de ne rien faire ». Seulement, ici nous sommes en présence d'un cas du respect du choix des résidents. Ceux-ci ne sont pas toujours enclins à participer à une activité. Lors des discussions sur le projet, à la question : *qu'aimez vous faire au FOA ?* Un résident a répondu « *ne rien faire* », preuve qu'il s'agit là d'un vrai besoin. Les désirs des résidents vont au delà des craintes des personnels.

¹⁶ ZRIBI G, 2003 « l'accompagnement dans la vieillesse : l'exemple de la fondation John-Bost » in ZRIBI G, SARFATY J, ouvrage cité

Cependant, cet aspect de la prise en charge devra bénéficier d'une acuité particulière de la part des responsables car la pratique quotidienne a tendance à l'emporter sur les bonnes volontés affichées lors des discussions.

La soirée est également un moment important. Lors de ce moment de la journée, s'expriment les différences de besoins entre les plus jeunes et les plus âgés. Les résidents demandeurs sont couchés en premier. Il s'agit d'un moment où le collectif est mis « *en sourdine* ». Les grands groupes ainsi que le bruit très important au moment de repas sont des éléments qui angoissent énormément certains résidents. Le soir est un temps pour chacun, de retour au calme. Les moins fatigués peuvent regarder un peu la télévision ou se retirer dans leur chambre. L'accompagnement individualisé est maintenu selon les demandes et les actes de la vie quotidienne.

L'établissement a été loin dans l'adaptation des rythmes de vie. La possibilité pour les résidents de la MAS de pouvoir se lever jusqu'à midi en est la preuve. L'individualisation a été érigée en principe fondateur du nouveau projet d'établissement. La systématisation a été honnie. Derrière chaque acte ou absence d'acte des professionnels, la question du sens pour le résident est sous-tendue.

B) L'adaptation des activités aux nouveaux besoins des résidents

Lors des discussions sur l'élaboration du projet, il fut beaucoup question de l'anima c'est-à-dire « qu'est ce qui fait vie ». Ce concept rappelle que chaque unité de l'établissement est un lieu de vie. Janine Cayet invoquait le droit pour les personnes handicapées de changer de plafond dans la journée¹⁷. Elle expliquait que lorsqu'on est grabataire, on a également le droit de se déplacer dans la journée, d'aller vers les autres, vers les endroits où il y a de l'émulation. « *Etre au milieu des autres est un concept qui fait que, jusqu'à la fin, on est dans la vie* ». Afin de satisfaire ces principes, l'institution propose déjà des activités mais la pratique quotidienne a rendu flou leur véritable raison d'être

L'auto-évaluation a mis en lumière l'absence d'évaluation de la qualité de ces activités. Les professionnels étaient tombés dans un activisme où « *le résident était là pour remplir les cases d'un planning prévu à l'avance* » dit un agent. Le sens de l'activité s'est éloigné et on se préoccupait plus guère de leur adaptation aux désirs des résidents voire même à leurs capacités. Le vieillissement des résidents pose le problème de l'adaptation de ces activités. Il faut non seulement que les activités soient adaptées aux aptitudes des résidents mais aussi qu'elles aient un sens pour lui. Derrière chaque sortie ou chaque atelier, le côté occupationnel va de paire avec un intérêt thérapeutique pour le résident.

¹⁷ CAYET Janine, 2003, « de la maison de retraite à une spécialisée... » in CCAH, 2003, « *Les personnes handicapées âgées, où est-on ?* », Edition L'Harmattan, p111

Elles lui permettent de développer ou de consolider ses possibilités. Cette question du sens a prévalu dans les aménagements portés à l'organisation des activités. Cependant, cette adaptation a pris une importance toute autre au FOA où l'occupationnel est la raison d'être de la structure.

Le FOA accueille des résidents qui ne sont plus capables d'effectuer les tâches qui leur étaient confiées auparavant, au moins dans leur totalité. Pour les uns, cette incapacité s'accompagne d'un désintérêt pour les ateliers auquel cas l'établissement a pris la décision de travailler avec ces personnes une réorientation vers la MAS principale. Par contre pour d'autres, un réel intérêt subsiste. Et c'est vers ce public tout particulièrement que l'organisation des ateliers a été repensée.

Le temps d'atelier a été clarifié, les activités de loisirs ont été retirées afin que chaque temps soit bien identifié par les résidents. Chaque journée d'atelier a été divisée en quatre temps deux le matin et deux l'après-midi. Chaque demi-journée est coupée par une pause café. Cette coupure est un repère temporel pour les résidents, elle marque à la fois la moitié d'une demi-journée mais aussi la fin d'un atelier. Ainsi les résidents les plus fragiles peuvent disposer d'un emploi du temps plus personnalisé. En effet, dorénavant les résidents peuvent arriver ou repartir de l'atelier au moment de la pause café. Auparavant, un résident venait pour une journée entière. Cette nouvelle organisation permet à la personne accueillie de ne s'inscrire qu'aux activités qui ont un sens pour elle. Elle lui permet également de favoriser son repos. Cependant, une obligation s'impose à chaque résident afin de rendre cohérente sa présence au foyer ; il doit s'inscrire à au moins une séquence par semaine (c'est-à-dire une demi-journée). Le projet individualisé de chacun indiquera le temps occupationnel prévu. Les ateliers ont également été aménagés, particulièrement l'atelier linge. Celui-ci proposait une charge de travail trop importante pour les résidents et se résumait à une obligation de rentabilité au détriment du travail thérapeutique. Le travail demandé a donc été divisé par deux en accord avec la blanchisserie. Désormais, l'atelier retrouve sa fonction originelle en adéquation avec les capacités des résidents.

Pour les professionnels, ces changements sont très importants. Les moniteurs d'atelier doivent devenir polyvalents sur plusieurs ateliers (linge, jardinage, parc animalier) et préparer plus en amont chaque séquence. Cette démarche va dans le sens d'une plus grande individualisation de la prise en charge mais celle-ci n'aurait pu se faire sans l'apport de professionnels supplémentaires présents sur les bâtiments d'hébergement et donc à même de s'occuper des résidents qui partent aux ateliers plus tardivement.

Les activités elles aussi ont été revues. La fondation John-Bost¹⁸ donne quelques pistes pour l'adaptation au vieillissement : groupe restreint, activités proches de la pratique quotidienne. Ces pistes imposent un préalable : il faut recadrer le sens des activités dans la pratique des agents. Trop souvent, les activités sont synonymes de sorties extérieures au détriment des actes de la vie quotidienne qui apportent autant de satisfaction aux résidents. Les activités se doivent de répondre à certains des besoins exprimés dans la pyramide de Maslow¹⁹ (besoin d'appartenance, besoins de s'accomplir, besoins d'estime de soi). Le maître mot dans la réorganisation des activités fût : « pensez la singularité et pas forcément l'individualité ». En d'autres termes, les résidents appartiennent à un groupe et cette dimension doit être travaillée. Le projet individuel doit aussi rencontrer le collectif.

A la MAS, la séquence entre le lever et le repas du midi est dorénavant consacrée aux activités de vie quotidienne dans le lieu de vie. Au foyer, les résidents, qui vont aux ateliers plus tard, bénéficient également de ce type d'activité davantage centré sur l'autonomisation. Les activités ne sont proposées qu'à partir de l'évaluation fine, effectuée par l'équipe pluridisciplinaire, des besoins et des intérêts des résidents. Les activités de confort, très appréciées, seront plus souvent mises en avant (ateliers sensoriels, massage). Elles remplissent divers objectifs : le bien être, la réappropriation du corps et l'individualité. Elles aident le résident à se sentir mieux, à s'accepter davantage, à s'apaiser. Cela a forcément des répercussions sur la vie de groupe qui voient les tensions s'amenuiser.

L'ouverture vers l'extérieur n'est pas négligée. La personne est replacée comme membre d'une cité. Ce type d'activité prend beaucoup de visages : du plus simple, rendez-vous médical à l'extérieur de l'établissement, au plus élaboré (concert, piscine, visites). Le repli sur soi a souvent été un tort reproché aux établissements médico-sociaux, le CAS de Saint-James incite ses résidents à sortir mais aussi la cité à rentrer dans l'établissement. Ainsi la kermesse annuelle de l'institution s'est effectuée pour la première fois sur le site de l'établissement, elle était ouverte à tous et fut une incontestable réussite. Ce type d'initiative tend à se multiplier.

En définitive, les activités vont peu changer mais la façon dont les résidents vont s'en saisir va beaucoup évoluer. Le choix va leur être donné de faire ou pas. Leurs désirs et leurs intérêts vont être davantage mis en valeur. C'est l'adaptation des activités aux capacités des résidents qui va être évaluée. Ainsi, l'évaluation de la qualité des activités

¹⁸ ZRIBI G, SARFATY J, op. cit.

¹⁹ La pyramide de Maslow est une classification hiérarchique des besoins humains. Maslow distingue cinq grandes catégories de besoins : physiologiques, sécurité, besoin d'appartenance, besoins de s'accomplir, besoins d'estime de soi. Il considère que le consommateur passe à un besoin d'ordre supérieur quand le besoin de niveau immédiatement inférieur est satisfait.

mettra sans aucun doute en exergue une meilleure adéquation avec les objectifs thérapeutiques des personnes accueillies, lors d'une prochaine auto-évaluation.

C) L'accompagnement de la fin de vie dans l'établissement

La fin de vie est une question délicate à gérer. Elle renvoie à chacun sa propre conception de la mort, à sa propre fin. Dans un établissement comme celui de Saint-James où les résidents sont présents de longue date, une relation particulière s'est instaurée avec les professionnels. Ce lien particulier, individualisé et cette capacité des professionnels à agir au cas par cas, constituent de véritables atouts pour la prise en charge des personnes durant leur fin de vie²⁰. Un bémol est cependant à apporter. Cet affectif parfois très fort vient parfois parasiter les bonnes pratiques professionnelles. L'établissement, ayant eu à gérer plusieurs cas de ce type, a décidé au cours des discussions d'adopter une position claire.

Personne ne conteste que la MAS soit un lieu de vie et par la même un lieu où on peut finir sa vie. Pourtant, l'accompagnement dans la fin de vie doit pouvoir s'effectuer dans de bonnes conditions d'un point de vue médical mais aussi affectif, pour la famille, les autres résidents et les agents. Janine Cayet rappelait que : « *la maltraitance peut être aussi dans le non respect de la personne au moment où elle va partir*²¹ ». Le CAS de Saint-James ne dispose pas de la permanence d'un pôle infirmier 24h/24. Dans le cas d'un décès la nuit, les personnels se trouvent seuls à assumer et cela est une source d'angoisse très importante. Une seconde difficulté vient imposer une réponse claire de l'établissement : la présence de chambres à deux lits. L'accompagnement de la fin de vie d'un résident est perturbant pour les autres. L'attention est focalisée sur cette personne au détriment du groupe, la prise en charge s'en ressent. Il faut enfin ajouter l'absence de formation aux soins palliatifs des personnels dans les étages pour comprendre que le CAS n'est pas armé pour faire face à des prises en charge lourdes.

