

ADAPTER LE CADRE DE VIE DES RESIDENTS
D'UNE .A.S : UNE ACTION ESSENTIELLE
A LA REALISATION DE SES MISSIONS

Bernard GEHIN
CAFDES Strasbourg
2000

SOMMAIRE

INTRODUCTION	p. 1
I REGARDS SUR LE CADRE DE VIE : les éléments du diagnostic	p. 4
I.1 Les lieux	p. 4
I-1-1 Du non-lieu à l'hôpital psychiatrique	p. 4
I-1-2 La création d'un cadre de vie spécifique, la M.A.S. « les Mézières »	p. 7
- L'initiative associative : mobilisation autour de l'enfant lourdement handicapé	p. 7
- Les enfants lourdement handicapés sont devenus adultes : la naissance des M.A.S.	p. 8
- La Maison d'Accueil Spécialisée « Les Mézières »	p. 9
I.2 Les personnes	p. 9
I-2-1 Les résidents et la définition de leurs besoins	p. 9
- Hétérogénéité des handicaps	p. 10
- Définition des besoins	p. 11
- Les besoins liés à la dépendance	p. 13
I-2-2 Le personnel, rôle et fonction	p. 16
- La direction	p. 16
- Les fonctions	p. 16
- L'animation	p. 17
- La santé	p. 17
- Le pôle administratif	p. 19
- Les instances de réflexion, de conception et de décision	p. 20
I.3 Le cadre de vie	p. 21
I-3-1 Les espaces	p. 21
- L'hébergement	p. 21
- Les espaces d'activités	p. 22
- L'administration	p. 24
I-3-2 Le partage des espaces	p. 24
I-3-3 Le cadre des relations	p. 27
- Des réponses trop stéréotypées	p. 28
- Le cadre de l'animation	p. 29
- Les relations avec les familles	p. 30
- Les relations avec l'extérieur	p. 31

CONCLUSION de la première partie.	p. 32
II LE DESSEIN DU PROJET D'ADAPTATION DU CADRE DE VIE :	
les fondements et les orientations du projet	p. 33
II.1. Prendre en compte les missions des maisons d'accueil spécialisées	p. 34
- Etre adulte	p. 34
- L'existence d'un handicap	p. 34
- L'absence d'un minimum d'autonomie	p. 34
- Besoin d'une surveillance médicale et de soins constants	p. 35
II-1-1 Les missions des M.A.S.	p. 35
- Hébergement et prise en charge au quotidien	p. 35
- L'accompagnement des résidents	p. 35
- Les soins et la surveillance médicale	p. 36
- L'animation et la vie sociale	p. 36
II.2 Appréhender le handicap	p. 36
II.3 Fonder les principes de l'accompagnement individualisé	p. 39
II-3-1 Développer une appréhension globale de l'accompagnement	P. 40
II-3-2 Prendre en considération la santé et le bien- être	P. 41
II-3-3 Optimiser la qualité des relations résidents /personnels	p. 43
II-3-4 Composer avec les rythmes	p. 45
II-3-5 Développer l'animation et la vie sociale	p. 47
II-3-6 Lutter contre l' « usure » et la démotivation	p. 48
II-3-7 Aménager l'habiter	p. 49
II-3-4 Prendre appui sur la volonté associative	p. 51
CONCLUSION de la seconde partie	p. 53

III LES CONDITIONS DE LA REALISATION DU PROJET	p. 54
III.1 L'adaptation du cadre de vie	p. 54
III-1-1 La mobilisation du personnel comme atout essentiel	p. 55
III-1-2 Le cadre de travail du personnel	p. 56
III-1-3 L'adaptation du cadre de travail	p. 57
III-1-4 Une démarche participative au service de la réalisation du projet	p.59
III-1-5 La mise en place de commissions de réflexion et de conception du cadre de vie	p. 60
- L'encadrement des commissions de travail	p. 62
III.2 Les moyens d'accompagnement et de mise en œuvre	p. 64
III-2-1 L'adaptation de la vie sociale	p. 64
III-2-2 L'adaptation de l'espace existant	p. 66
-La nécessité des priorités à définir pour la réalisation des travaux	p. 67
III.3 L'adaptation du temps et des rythmes du personnel	p. 68
III-3-1 La présence de l'équipe infirmière	p. 68
III-3-2 La surveillance de nuit	p. 69
III-3-3 L'aménagement de l'emploi du temps des animateurs de pavillon	p. 69
III.4 Perspective, ouverture, évaluation	p. 70
III-4-1 Perspective : l'action en direction des personnels	p. 70
III-4-2 Ouverture : le partenariat	p. 73
III-4-3 L'évaluation	p. 74
CONCLUSION de la troisième partie	p. 75
CONCLUSION GENERALE	p. 76

SIGLES EMPLOYES
Non expliqués dans le mémoire

A.P. : Atelier Protégé.

C.A.T. : Centre d'Aide par le Travail.

E.P.S.R. : Equipe de Préparation et de Suite du Reclassement

FOYERS : Foyers d'hébergement pour les personnes handicapées mentales
travaillant en milieu protégé

I.M.E. : Institut Médico-Educatif.

M.A.S. : Maison d'Accueil Spécialisée

S.A.C.A.T. : Section Annexe de C.A.T.

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

S.E.S.A.D : Service d'Education Spécialisée à Domicile.

INTRODUCTION

L'adaptation du cadre de vie des personnes lourdement handicapées accueillies en Maison d'Accueil Spécialisée est la réflexion qui fonde ce mémoire. Dans mon propos de directeur, le cadre de vie des résidents va bien au-delà des simples murs qui les entourent, et englobe l'ensemble de ce qui fait leur environnement. Afin de favoriser la compréhension de ce que j'entends par cadre de vie, je propose une approche de cette notion par la définition commune qui nous éclaire sur ce qu'est le cadre de vie : « ...ce qui est circonscrit, ...entoure un espace, une scène, une action... Décor, entourage, milieu...milieu physique ou humain dans lequel on vit. Cette assertion renvoie à l'environnement : structures imposées par la nature, la réalité (à la pensée), par