Les agents sont confrontés à un tiraillement, d'une part ils sont mis en face de leurs propres limites vis-à-vis de ce type d'accompagnement, mais d'autre part ils souhaitent garder le résident dans son lieu de vie. La réorientation d'un résident vers le service de soins palliatifs de l'hôpital sonne, pour eux, comme un abandon insupportable. La loi n°99-477 du 9 juin 1999 garantit l'accès aux soins palliatifs aux personnes malades et aux usagers du système de santé. Le Code de la Santé Publique ajoute que : « *les établissements de santé, publics ou privés, et les établissements médico-sociaux mettent en oeuvre les moyens propres à prendre en charge la douleur des patients qu'ils*

²⁰ MIP, 2008, « *l'accompagnement de fin de vie des personnes accueillies en FAM et en MAS* » EHESP, p6

²¹ CAYET Janine, article cité

*accueillent et à assurer les soins palliatifs que leur état requiert, quelles que soient l'unité et la structure de soins dans laquelle ils sont accueillis*²² ». Pour répondre à ces objectifs le CAS dispose du service de soins palliatifs de l'hôpital. Avant d'en faire une solution de recours systématique pour les résidents en fin de vie l'établissement devait fixer ses propres limites dans son accompagnement.

Au FOA, quand la nécessité d'un plateau médical se fait ressentir les personnes seront orientées vers l'hôpital local sur prescription du médecin traitant. A la MAS, la situation est plus complexe car ces services ont déjà connu la fin de vie des résidents, et une forte résistance à la réorientation y opère. Pour autant, certaines décisions furent prises pour proposer un accompagnement de la fin de vie de qualité. La prescription par le médecin d'un placement en unité de soins palliatif sera suivie d'effet. Un résident sera orienté vers l'hôpital, lorsque son voisin de chambre devra être protégé affectivement ou pour éviter de le déranger dans son intimité ou enfin lorsque la présence d'une personne en fin de vie crée un déséquilibre dans l'accompagnement global du groupe. Bien que la conceptualisation de la mort ne soit, dans bien des cas, pas achevée, chez les personnes handicapées mentales, il existe malgré tout, une saisie intuitive de la mort qui passe outre la restriction des capacités intellectuelles²³. Les résidents sentent qu'il se passe quelque chose, lors d'un accompagnement de fin de vie. C'est dans cette optique que leur sécurité affective doit être assurée. Le transfert du résident vers l'unité de soins palliatifs ne signifie pas la rupture avec son service d'origine. Le résident orienté, dans un service nouveau, aura besoin de retrouver des points de repères et des visages familiers. Ainsi, l'unité maintient le contact avec le résident et assure la continuité de l'accompagnement et du soin avec l'équipe d'accueil. Des visites seront organisées avec des résidents du service d'origine. Les familles pourtant très attachées au maintien de leur proche dans le lieu de vie, ont, malgré tout, apporté un soutien sans réserve à ces dispositions. Bien sûr les responsables devront rester vigilants sur les critères de réorientation retenus afin que ceux-ci ne soient pas entendus trop largement par les équipes réticentes au changement de lieu du résident.

Le vieillissement de la population accueillie la confronte à une problématique nouvelle inconnue jusque là : le décès des parents. La croissance de l'espérance de vie des personnes handicapées mentales a été très rapide. Lors des 18 dernières années, ces personnes ont gagné 12 ans²⁴. L'espérance de vie des parents a suivi celui de la

²² Article L1112-4 du Code de la Santé Publique

²³ DUSART Anne, septembre 2004, « les personnes déficientes intellectuelles confrontées à la mort », *Gérontologie et société*, n°110, p173

²⁴ CAYET Janine, article cité, p112

population moyenne. Aujourd'hui, les parents décèdent avant leur enfant handicapé. Cet état de fait nouveau ainsi que ses conséquences doivent être anticipés.

La perte d'un parent très présent dans la vie de son enfant a des conséquences affectives dans la plupart de cas : 46%²⁵ des endeuillés traversent un état dépressif et 12% connaissent même une période dépressive marquée et durable, enfin 41% conservent leur humeur habituelle. Un travail pédagogique et d'explication auprès de la personne doit être mené. Pour comprendre la mort d'un parent, l'importance des rites funéraires est avérée. La participation aux obsèques ne semble pas donner un éclairage particulier au résident selon les études²⁶, mais si l'impact cognitif reste limité, l'impact affectif est lui très important. L'établissement a pris le parti de respecter les souhaits de la famille dans un premier temps, mais également de répondre aux interrogations du résident. A une résidente qui appelait sa mère récemment décédée, l'établissement proposa une visite sur la sépulture, à partir de cet instant la résidente n'appela plus sa mère. Une surveillance particulière de l'équipe pluridisciplinaire et notamment de la psychologue sera engagée en pareille occasion.

Les discussions du projet d'établissement ont permis de procéder à un certain nombre d'aménagements de la prise en charge en cohérence avec les objectifs dégagés précédemment. Ce document est donc un outil de l'adaptation de la prise en charge. Ces évolutions, importantes, imposent un certain nombre de changements qui doivent être accompagnés.

2.2.2 Une évolution qui doit être accompagnée

Les aménagements qui ont été proposés, sont des changements forts par rapport aux pratiques qui avaient lieu auparavant. La réactualisation d'un projet d'établissement est une opportunité pour une structure de faire évoluer sa prise en charge. Elle permet en outre de faire accepter un grand nombre de modifications en concertation avec tous les acteurs qui oeuvrent dans la structure. Cette adaptation des pratiques professionnelles est conséquente et modifie des habitudes durement établies. De fait le changement doit être accompagné : il doit l'être pour les résidents qui sont acteurs de leur projet et qui ont toute leur place dans les discussions (A), pour les familles, partenaires incontournables de l'institution (B) et aussi pour les agents pour qui le nouveau projet va demander une remise en cause et une adaptabilité (C).

²⁵ DUSART Anne, article cité

²⁶ ibidem

A) Des résidents à écouter

Les résidents sont les destinataires des aménagements qui ont été décidés. Ils en sont aussi les instigateurs au vu de la modification de leurs besoins. L'évolution des sociétés amène à faire participer les usagers d'un service, d'une association ou autres, au fonctionnement de celui-ci. La démarche participative a bénéficié d'un regain d'intérêt ces dernières années. Elle s'est retrouvée au sein de divers sphères de la société, dans le système de santé avec la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, mais aussi la citoyenneté quotidienne avec les lois relatives à la démocratie de proximité, loi du 27 février 2002, et aux droits des citoyens dans leurs relations avec les administrations du 12 avril 2000. Dans les structures médico-sociales, l'article L311-6 du CASF, directement issu de la loi n°2002-2 du 2 janvier 2002, précise qu'afin « *d'associer les personnes bénéficiaires des prestations au fonctionnement de l'établissement ou du service, il est institué soit un conseil de la vie sociale, soit d'autres formes de participation* ». La consultation du CVS est obligatoire pour ce qui concerne l'élaboration et la modification du règlement de fonctionnement et du projet d'établissement. La participation des usagers, dans une mesure dépassant celle du CVS, à la conception des projets d'établissement relève de la même logique. Elle s'inscrit pleinement dans les évolutions culturelles de notre société telles qu'elles amènent chaque citoyen bénéficiaire de prestations publiques à participer à leur coconception²⁷. Cette pratique est déjà intégrée dans bon nombre de référentiels qualité, notamment par le guide d'évaluation de la qualité et des bonnes pratiques pour les établissements médico-sociaux et socio-éducatifs²⁸.

Pour autant au delà des intentions de principes et des obligations légales, la mise en œuvre de la participation des usagers à l'élaboration du projet est loin d'être aussi aisée. Il faut garder à l'esprit que nous sommes en présence d'une population polyhandicapée avec des capacités de compréhension, de concentration et de communication souvent très limitées. Cela n'empêche pourtant rien car la parole du résident sur sa vie au sein de l'institution est irremplaçable. Sur les trois grandes unités, il existe des résidents capables de verbaliser et d'expliquer leur ressenti.

L'établissement, sous l'impulsion de la consultante extérieure a pris le parti de travailler avec les résidents sur certaines périodes définies des discussions. Il s'agissait d'entendre et surtout de prendre en compte la parole des résidents afin que leur consultation ne relève pas d'une réunion de pure forme. Sur les trois projets de services qui furent

²⁷ LAPRIE B., MINANA B., BRISSONNET C et al, op.cit.

²⁸ Le référentiel élaboré par le CREAHI Poitou-Charentes précise ainsi : le projet d'établissement est élaboré en concertation avec toutes les parties concernées.

élaborés deux le furent avec le concours des résidents. Pour la dernière, le temps a manqué pour effectuer une démarche similaire, pourtant prévue. Travailler sur un projet de la sorte avec des personnes polyhandicapées ne s'improvise pas. Le calendrier comportant les temps de réunion avec les résidents a été transmis plusieurs mois à l'avance. Ce délai a permis, aux équipes, d'effectuer un travail pédagogique en amont.

Au FOA, la réunion a été préparée avec les résidents lors de leur réunion hebdomadaire d'expression. Il s'agit d'un moment où les résidents se retrouvent et où la parole est libre. Les résidents qui ont participé aux réunions étaient volontaires et tous ont participé quelque soit leur handicap et leur difficulté de communication. La présence de professionnels de l'unité à leur côté pendant la réunion les a apaisés et a permis de servir d'interface entre les résidents et les autres participants de la réunion. Ce temps d'échange a été limité à une petite après-midi, en petit groupe, afin de respecter le rythme de ces personnes. Les résidents du foyer ont été amenés à parler de leurs conditions de vie dans leur service et à verbaliser ce qu'ils aimaient, ce qu'ils aimaient moins et sur ce qu'ils voulaient faire. Ces discussions ont permis de comprendre que la tension, à certains moments de la journée, et le bruit qu'elle génère est un grand motif de stress pour nombre de résidents. La prise en charge réaménagée a pris en compte cet élément en travaillant sur la continuité de l'accompagnement dans les moments de ruptures (départ et retour des ateliers, repas). Certains résidents ont également manifesté le souhait d'essayer de nouveaux ateliers. Souhait qui sera pris en compte dans le futur planning.

Une démarche similaire a été menée avec l'unité « les Hortensias ». Le travail a été plus restreint dans le temps mais tout aussi fructueux. Les questions posées aux personnes étaient plus axées sur la spécificité de l'unité, c'est-à-dire sur les possibilités qu'elles offraient en terme de sorties, de fonctionnement, de diversités des activités proposées. Le projet de service de l'unité a repris ces éléments, pour réaffirmer la particularité de l'unité. Cette démarche est loin d'être neutre car elle implique que les résidents qui ne sont plus à mêmes de profiter de cet accompagnement, seront réorientés vers la MAS principale. La réunion avec les résidents a permis de valider l'intérêt d'un accompagnement différent et de visualiser les bénéfices que les personnes accueillies y trouvaient.

Le travail avec les résidents lors de l'élaboration d'un projet d'établissement doit être préparé et cadré. Les personnes qui sont accueillies doivent se sentir en confiance. Ce travail demande un temps supplémentaire dans les discussions mais son économie ne peut être faite. Lors des discussions à Saint-James, les résidents se sont réellement montrés acteurs de leur projet et porteurs d'idées auxquelles les professionnels n'avaient pas forcément pensé. Dans la même logique, les familles, partenaires privilégiées de l'institution, furent associées aux discussions.

B) Des familles à rassurer

Les familles sont des partenaires très présents au CAS de Saint-James. L'association de parents est particulièrement active et oeuvre de concert avec les professionnels de terrain et la direction. Une telle association est une chance unique pour un établissement qui dispose alors d'un interlocuteur représentant les familles. Des représentants des familles ont donc apporté leur contribution à l'élaboration de tous les projets de services. Ces discussions ont également permis à l'établissement de réaffirmer certains principes de l'établissement tout en veillant à apaiser les craintes des familles quant à l'avenir de leur proche. L'avis des familles a été sollicité sur les questions délicates comme la fin de vie.

La plupart des parents comptent beaucoup sur les structures d'hébergement pour garantir l'avenir de leur « adulte »²⁹. La conséquence de l'augmentation de l'espérance de vie des personnes polyhandicapées est le risque de voir les parents décéder avant leurs enfants. Ce risque nouveau, de plus en plus présent, est une source d'angoisse. De fait, les parents sont partisans d'une sorte de statut quo de la prise en charge. La faible mobilité des résidents les satisfait pleinement au risque de voir les spécificités de prise en charge des différents services disparaître. Le changement de lieu de vie fait craindre une perturbation voire même un traumatisme comme le rappelle Janine Cayet : « *parfois il y a des inquiétudes : on va le déplacer, cela va créer une perturbation*³⁰... ». Une sorte de connivence s'était créée entre famille et agent de terrain, ce qui bloquait tous mouvements de résidents entre les unités. Les discussions du projet d'établissement furent l'occasion de mettre en place des critères stricts d'entrée et de sortie pour le FOA et l'unité extérieure de la MAS « les Hortensias ». Le but de ces critères est de faire respecter la raison d'être de ces établissements. Des résidents en proie à une grande fatigabilité, qui ne n'intéressaient plus aux ateliers, n'ont plus leur place au FOA. De la même façon, les Hortensias fondent leur accompagnement sur l'ouverture au monde extérieure et sur le contact. La situation d'un résident qui cherche à s'isoler systématiquement, doit interpeller les membres de l'équipe. Dans pareil cas, la réorientation est envisagée vers la MAS principale puis travaillée avec le résident. Il n'est pas question de rupture brutale qui sonnerait comme une exclusion.

La principale pierre d'achoppement réside dans la représentation que les familles se sont faites des réorientations. Les parents ont hiérarchisé intuitivement les unités en fonction des possibilités qu'elles offraient aux résidents. Ainsi, la hiérarchie s'établit comme suit d'abord le FOA, puis les Hortensias et enfin la MAS principale. Tout changement d'unité

²⁹ RIO Jacques, 2003, « Le vieillissement des parents » in ZRIBI G, SARFATY J, op. cit.

³⁰ CAYET Janine, article cité, p109

dans le sens descendant est vécu par les familles comme une régression. Une régression des possibilités offertes à leur proche mais aussi une régression des capacités de celui-ci. Voir leur enfant décliner, est très mal vécu par les familles. Elles s'inquiètent également de savoir si l'unité d'accueil sera capable de développer et maintenir les capacités de leur proche. Les discussions ont permis d'éclaircir certains points en réaffirmant qu'à chaque unité correspondait une prise en charge particulière en phase avec les aptitudes des résidents. D'autre part les réorientations ne sont pas effectuées arbitrairement, sans concertation. Pour passer du FOA à la MAS, une orientation MDPH est obligatoire. Le transfert des Hortensias aux unités de la MAS principale ne requiert pas d'orientation MDPH mais les familles sont étroitement associées à la décision. Ces nouveaux critères furent acceptés et validés par tous. Ils permettent ainsi de conserver une pluralité de prise en charge sur le site de Saint-James.

L'anxiété, qui est sous-tendue, à travers cette volonté de maintien est celle du futur des résidents se retrouvant seul aux décès de ses parents. Crainte apaisée par le fait que toutes les dispositions sont prises à Saint-James pour que le résident puisse finir sa vie dans son lieu de vie ou sur le site de l'hôpital. De plus, il n'est pas avéré qu'une orientation bien préparée soit perturbante pour le résident. Le contraire peut même arriver comme le rappelle certains auteurs : « *le fait de changer de lieu de vie avait donné une énergie supplémentaire, avait permis de redémarrer dans des activités, de redémarrer dans une vie plus active*³¹ »

Cette question de la fin de vie du résident fût une délicate question envisagée avec les familles. Dans le cas d'un accompagnement de fin de vie, la famille devient un partenaire de soins et un objet de soins³². Son avis sur ces questions est donc requis. Celles-ci étaient partisans d'un maintien le plus long possible sur le lieu de vie, comme différents accompagnements de fin de vie sur le site l'avait laissé présager. Pour autant, la situation présentée le plus honnêtement possible et les conséquences de certaines fins de vie sur les autres résidents et la vie des groupes, exposées, ont convaincu les familles de se ranger derrière les propositions de l'établissement.

L'adhésion des parents aux nouveautés de la prise en charge était obligatoire pour le CAS. Aujourd'hui, ces modifications sont acceptées sur le papier. Espérons qu'en pratique, les anciennes résistances ne referont pas surface pour le bien des résidents et dans le respect de l'accompagnement proposé par les structures. Il est un autre groupe social fortement touché par les changements, les professionnels.

³¹ ibidem

³² PFISTER Gérard, 2002, « Personnes polyhandicapées : pour une approche palliative de la douleur, *INFOkara*, 2002/3 vol 17, p102

C) Des professionnels à remobiliser

Ce nouveau projet n'est pas seulement la modification d'une prise en charge restreinte à ces gestes techniques et quotidiens, il va au-delà. Il part d'un postulat réel : le vieillissement que les personnels n'ont pas forcément voulu voir, entraîne donc une modification d'une partie de la philosophie de l'accompagnement. Les personnes qui travaillent à la MAS sont formées pour accompagner la progression de la personne. Aujourd'hui, la prise en charge consistera à solidifier les acquis et à retarder la régression³³. Cette nouveauté laisse les professionnels démunis. Les agents n'ont pas, pour autant, découverts les effets du vieillissement sur les résidents lors des discussions, ils prenaient en compte cet état de fait bien avant mais le fait de mettre le nom « vieillissement » en pierre angulaire du nouveau projet leur a fait prendre conscience qu'un cap venait d'être franchi. Leur adhésion à la nouvelle politique de l'établissement était primordiale, le changement ne peut se faire que par eux.

Dans un établissement pour personnes handicapées adultes, l'impact de l'affectif doit être pris en compte. La présence des résidents pendant des décennies dans l'institution a permis à des liens forts de se créer. Cette particularité a été rappelé par Geneviève Laroque : « *ils [en parlant des professionnels de la MAS] me parlaient de leurs « enfants » avec beaucoup de tendresse et d'attention, jusqu'au moment où je leur ai rappelé que l'âge moyen dans leur établissement était de 39 ans*³⁴ ». Outre cette relation de parentalité qui peut s'installer, les agents les plus proches des résidents, les référents, subissent également les souffrances psychologiques qui affectent la personne accueillie. Les relations privilégiées entre un professionnel et un résident ne sont pas, en soi, négatives mais elles doivent rester l'affaire d'une équipe³⁵. L'idée n'est pas d'empêcher les relations duelles agents/résidents mais de poser la question de la bonne distance affective entre ceux-ci. A force de vivre ensemble, le risque est de passer à côté de certaines choses : ne pas remarquer un changement de comportement ou des besoins différents. L'établissement a déjà pris la mesure de ce problème en instituant des mouvements de personnels au sein des unités. Cependant, ces mutations internes sont encore mal perçues par le personnel.

Si l'affectif a été pris en compte, c'est qu'il impacte parfois négativement les modifications de pratiques professionnelles.

³³ GROUPE POLYHANDICAP FRANCE, 2003, « Les personnes polyhandicapées et le vieillissement » in CCAH, 2003, « *Les personnes handicapées âgées, où est-on ?* », Edition L'Harmattan, p213

³⁴ LAROQUE Geneviève, 2003, « une population de personnes handicapées vieillissantes ou âgées » in *ibidem*

³⁵ CHAVAROCHE Philippe, ouvrage cité

Au nom du confort du résident et de ses repères, les agents essaient d'imposer un statu quo dommageable. Les familles sont complices de cette démarche. Le changement est souvent la source d'une angoisse accrue car il opère un véritable décollement avec ce qui procurait un minimum de sécurité. « *D'où ce besoin impérieux chez beaucoup d'immuabilité, (que rien ne change) générateur de routine chez les personnels qui assurent l'accompagnement quotidien* rappelle Philippe Chavaroche.³⁶

Les agents s'approprient les résidents bloquant par la même toutes les possibilités de réorientation. Ce blocage n'est pas réalisé à dessein, seulement il renvoie à une forme d'abandon inacceptable pour certains professionnels. Du coup, c'est le professionnel qui se trouve, selon cette logique, au centre de la prise en charge et non plus le résident.

Les discussions sur le projet d'établissement furent l'occasion de rappeler un certain nombre de principes qui fondent l'action de la MAS : le résident est au centre de l'accompagnement et celle-ci doit être adaptée à ces capacités et besoins même si cela implique un changement d'unité. Pour autant, ces changements ne peuvent être absorbés en l'état par le personnel. Chaque projet de service a été accompagné d'un projet social spécifique dans lequel les actions de formation indispensables sont inscrites. Les formations demandées sont ciblées et adaptées aux nouvelles problématiques. On peut noter que des formations sur la séparation (deuil, rupture en lien direct avec les réorientations et les décès) ont été sollicitées, ainsi que des analyses de la pratique professionnelle. Les professionnels ont su analyser leurs qualités et leurs défauts dans leur travail quotidien et en tirer les conséquences.

Le projet d'établissement a permis de concerner les professionnels aux évolutions de la population accueillie. Ils ont adhéré aux changements proposés. L'apport des formations, ainsi qu'une vigilance accrue lors des premiers mois devraient valider les modifications et les intégrer dans les moeurs.

³⁶ ibidem

2.3 Conclusion de la deuxième partie

Un projet d'établissement est un tout. Il implique l'établissement dans une démarche de complémentarité avec les autres établissements. L'analyse des besoins externes ne peut plus être oubliée. Le temps où chaque établissement pouvait travailler seul est révolu. L'heure est à la coopération comme l'encourage le département. La démarche de projet d'établissement permet de faire un bilan des besoins externes et aussi de faire de la prospective. Aujourd'hui, le CAS de Saint-James a une idée du type de population qu'elle aura à accueillir dans les années à venir.

Le projet d'établissement est un outil de remise à plat et d'introspection. Pour s'améliorer, mieux vaut connaître ses forces et ses faiblesses. Le CAS de Saint-James a effectué cette démarche délicate avec sincérité. L'auto évaluation qui a été menée est déjà la seconde. L'institution s'est impliquée avec conviction dans la démarche qualité afin de proposer aux résidents accueillis un accompagnement adapté et évolutif. Cette étape a également permis de rappeler certains principes que la pratique quotidienne avait un peu éloignés.

Le projet d'établissement permet surtout de s'occuper du présent. C'est un outil de rassemblement et de concertation. Toutes les forces vives de l'institution, ainsi que ses partenaires les plus proches, participent activement à la démarche. L'association des usagers à la discussion est également une plus value même si ce n'était pas évident au départ. Au terme des discussions, je pense que l'évolution de la prise en charge ne démarre pas avec la mise en œuvre du projet, elle a débuté avant, durant les travaux des groupes. L'implication dont ont fait preuve tous les acteurs montre l'envie et la détermination et ce au-delà même des difficultés que l'on savait importantes. Aucune modification ne fût imposée, elles furent toutes discutées et débattues. La démarche participative fût de mise.

Le projet d'établissement au-delà de son importance pour l'établissement est un outil fondamental pour le management d'un directeur.

3 Le rôle du directeur dans la démarche d'actualisation du projet d'établissement

D'après Jean-Marie Miramon³⁷, il existe six grands domaines repérables dans les missions qui sont confiées à un directeur d'établissement : les besoins des usagers, la diversification des prises en charge, le droit des usagers, la maîtrise des coûts, la démarche qualité et les partenariats et réseaux. L'ensemble de ces domaines se retrouve dans le cas de l'actualisation d'un projet d'établissement. L'utilisateur, ses besoins ses droits ainsi que la qualité de la prise en charge se trouvent au centre de l'action. La maîtrise des coûts est induite par la mise en place d'une organisation novatrice et par la demande de formations nouvelles. Enfin, les partenariats et réseaux sont dorénavant sous-tendus dans chaque projet. Le directeur a donc un rôle central durant toute la procédure car elle touche à tous les aspects de ses prérogatives. La rédaction d'un nouveau projet est par ailleurs une opportunité pour un directeur, c'est un moment de rupture qui légitime le changement.

Le projet d'établissement est un outil très important pour la direction, il est un support de management (3.1), il permet au directeur d'être le garant du changement (3.2) et enfin il met en lumière la fonction de stratège d'un dirigeant (3.3)

3.1 Projet d'établissement-projet de management

Dans un établissement social ou médico-social, le directeur est responsable des ressources humaines et du management des équipes de la structure. Le management ou la gestion est l'ensemble des techniques d'organisation de ressources qui sont mises en œuvre pour l'administration d'une entité. Tout management est un art : « *celui d'orienter les comportements et de prendre les mesures qui permettent d'atteindre les objectifs collectifs définis pour une organisation*³⁸ ».

Le management d'équipes n'est pas une chose aisée. Ainsi dans le secteur médico-social, certaines contradictions ont été mises en lumière par la littérature, le travail d'un directeur est de concilier toutes ces logiques. Christel Beaucourt³⁹ les a repérées. D'une part, il faut conjuguer les directives centrales souvent décidées au niveau national avec des considérations locales qui touchent souvent à la tradition et à la coutume. La

³⁷ MIRAMON Jean-Marie, COUET Denis, PATURET Jean-Bernard, 2005, « *Le métier de directeur, techniques et fictions* », 3ème édition, Edition ENSP, p20

³⁸ FEVRE Louis, juillet-octobre 2002, « Caractéristiques du management en travail social ». *Les Cahiers de l'Actif*, n°314-317, pp81

³⁹ BEAUCOURT Christel, juillet-octobre 2002, « Richesses et paradoxes du management dans les entreprises sociales ». *Les Cahiers de l'Actif*, n°314-317, pp42-43

présence d'une équipe pluridisciplinaire est un atout mais des rigidités professionnelles peuvent enrayer son fonctionnement, au point de provoquer une déresponsabilisation. Le directeur doit veiller à la bonne coordination des équipes. Il doit en outre allier les contraintes budgétaires aux besoins toujours plus importants et coûteux. Pour accomplir cette tâche, le directeur a besoin d'outils, le projet d'établissement en est un qui lui permet de poser et de cadrer les choses. Durant la démarche, le directeur devient directeur de projet qui, comme le rappelle Dino Santilli⁴⁰, doit posséder certaines qualités : il doit être à la fois « *planificateur, négociateur, technicien, expert, psychologue, vendeur, financeur, inséré dans des réseaux pour trouver les compromis indispensables à la convergence du projet* ». Ces multiples casquettes sont essentielles à la réussite d'un projet et à la mise en place d'un management de qualité. Au delà des prérogatives qui lui reviennent, le directeur ne peut pas imposer un management qui ne recueillerait pas un minimum l'assentiment des professionnels de terrain. Il ne s'agit pas ici de basculer dans une logique de gestion participative de la structure mais plus dans une démarche de concertation et de pédagogie. L'efficacité du manager est d'autant mieux assurée qu'en faisant participer les agents aux décisions qui les concernent, il stimule leur autonomie. L'établissement a suivi cette ligne de pensée en associant toutes les catégories de personnels intéressées par l'évolution de la prise en charge.

Pour que le projet d'établissement devienne également un projet managérial, il faut fonder l'action sur l'expertise de l'individu et en développant la coopération et l'adaptabilité. Le management transforme alors les rôles et les relations des acteurs en organisant des interactions et des compromis. En l'espèce, le nouveau projet a beaucoup insisté sur la polyvalence des agents : elle a été intégrée au foyer pour les moniteurs d'ateliers qui devront se former sur plusieurs ateliers, et dans les unités de la MAS principale où l'unité mobile a été créée en ce sens. Cependant le directeur ne doit se concentrer que sur les comportements et non sur la personnalité des agents. Faire fi du caractère ou du charisme de certains professionnels n'est pas une gymnastique aisée, elle demande une grande attention au manager.

En outre, le projet d'établissement contient les projets de services et renvoient aux bonnes pratiques professionnelles, du coup il devient « *la référence institutionnelle pour arbitrer, gérer des divergences ponctuelles, les conflits d'intérêt⁴¹ ...* ».

Le projet d'établissement du CAS de Saint-James a été entendu dans sa fonction managériale comme en atteste la présence de projets sociaux.

⁴⁰ SANTILLI Dino, février 2009, « Projet d'établissement, projet de management ». *Direction(s)*, n°60, p43

⁴¹ LAPRIE B., MINANA B., BRISSONNET C., et al, op. cit.

Il permet au directeur d'avoir une feuille de route sur cinq ans tant au niveau fonctionnement des unités qu'en ressources humaines et financières. Plus encore, les discussions du projet d'établissement créent un contexte, une ambiance propice au changement dont le directeur est le garant pour la bonne marche de l'institution.

3.2 Le directeur garant du changement

Comme nous l'avons déjà noté, l'environnement juridique qui dirige l'action des établissements médico-sociaux est en perpétuel mouvement. Les bonnes pratiques professionnelles sont une donnée nouvelle qui a bouleversé le fonctionnement des structures. Aujourd'hui seul le changement peut permettre à un établissement de garder son efficacité et son efficience. Pour amener le changement, il faut d'abord comprendre les résistances, puis faire accepter l'évolution comme nécessité.

3.2.1 Comprendre les positions naturelles de résistance au changement des agents

Dans un établissement, comme dans n'importe quelle entreprise les agents fonctionnent, selon des repères qu'ils se sont créés tout au long de leur pratique professionnelle. Ces repères sont sécurisants et rassurants. Le changement vient modifier cet équilibre établi et met les agents dans une position très inconfortable. Il oblige à des déplacements et des mobilités individuels et en cela il comporte des effets déstabilisants. Le changement impose une remise en cause qui s'avère délicate quand le quotidien a pris le dessus. Cet effet du changement se vérifie à Saint-James où les mutations internes sont parfois très mal vécues par les agents. La résistance à ce changement est si importante que plusieurs années après son institution, cette mesure ne donne pas encore son plein effet.

La résistance au changement est par ailleurs une ambiguïté curieuse. D'une part, le changement est souvent appelé de ses vœux par le personnel. Des conditions de travail difficiles, une mauvaise organisation sont souvent invoquées pour modifier l'ordre établi. Ces changements réclamés sont certes souvent différents de ceux de leur hiérarchie, mais des zones de convergences existent. Cependant, certaines études anthropologiques considèrent la résistance au changement comme « *un invariant anthropologique qui collerait à la nature humaine en général*⁴² ». Cette spécificité humaine serait une émanation de l'instinct de conservation. Ces observations effectuées par l'anthropologie ont été confirmées par la sociologie, notamment la sociologie américaine des années 40 dite des relations humaines.

⁴² DE KONINCK F., "Résister aux changements : une attitude rationnelle". *Sciences Humaines*, Mars-Avril-Mai 2000, N°28.p28

Pour autant résumer, la résistance au changement à la manifestation de la routine et de la passivité des personnes serait un non sens. Plus qu'une modification d'habitude, le changement est une redistribution des rôles et des atouts de chacun. Chacun essaiera alors de se prémunir des conséquences que pourra avoir cette redistribution pour ses propres intérêts⁴³. Les jeux de pouvoir sont la base des résistances. Ce postulat a d'ailleurs été confirmé par Michel Crozier⁴⁴ qui a démontré que la rigidité du système bureaucratique reposait sur des jeux de pouvoir. Chacun, fort logiquement, se bat pour garder son pré carré et ses prérogatives. Par ailleurs, la « lutte » ne se situe pas toujours sur le terrain du gain mais plutôt sur celui de la préservation des acquis comme c'est le cas en l'espèce. Les changements annoncés doivent s'accompagner des moyens nécessaires pour les mener à bien sinon des oppositions se feront jour. Comme le montrent H. Mendras et M. Forse : « (...) *les acteurs ne sont pas attachés de façon passive à leur routine : tout le monde est prêt à changer rapidement s'il y trouve son compte, mais en revanche, on résistera en fonction des risques encourus avec le changement.* »⁴⁵. Ce qu'expriment ces deux auteurs, c'est l'attachement des agents à un changement limité ou tout du moins contrôlé dans ses effets.

Lors des discussions sur le projet d'établissement, la résistance au changement s'est exprimée avec force. Les besoins nouveaux exprimés par les résidents sont la base d'une grande modification d'organisation. Ces changements prennent donc racine sur des observations de terrain. Il n'a donc pas été perçu comme la remise en cause de la qualité professionnelle des agents. Le CAS se caractérise par des résidents présents depuis des décennies pour certains, et des professionnels peu mobiles. Ces éléments rendent toute modification de fonctionnement plus délicate.

Pour vaincre les résistances, il faut déjà que le personnel soit conscient et convaincu de la nécessité du changement. Chaque agent a sa propre vision du fonctionnement de l'institution, de la qualité de la prise en charge. Cependant cette vision n'est pas l'exact reflet de la réalité. Il existe des écarts qui sont un point de départ pour le changement. Ce diagnostic, le CAS l'a effectué : il s'agit de l'auto-évaluation. Elle a mis en lumière des points qui, aux yeux de tous, devaient être modifiés. A partir de là, la vision est commune et le changement plus acceptable. Certes, les agents de terrain et la direction n'auront pas forcément la même vision du changement mais la négociation et le débat permettront

⁴³ MIRAMON Jean-Marie, article cité

⁴⁴ L'ouvrage de M. CROZIER et d'E. FRIEDBERG, « L'Acteur et le Système » consacre un chapitre au « changement comme phénomène systémique ». ⁴⁴ H. MENDRAS et M. FORSE, « Le Changement social », Armand Colin, 1983 cité par F. DE KONINCK, article précédent

⁴⁵ H. MENDRAS et M. FORSE, « Le Changement social », Armand Colin, 1983 cité par F. DE KONINCK, article précédent

d'aplanir ces différends. La meilleure façon d'éviter les points d'achoppement et donc de retarder la mise en place du nouveau projet, c'est la communication.

3.2.2 Agir pour amener les agents à accepter l'évolution

Pour connaître les outils à mettre en œuvre pour faire accepter le changement, il faut décoder les craintes que celui-ci provoque auprès des agents. Leurs principales craintes concernent l'information. Frédéric de Konink le rappelle fort justement : « *mais qu'expriment pratiquement toujours les salariés, c'est qu'ils manquent de visibilité sur les enjeux du changement (...) lorsqu'on descend dans la ligne hiérarchique, la déperdition d'information est toujours flagrante*⁴⁶ ». Quand on arrive à la mise en œuvre concrète du changement sur le terrain, les raisons qui ont présidé à la décision ne sont plus connues par les exécutants. La perte de sens est totale. Et se développe la suspicion d'un changement par effet de mode. Les personnels veulent savoir en quoi leur travail quotidien va être modifié à très court terme.

Avant de lancer une réflexion sur la modification d'une prise en charge ou autre, il est important d'écouter les revendications des professionnels. D'une part, ceux-ci ont déjà peut être perçu la nécessité du changement et peut être même que ces modifications s'expriment en des termes similaires avec ceux de la direction. Cette première étape participe à la reconnaissance par un directeur, du travail fourni par les équipes mais aussi des difficultés auxquelles elles sont confrontées. Elle permet de montrer que toute l'institution travaille de concert et dans une même direction. Dans le cas du CAS, les agents ne participeront pas aux changements préconisés s'ils n'en comprennent pas l'utilité au regard des missions de l'établissement.

Il faut donc informer. L'adhésion du personnel ne sera acquise que lorsque qu'ils auront saisi les tenants et les aboutissants des changements proposés. Dans le cas présent, la place du résident au centre de la prise en charge a été rappelée avec force. Le changement s'effectue pour lui, dans son intérêt. Les agents de tous les services ont été conviés à participer aux discussions sur le projet. Cette démarche s'est effectuée sur la base du volontariat, les agents présents représentaient les membres de l'unité. A la fin, de chaque groupe de travail, un compte-rendu était rédigé et diffusé immédiatement aux unités concernées. La direction et la formatrice ont eu le souci de la transparence. Il n'était pas question de laisser croire que le projet d'établissement était celui de la direction, sans que les agents n'aient de prise dessus. Des réunions intermédiaires furent organisées afin de réexpliquer les décisions qui avaient été prises, leur sens et de

⁴⁶ DE KONINCK Frédéric, 2002, « dossier diriger : des raisons de résister aux changements ». *Informations Sociales*, n°101, p108

répondre aux éventuelles questions. Les responsables d'unité ont joué un rôle d'interface entre les équipes et la direction. L'information donnée aux équipes leur a permis de modifier leur vision du changement. Celui-ci fût alors davantage perçu comme une opportunité que comme une contrainte. Les modifications ont permis une individualisation plus grande de la prise en charge. Celles-ci plus adaptées aux rythmes et aux capacités des personnes répondent mieux à leurs besoins. Elles sont indubitablement un bénéfice.

A coté de l'information, il y a la négociation. Les agents ont été mis dans une position égalitaire avec tous les autres participants des réunions, directeur compris. Seule la formatrice remplissait un rôle différent d'animatrice. Ce lissage voulu de la hiérarchie a permis une discussion beaucoup plus productive. Les responsables syndicaux étaient espérés aux discussions car ils pouvaient ainsi proposer leurs idées devant une représentation complète de l'institution. Tous n'ont pas saisi cette opportunité. Une unité, cependant, a parfaitement joué le jeu. La sociologie a démontré qu'on pouvait surmonter facilement la résistance pour peu qu'on négocie d'une manière adéquate le changement⁴⁷. Il est certain que dans un établissement médico-social les marges de manœuvres notamment en moyens humains et financiers sont très étroites. De plus, un directeur est attendu sur le terrain de la décision, il ne peut pas toujours transiger. D'autant que dans le cas présent, le changement était attendu puisque les attentes de la population accueillie avaient évoluée. La directrice a donc pris le parti de laisser une grande liberté aux acteurs dans les discussions. La négociation, en tant que telle, eut peu lieu, elle laissa la place au consensus. En effet, il n'y avait pas de négociation possible dans la satisfaction des besoins des résidents. La mise en place de la nouvelle organisation a été facilitée par l'arrivée de nouveaux professionnels dans le cadre de la satisfaction d'autres contraintes légales. Cet indéniable apport n'a cependant pas permis de rassurer les professionnels. Des réunions postérieures à celles sur le projet d'établissement furent nécessaires pour rappeler l'esprit qui guida le changement.

Les modifications apportées à la prise en charge par le nouveau projet d'établissement seront réalisées à moyen constant, hormis les postes attribués à une unité pour remplir une obligation légale. Les agents connaissent pertinemment les difficultés rencontrées par les directeurs pour se voir attribuer du personnel supplémentaire. En contrepartie de la remise en cause que provoque le changement dans leur pratique quotidienne, ils vont attendre une reconnaissance supplémentaire. Là encore, le directeur doit faire un travail de communication et d'encouragement permanent des équipes soulignant, autant que faire se peut, la qualité du travail accompli. Cette revendication fût d'ailleurs verbalisée

⁴⁷ DE KONINCK F., *Sciences Humaines*, article cité p28

lors des réunions. Si le directeur doit s'engager autant dans le changement c'est qu'inadapté un établissement n'est plus viable.

3.2.3 La nécessité du changement pour un établissement médico-social

Depuis 2002 cette nécessité est beaucoup plus présente. Les établissements ont fait une place plus importante aux droits des usagers et des familles. Ainsi les questionnaires de satisfactions, l'auto-évaluation les registres de réclamations sont des éléments qui permettent l'expression de nouveaux besoins et par là même la nécessité du changement. En définitive, dans le secteur social, c'est la demande social qui évolue : soit que la législation évolue, soit que la commande publique se transforme, soit que les usagers modifient leurs attentes.

Plus largement, si la mission sociale d'un établissement a toujours été reconnue, ce dernier avait également un rôle important dans l'aménagement du territoire en étant l'un de ses principaux pourvoyeurs d'emplois. Soutenues par le pouvoir politique, nous pouvions assister à la persistance de structures qui ne répondaient plus aux besoins latents ou explicites de la population et ne recevant plus un nombre suffisant d'usagers, les pratiques se faisaient moins performantes. Actuellement, ces situations tendent à devenir de plus en plus rares. Notamment du fait de l'existence de schémas sociaux et médico-sociaux réputés déterminer l'évolution des besoins de la population sur un territoire donné et adapter l'organisation des réponses correspondantes, éventuellement en recommandant la fermeture de structures. Un directeur doit donc anticiper au travers du projet d'établissement, les modifications ou transformations qu'il conviendra d'apporter à la structure pour répondre à de nouveaux besoins ainsi qu'à la commande sociale.

Outre ces considérations, l'évolution de la législation est une donnée importante. Par exemple, la loi du 11 février 2005 pour « *l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées* » pose comme principe la garantie du libre choix du projet de vie de la personne handicapée, autrement dit la possibilité pour celle-ci de bénéficier de solutions adaptées à domicile leur permettant de mener une vie familiale, sociale et professionnelle conforme à leur aspiration. Par suite, la création de services d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés (SAMSAH) par le décret d'application du 11 mars 2005 donne l'occasion aux établissements concernés d'adapter leur offre afin de mieux répondre aux besoins de cette population. Il s'ensuit un changement de leurs prestations et de leur organisation qu'il convient de préparer soigneusement pour ne pas se heurter aux résistances des professionnels.

En outre, les établissements n'agissent pas isolément ; ils collaborent quotidiennement avec des acteurs selon des modalités juridiques plus ou moins formalisées.

Recommandée par la loi 2002-2 et soutenue par la loi du 11 février 2005, la création de réseaux permet aux établissements de mieux répondre aux besoins de la population, d'assurer une continuité des prises en charge et de réaliser des économies d'échelle par la mutualisation des moyens dont ils disposent. Par suite, ces partenariats amènent une réorganisation de l'offre des établissements qu'il conviendra de conduire précisément. Le département de la Manche s'est par ailleurs engagé avec conviction dans cette voie. Il préconise la recherche de mutualisation de moyens avant la création de nouvelles unités. Cette démarche est somme toute logique puisque les établissements s'engagent dans une logique de complémentarité de prise en charge. C'est d'ailleurs dans cette optique que le CAS de Saint-James est allé à la rencontre des besoins des autres établissements de son territoire (IME, CHS).

Enfin, l'existence d'un établissement peut être menacée par d'éventuels concurrents. La mise en place d'équipements performants ; l'existence d'équipes compétentes et stimulées par une politique de formation ambitieuse ; la présence d'un management adapté aux caractéristiques culturelles des agents peuvent donner lieu à une prise en charge de meilleure qualité et à la venue d'usagers plus nombreux. En outre, la comparaison des coûts de la prise en charge évoquée par l'article L. 313.8 du CASF pouvant provoquer la fermeture d'établissements conduit à une réelle concurrence entre les structures. Un directeur se trouve donc contraint de réfléchir à une gestion optimale des ressources de l'établissement en changeant éventuellement l'organisation des prestations.

Finalement, on mesure la nécessité pour un directeur d'adapter l'établissement à l'évolution des besoins des résidents accueillis, aux commandes publiques et à son environnement. Comme le fait remarquer P. SAVIGNAT⁴⁸, la qualité d'une institution est liée à son utilité sociale. Selon cet auteur, contrairement au secteur industriel et commercial où le marché constitue le juge de la qualité et de l'efficacité, le champ médico-social se trouverait dans une logique de « *type triangulaire, dans laquelle l'institution (à travers ses missions, ses valeurs, son projet, son organisation et son fonctionnement), les personnels (à travers leurs différentes qualifications, leurs cultures et leur positionnement réciproque) et les usagers (à travers leur histoire singulière) interagissent. Dans ce cadre, les objectifs ne relèvent ni d'une logique de marché, ni d'une simple logique de satisfaction du « client » mais d'une transaction impliquant les trois sommets du triangle.* »⁴⁹.

⁴⁸ SAVIGNAT P. "Evaluation dans les institutions sociales et médico-sociales : de quelques questions de méthode". *Actualités Sociales Hebdomadaires*, Février 2005, n° 2396, pp. 36-38.

⁴⁹ *ibidem*

L'établissement est un tout. La qualité qui transparait avec les bonnes pratiques professionnelles n'est pas fixe. Elle évolue au fil de la modification des besoins des usagers. De ce fait, un établissement doit être en mouvement permanent pour éviter la sclérose.

Le projet d'établissement est un des outils phare pour mener le changement dans une structure médico-social. Il est adopté pour une période suffisamment longue pour mettre en place des changements ambitieux mais suffisamment brève pour permettre une remise en question régulière. Le projet d'établissement est une opportunité de changement qui ne peut se concrétiser que si chaque élément de l'institution en a conscience. Ce fût le cas lors de l'actualisation du CAS. Outre ces qualités intrinsèques, le projet d'établissement permet au directeur d'avoir une visibilité à plus long terme sur le devenir de l'établissement et de l'accompagnement qu'il propose.

3.3 Le projet d'établissement : un outil de visibilité pour le directeur stratège

Un projet d'établissement est adopté pour cinq ans. Durant cette période, il sert de référence à la prise en charge des personnes polyhandicapées de l'établissement. Les évolutions qui ont été apportées ont un impact sur le personnel et de fait sur le budget. Le projet a donc également une fonction de planification des ressources humaines et financières (3.3.1). Il permet également au directeur d'avoir une vision à plus longue échéance pour lui permettre déjà d'anticiper le projet suivant (3.3.2)

3.3.1 Un outil de planification des ressources humaines et des investissements

Les ressources humaines sont toujours présentes dans les projets d'établissement. Les différents ouvrages sur le sujet suggèrent systématiquement d'y glisser un organigramme afin d'y repérer les différents postes dans l'établissement, le nombre de postes pourvus et le temps de travail de chaque agent en équivalent temps plein, la répartition des personnels dans les différentes unités et services et la nature des liens hiérarchique et fonctionnel entre les professionnels⁵⁰. Si cet organigramme reflète l'état actuel des ressources humaines le projet, par les orientations qu'il a prises, influence la politique de gestion du personnel.

Comme le rappelait le responsable des ressources humaines du CAS, le projet d'établissement est une feuille de route de cinq ans qui lui permet d'orienter sa gestion et ses recrutements. Nous avons vu que les besoins des résidents avaient dictés une réorganisation de la prise en charge, ils dictent aussi l'arrivée de nouvelles compétences

dans l'établissement. L'établissement n'a pris pour option d'effectuer l'accompagnement de la fin de vie sur le site du CAS mais à l'hôpital. Cependant si cela avait été le cas, il eut fallu envisager d'introduire dans les équipes des compétences en la matière soit par le biais de formation en soins palliatifs, soit par le recrutement de professionnels déjà formés. Cependant le vieillissement des usagers est une donnée acceptée de tous qui influe dans la présence de certains métiers. Cette avancée en âge est souvent accompagnée par une augmentation des besoins médicaux. Une prise en charge médicale ne peut s'effectuer qu'avec des personnels formés outre les infirmières les aides soignantes disposent des compétences nécessaires. Le profil AS sera donc à l'avenir plus recherché que celui d'AMP sans que celui ne soit pour autant négligé. Il faut se souvenir que dans un établissement accueillant des personnes handicapées, l'attachement à l'éducatif est très fort. Il n'est pas question que l'établissement perde cette caractéristique au profit d'un visage plus sanitaire. Une gestion des ressources humaines qui privilégierait trop le côté sanitaire au détriment de l'éducatif se heurterait inmanquablement à la résistance du personnel. Il y a un juste milieu à trouver en sachant que les besoins des résidents ne sont pas négociables. Cette gestion du personnel va prendre en compte les besoins mais aussi l'état actuel des ressources humaines dans la structure. Ainsi que je l'ai énoncé, le CAS ne bénéficiera pas de personnel supplémentaire pour la mise en place du projet d'établissement. C'est donc à l'institution de profiter des opportunités que constituent les départs en retraite et les mutations, pour introduire les compétences nécessaires au CAS. Ce travail ne peut s'effectuer en quelques mois, il va durer sur toute la période de validité du nouveau projet. En cela, il est une vraie feuille de route

Le projet d'établissement s'est discuté par unité et s'est conclu à chaque fois par la rédaction d'un projet social. Il y fût surtout question de la formation des agents. Ces formations rentrent pleinement dans la politique de ressources humaines que mène le CAS. Les formations demandées vont au-delà des simples questions techniques. En l'occurrence, il s'agit plus de formation à caractère personnel, sur le développement personnel ou la supervision. La présence de l'intime et de l'affectif dans l'accompagnement des personnes polyhandicapées a été largement mise en exergue lors des discussions. Les agents ont donc manifesté le désir de participer à des formations spécifiques sur la gestion de leurs émotions personnelles (notamment sur la question de la rupture du deuil du rapport affectif à l'utilisateur). Ces besoins ont pu être déterminés par le projet d'établissement et se sont révélés être un frein pour une qualité maximale de l'accompagnement. Au terme des discussions, la direction des ressources humaines s'est

⁵⁰ LAPRIE B., MINANA B., BRISSONNET C., et al, op. cit.

emparée de ces éléments, pour proposer, à l'avenir, des formations qui répondent aux attentes des agents.

Les ressources financières suivent la même logique. Elles ne sont qu'un moyen de réalisation des objectifs posés dans le projet. Les orientations fixées vont nécessiter certains investissements pour leur mise en oeuvre concrète. A l'instar des ressources humaines, un état des lieux des moyens matériels et logistiques peut être effectué dans le projet. Un lien pourra être établi avec les objectifs de progrès dès lors que certains d'entre eux nécessiteront un développement conséquent de l'équipement (rénovation, achats...) ⁵¹. La prévision des achats et des équipements prend également comme point de départ l'évolution des besoins des résidents. Il est vrai que le vieillissement dirige les investissements. Les résidents étant plus fatigables, les activités qui vont leur être proposées vont davantage se situer dans le domaine du confort et du bien-être. Les bains sont très appréciés par les résidents. L'achat de baignoire de confort est donc une piste possible dans la prévision des investissements. D'autres idées ont émergé lors des discussions. L'aménagement du parc pour en faire un lieu « sécurisé » et « sécurisant » (dixit la formatrice) est envisagé. Cette idée a l'avantage de créer un circuit favorisant l'éveil sensoriel des résidents. Elle permet également de réappropriier le parc et de le réintégrer pleinement comme un élément de la prise en charge. L'envie de posséder un animal de compagnie dans les unités a été verbalisée par certains résidents. L'apport d'un tel animal est évident en terme d'éveil, de responsabilisation et d'apaisement des tensions. La direction a donné un avis favorable à cette demande, qui sera satisfaite dès la mise en place de la nouvelle organisation.

Les discussions du projet ont été menées en présence des membres concernés de la direction, notamment le responsable des ressources humaines. Car si le projet d'établissement est un support pour les agents grâce auquel ils pourront réajuster leur pratique professionnelle avec les attentes des résidents, il est également un outil de planification pour la direction. Il donne les axes de travail autour duquel viennent s'agréger les actions. Ces axes donnent également la direction à prendre pour la gestion des ressources humaines et pour la planification des investissements. Il sert de cadre et propose les buts à atteindre pour les cinq ans à venir. Cependant au-delà de la gestion courante de l'établissement qu'il guide, le projet d'établissement pose déjà les bases de son successeur et donc aide le directeur à avoir une vision à long terme.

⁵¹ ibidem

3.3.2 Quand le projet d'établissement pose les bases du suivant

Chaque projet d'établissement est le maillon d'une chaîne. Il est l'héritier du précédent et prépare le suivant. Un établissement peut inscrire dans la conclusion de son projet, ses pistes d'avenir. Il témoigne alors de son inscription dans une trajectoire d'évolution⁵². Les éléments qui furent recueillis sur l'évolution des besoins de la population ainsi que les caractéristiques de futurs résidents susceptibles d'arriver donnent au directeur matière pour préparer l'avenir. Cette anticipation permet de créer à l'avance les conditions du changement. Les usagers, leurs parents, les instances de l'établissement seront alors au courant des orientations que suit l'établissement. Cette prévoyance permet alors de désamorcer certaines résistances qui pourraient se faire jour notamment en travaillant sur le long terme, surtout si les hypothèses posées dans le projet se voient validées par la réalité. Aujourd'hui, le vieillissement de la population est la donnée primordiale. Cet état de fait va provoquer une augmentation des décès. Les résidents, qui arriveront alors seront des personnes plus jeunes avec des problématiques différentes qu'il faut envisager.

L'établissement a déjà posé certaines hypothèses concernant l'évolution de la population accueillie. D'une part, il devra se positionner en terme de spécialisation, chose que le département appelle de ses vœux mais qui aujourd'hui n'est pas faite. La pratique va certainement rendre cette spécialisation obligatoire, de fait, à cause de la diminution de la population polyhandicapée non prise en charge sur le territoire. Pour autant, d'autres établissements ont pris les devants, les personnes atteints de troubles autistiques ou traumatisés crâniens trouvent des réponses adaptées. La consultante qui a accompagné l'établissement sur le projet suggère, la prise en charge de personnes atteintes de TEC. En effet, ces personnes sont de plus en plus nombreuses en institution. Si l'établissement devait s'engager sur cette voie, il lui faudrait préparer en amont l'arrivée des personnes atteintes de tels troubles. Celles-ci demandent une prise en charge particulière, impliquant une formation adéquate des professionnels. Une seconde hypothèse, elle aussi impulsée par le département, appelle à la diversité des prestations (SSIAD MAS/FOA, accueil temporaire, accueil de jour). Un début de réflexion a été amorcé lors des discussions sans que celle-ci n'aboutisse véritablement. D'autres pistes plus probables ont été davantage étudiées.

Nous sommes partis du constat suivant : la MAS de Saint-James est la plus importante du département en terme de place. D'autre part, il semble au vu de la réduction de la liste d'attente qu'à l'avenir le « remplissage » de l'unité soit de plus en plus délicat. De plus, la

⁵² ibidem

MAS n'a pas vocation à de venir une unité spécialisé pour personnes handicapées vieillissantes. Une structure de ce type verra le jour avec le projet de restructuration de l'hôpital à l'horizon 2012 Par ailleurs, les demandes pour le FOA ne diminuent pas. La réflexion qui se joue alors serait d'opérer une redistribution des places entre la MAS et le FOA. Cette idée est séduisante mais déjà pointent les âpres négociations qu'elle nécessiterait. Les financeurs sont différents, l'assurance maladie prend en charge le financement de la MAS et le département celle du FOA. Pourtant une autre opportunité pourrait aider à une diminution de la capacité de la MAS. Le CAS a effectué son diagnostic d'accessibilité, obligatoire avant 2011. Les travaux à mener d'après l'étude sont très importants. Il serait alors l'occasion d'effectuer une grande opération de restructuration permettant de créer une unité MAS unique sur le site principale (fusion entre les Acacias et les Marronniers) et par la même occasion de supprimer les chambres à deux lits. D'après la loi n°2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, les travaux de mise en conformité devront être effectués pour 2015, soit à l'échéance du projet d'établissement qui vient d'être élaboré. La réduction de place induite par la suppression de chambre double, serait compensée par une augmentation de celle du FOA, maintenant du même coup la capacité global de l'établissement. Cependant, il ne s'agit encore que d'hypothèses, que l'avenir viendra cautionner ou non.

Un dernier projet à long terme a déjà fait l'objet d'une réflexion plus poussée. La présence d'unités éclatées n'est pas sans avoir des coûts de fonctionnement importants. La direction pense donc à réintégrer ces unités sur le site principal sur des terrains à proximité de l'hôpital, sans pour autant altérer la spécificité de la prise en charge. L'hôpital se trouve à quelques centaines de mètres seulement du centre de la cité. Une demande au département concernant la reconstruction du FOA a déjà été envoyée. La réponse laisse entrevoir une reconstruction à moyen terme, le département ayant des cas plus urgents à traiter. Ces quelques années vont permettre de laisser mûrir la réflexion. Pour les Hortensias, le problème se pose aussi. Celui-ci est même aggravé par un avis défavorable de la commission de sécurité sur le fonctionnement de l'unité. La commission exige la présence d'un agent de nuit en veille active, supplémentaire pour attribuer un avis favorable, chose dont l'établissement n'a absolument pas les moyens. La continuité électrique est également exigée et ce service ne dispose pas de groupe électrogène. Ces éléments et les responsabilités qu'ils font poser sur la directrice l'engagent à un regroupement des unités sur un même site. Les résistances s'effectueront sur la perte supposée de spécificité de prise en charge. Un travail important de pédagogie et d'explication sera à mener pour arriver à faire accepter le changement.

Le projet d'établissement a déjà permis d'échafauder nombre d'hypothèses pour l'avenir, en lien direct avec les attentes et les besoins du public accueilli. Certaines revêtent un caractère plus urgent que d'autres. De fait une hiérarchie entre ces hypothèses est en train de se mettre en place. A l'heure actuelle, la direction ne peut pas trancher car seul l'avenir viendra lui apporter les éléments pour déterminer ce qu'il convient de faire. Mais force est de constater que les pistes pour le prochain projet d'établissement 2015-2020 ne manquent pas.

3.4 Conclusion de la troisième partie

Le projet d'établissement permet au directeur d'utiliser toutes les facettes de ses prérogatives : le management, la communication, la planification et l'anticipation. La tâche est ardue car il doit composer avec les rationalités des autres acteurs. Il se pose en garant du changement qui n'est pas forcément voulu ou tout du moins pas perçu comme un bénéfice et une amélioration.

Durant une démarche de refonte d'un projet d'établissement, le directeur doit être un opportuniste. Car cette étape marque une rupture dans la vie de l'établissement. Les bases qui soutiennent la prise en charge sont revues et modifiées. Cette rupture est le moment idoine pour engager les changements nécessaires au maintien d'une prise en charge moderne et de qualité. Cette nécessité du changement est une évidence pour la direction, elle l'est moins pour le personnel de terrain qui voit l'équilibre de sa pratique professionnelle remis en question. A ce moment, le directeur doit utiliser toutes ses ressources en matière de communication, de pédagogie et de négociation. Cependant, il faut garder à l'esprit que chacun attend du directeur qu'ils prennent les décisions. Le consensus bien que recherché n'est pas toujours possible car il existe des éléments de la prise en charge non négociables et que le confort des résidents sera systématiquement recherché avant celui des professionnels.

Le projet d'établissement nouvellement élaboré a permis de poser les bases de l'avenir, pour l'accompagnement pour aussi pour le devenir de la structure. Il permet au directeur d'avoir un cap qui va le guider au long des cinq prochaines années.

Conclusion

Le projet d'établissement est un outil. Il ne se substitue pas au management ou au fonctionnement de l'établissement ni à la gestion des pratiques professionnelles, il les assiste et les guide. Un projet d'établissement est avant tout une obligation légale qui est aujourd'hui parfaitement intégré dans son utilité par les établissements. Un de ces caractéristiques est d'être une aide pour toutes les catégories professionnelles d'une structure. Les agents viennent y retrouver les bonnes pratiques professionnelles ainsi que le fonctionnement complet des unités tandis que le directeur y voit un support pour son management.

Seulement un projet d'établissement met en place une organisation, seulement temporaire (pour cinq ans). Le changement est inéluctable. Pourtant malgré cette échéance connue, les résistances au changement sont nombreuses et ne furent atténuées que par la nécessité de celui-ci. Pour que les discussions soient constructives, il faut que chacun soit conscient de l'obligation de se remettre en question. Dans cette optique, une analyse des besoins doit être menée en amont de l'actualisation du projet. Ainsi, cela permet de ne pas perdre de vue les vraies valeurs de l'institution et de toujours placer le résident au centre de l'accompagnement. L'analyse des besoins doit bien entendu se faire en interne mais également en externe. Chaque établissement se soumet aux directives qui sont prises par les autorités nationales ou départementales. L'heure est à la mutualisation et à la rationalisation des moyens. Ces obligations font que, quelque part, l'établissement n'est plus le seul maître de son projet. Même si, les autres structures ne s'associent pas aux discussions, les prises en charge qu'elles délivrent ainsi que leurs spécificités doivent être prise en compte pour éviter les redondances et assurer une couverture maximale des besoins sur le territoire. Le travail de réseau va aller crescendo dans les années à venir.

L'analyse des besoins internes donne la direction dans laquelle veut s'engager l'établissement. Nous avons vu que l'établissement s'est déjà engagé avec conviction dans la démarche qualité. Cela s'est confirmé avec la motivation des agents dans l'auto-évaluation. Chacun a bien perçu la nécessité de la remise en cause. Il ne fût pas question de renvoyer aux personnels un sentiment de suspicion sur la qualité de leur travail mais d'adapter une prise en charge aux spécificités que requiert l'avancée en âge des résidents.

L'actualisation d'un projet d'établissement est un moment d'opportunité, à des degrés divers. C'est un moment de fédération. Les réunions de travail ont permis de rassembler tous les acteurs qui oeuvrent autour de l'accompagnement, le personnel et la direction bien sûr mais également les familles et les résidents. Ceux-ci, dont la présence n'est pas

évidente au départ, ont apporté leur contribution à la réflexion en amenant des idées qui n'avaient jusque là pas été pointées. Ces groupes de travail, dirigés par la formatrice ont mis chaque acteur dans une position d'égalité les uns avec les autres. Cette situation a permis des fructueuses discussions. Le positionnement hiérarchique a été gommé quelques heures pour permettre ensemble une remise à plat de l'accompagnement proposé. La présence de tous les acteurs démontre la volonté de transparence de l'institution mais aussi d'associer des partenaires plus éloignés du quotidien de l'établissement comme les familles. L'opportunité réside également dans le changement. Il apparaît que le directeur est le responsable de la viabilité de la structure. De ce fait, il doit s'assurer que les prestations qu'il délivre, soient bien adaptées aux besoins de la population identifiée. L'actualisation du projet donne l'opportunité du changement. Celui-ci doit s'affranchir des résistances. Ce fût le cas au CAS.

Pour autant, le projet d'établissement n'est qu'outil, perfectible. Sa définition méritait d'être clarifiée par les textes pour lever toute ambiguïté : s'agit-il d'un projet au sens de la définition grammaticale du terme dans sa vision prospective et incertaine ? Ou le recensement des projets de service ? Sachant que le projet est un outil opposable, la distinction n'est pas neutre.

En définitive, le projet d'établissement est un élément central dans le fonctionnement et la gestion d'un établissement médico-social. Ce n'est malgré tout qu'un outil qui ne substitue pas au management du directeur.

Bibliographie

- textes législatifs et réglementaires

MINISTERE DE LA SANTE ET DES SPORTS. Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. Journal Officiel du 5 mars 2002.

MINISTERE DE LA SANTE ET DES SPORTS. Loi n°2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale. Journal Officiel du 3 janvier 2002.

MINISTERE DE LA SANTE ET DE LA FAMILLE. Loi n°75-534 du 30 juin 1975 d'orientation en faveur des personnes handicapées. Journal Officiel du 1^{er} juillet 1975.

MINISTERE DE LA SANTE ET DE LA FAMILLE. Loi n°99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs. Journal Officiel du 10 juin 1999.

MINISTERE DE LA SANTE ET DE LA FAMILLE. Décret n°78-1211 du 26 décembre 1978 portant application des dispositions de l'article 46 de la loi n°75-534 du 30 juin 1975 d'orientation en faveur des personnes handicapées. Journal Officiel du 27 décembre 1978

- ouvrages

BREITENBACH Nancy, 1998, « *Une saison de plus, handicap mental et vieillissement* » Desclee De Brouwer, 256p

CCAH, 2003, « *Les personnes handicapées âgées, où est-on ?* », Edition L'Harmattan, 231p

CHAVAROCHE Philippe, 2002, « *Travailler en MAS : l'éducatif et le thérapeutique au quotidien* », Erès éditions, 199p

LAPRIE B., MINANA B., BRISSONNET C., et al, 2008, « *Projet d'établissement : comment le concevoir et le formaliser* », 3^{ème} édition, ESF éditeur, 251 p.

MIRAMON Jean-Marie, COUET Denis, PATURET Jean-Bernard, 2005, « *Le métier de directeur, techniques et fictions* », 3^{ème} édition, Edition ENSP, 270p.

ZRIBI G., SARFATY J., et al, 89-90, « *Handicap mental et vieillissement* », PUF édition, 123p.

ZRIBI G., SARFATY J, 2003, « *Le vieillissement des personnes handicapées mentales* », édition ENSP, 198p

- **articles de périodiques**

AZEMA B, MARTINEZ N, avril-juin2005, « l'émergence d'une nouvelle problématique : le vieillissement des personnes handicapées ». *Revue Française des affaires sociales*, n°2, 59ème année, p297-326

BEAUCOURT Christel, juillet-octobre 2002, « Richesses et paradoxes du management dans les entreprises sociales ». *Les Cahiers de l'Actif*, n°314-317, pp39-49

BROUSSEAU V., CARNEIN S., avril-juin 2006, « Le vieillissement des personnes handicapées prises en charge en structures sociales ou médico-sociales ». *Revue Médicale de l'Assurance Maladie*, volume 37 n°2, pp83-92.

DE KONINCK F., Mars-Avril-Mai 2000, « Résister aux changements : une attitude rationnelle ». *Sciences Humaines*, N°28, pp28-30

DE KONINCK Frédéric, 2002, « dossier diriger : des raisons de résister aux changements ». *Informations Sociales*, n°101, pp106-113

DOHY Aurore, septembre 2007, « dossier : Personnes handicapées vieillissantes: le défi de l'accompagnement ». *Direction(s)*, n°44, pp22-29.

DUSART A., VANOVERMEIR S. et al, septembre 2004, « Age et handicap ». *Gérontologie et Société*, n°110, 250p

FEVRE Louis, juillet-octobre 2002, « Caractéristiques du management en travail social ». *Les Cahiers de l'Actif*, n°314-317, pp81-94

MIRAMON Jean-Marie, juillet-octobre 2002, « Promouvoir le changement ». *Les Cahiers de l'Actif*, n°314-317, pp211-219

PFISTER Gérard, 2002, « Personnes polyhandicapées : pour une approche palliative de la douleur, *INFOkara*, 2002/3 vol 17, p100-102

ROUFF Katia, 19 février 2004, « Un service d'accompagnement pour personnes handicapées mentales âgées ». *Lien Social*, n°697, pp4-9

SANTILLI Dino, février 2009, « Projet d'établissement, projet de management ». *Direction(s)*, n°60, pp42-43

SAVIGNAT P., Février 2005, "Evaluation dans les institutions sociales et médico-sociales : de quelques questions de méthode". *Actualités Sociales Hebdomadaires*, n° 2396, pp. 36-38.

- rapports

BLANC Paul, 11 juillet 2006, « *Une longévité accrue pour les personnes handicapées vieillissantes : un nouveau défi pour leur prise en charge* », remis à Philippe Bas, Ministre délégué a la sécurité sociale, aux personnes âgées, aux personnes handicapées et a la famille, 97p

- thèses et mémoires

AREVALO Jacques, 2004, *la mise en place du projet d'établissement : un outil indispensable à la diversification des prises en charges en MAS*, mémoire de fin de formation CAFDES, EHESP ,79p

RAVALET Catherine, 1979, *L'hôpital de Saint-James ou une expérience d'hôpital local*, thèse pour le doctorat en médecine, Université de Rennes 1, 83p.

RESTOUX Guillaume, 2006, *mettre en place une auto-évaluation dans un centre d'accueil et de soins pour adultes polyhandicapés*, mémoire de fin de formation DESMS, EHESP, 59p

TRANCHARD Jérôme, 2007, *Adapter le projet d'une MAS pour réussir l'accompagnement de personnes de personnes polyhandicapées de générations différentes*, mémoire de fin de formation CAFDES, EHESP, 72p

Liste des annexes

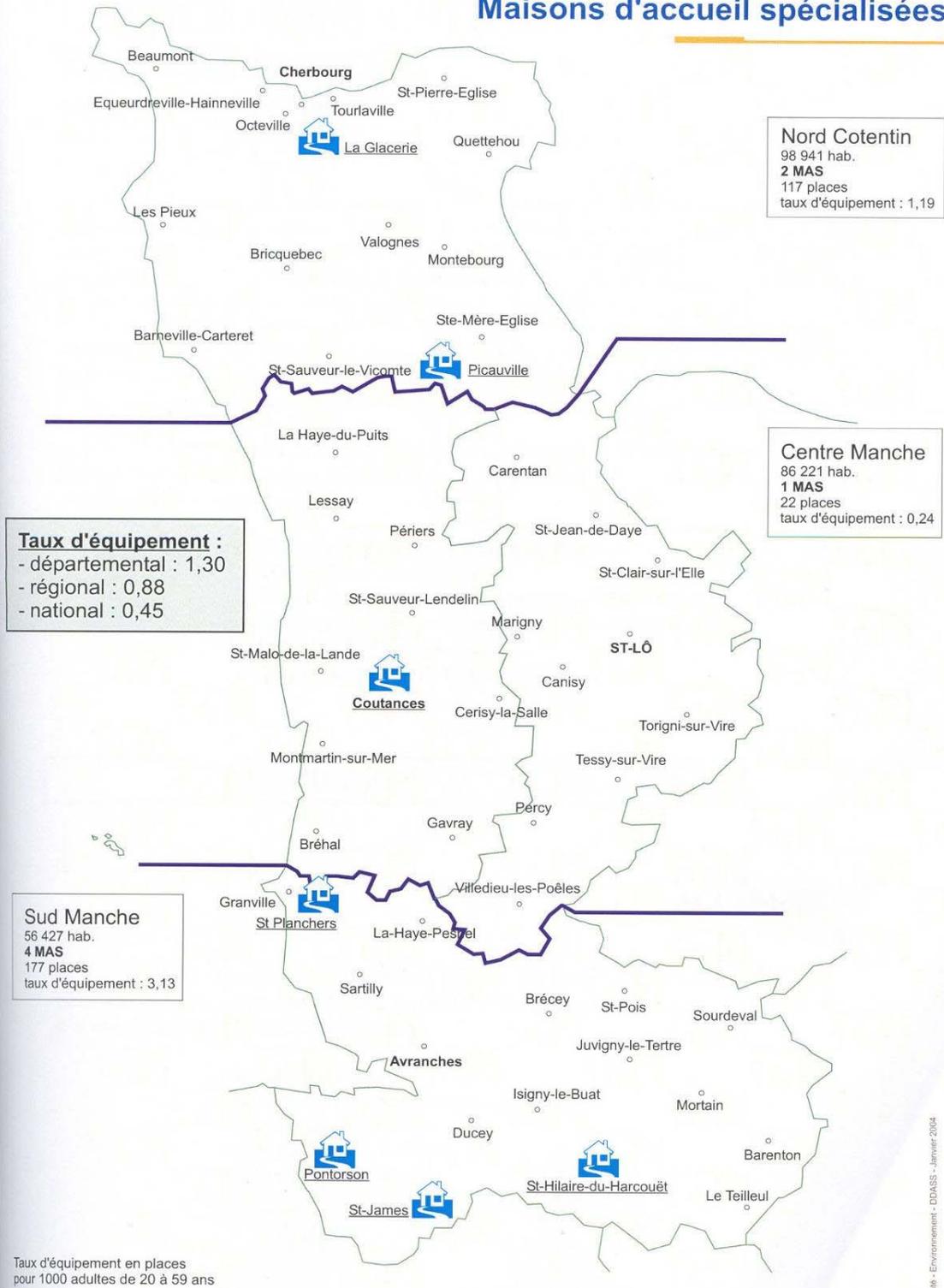
Annexe I : Positionnement géographique de la structure

Annexe II : Evolution de l'âge moyen des résidents en 2008

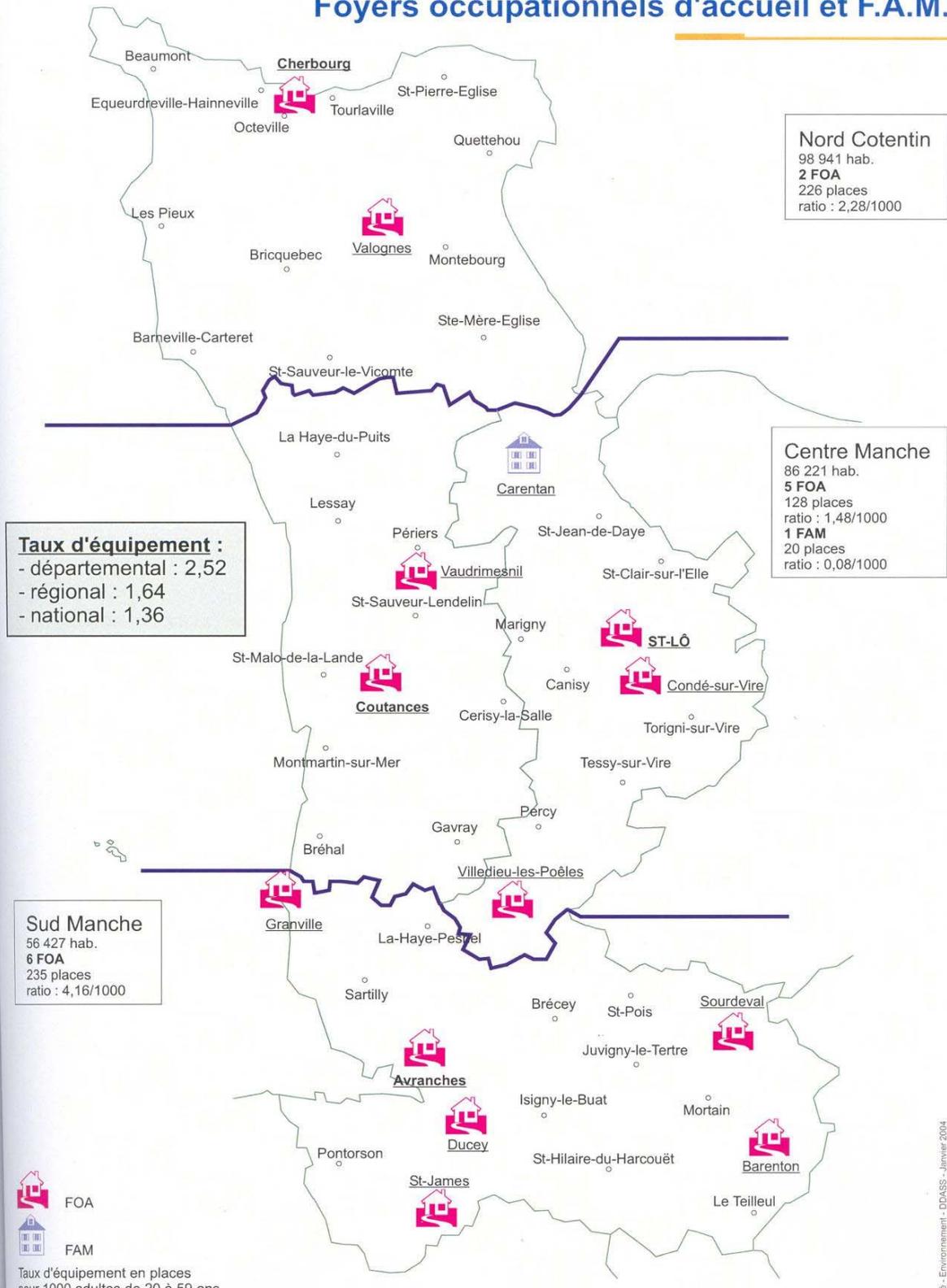
Annexe III : Questionnaire d'entretien pour les IME

Annexe IV : Questionnaires pour les médecins et le SSIAD

Maisons d'accueil spécialisées



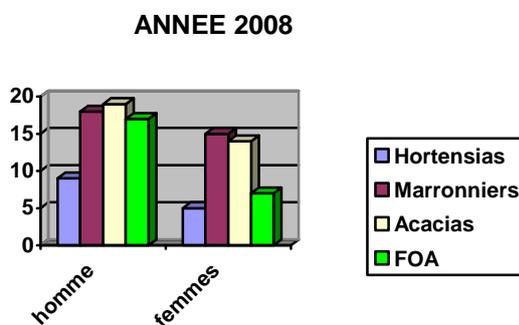
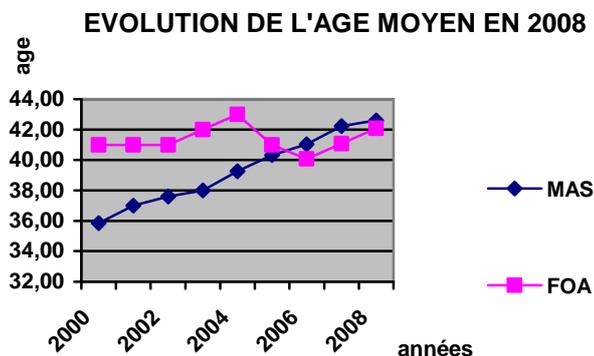
Foyers occupationnels d'accueil et F.A.M.



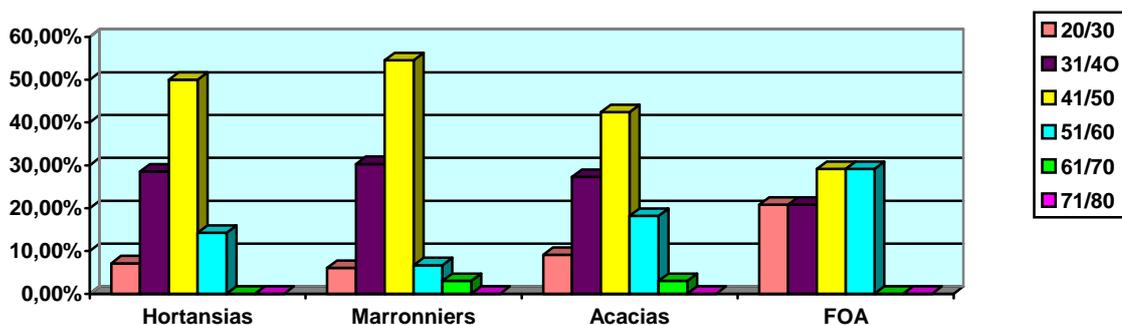
Initiation Santé - Environnement - DDASS - Janvier 2004

Annexe II : Evolution de l'âge moyen des résidents en 2008

Années	MAS	FOA
2000	35.85	41.00
2001	37.00	41.00
2002	37.60	41.00
2003	38.00	42.00
2004	39.25	43.00
2005	40.33	41.00
2006	41.03	40.08
2007	42.23	41.08
2008	42.59	42.08



Ecart d'âge et caractéristiques générationnelles en 2008



	20/30 ans	31 /40 ans	41/50 ans	51/60 ans	61/70 ans	71/80 ans
HORTENSIAS	1	4	7	2	0	0
MARRONNIERS	2	10	18	2	1	0
ACACIAS	3	9	14	6	1	0
FOA	5	5	7	7	0	0

Annexe III : Questionnaire d'entretien pour les IME

- Combien de résidents accueillez-vous dans votre établissement ?
- Quels sont les types de handicap que vous retrouvez le plus chez vos résidents ?
- Accentuez-vous votre prise en charge sur certaines spécificités ?
 - éducative
Pouvez-vous préciser ?
 - thérapeutique
Pouvez-vous préciser ?
 - curative
Pouvez-vous préciser ?
- Quelle est la moyenne d'âge de vos résidents ?
- En général, d'où sont originaires vos résidents ?
 - de la commune,
 - des communes avoisinantes
 - d'une autre partie du département
 - de départements voisins
- Vers quels types de structure sont orientés les résidents que vous ne pouvez plus accueillir, notamment à cause de question d'âge ? dans quels établissements précisément ?
- Constatez-vous une évolution particulière dans les handicaps et les dépendances de vos résidents ?
- Refusez-vous des personnes par manque de place ? si oui avez-vous une liste d'attente, quelle est sa longueur et quels sont les délais moyens d'attente ?

Annexe IV : Questionnaires pour les médecins et le SSIAD

- Combien de personnes handicapées suivez-vous ?

- Où ces personnes résident-elles (lieu géographique) ?

- Quelle est la moyenne d'âge des personnes suivies ?

- Comment s'effectue leur prise en charge aujourd'hui ?

- Ces personnes sont-elles susceptibles de rentrer un jour au CAS ? Pour quelles raisons ? Fatigue des aidants... ?

- Quels sont les types de handicaps rencontrés ?

- Constatez-vous une évolution (dégradation) de l'état de ces personnes ?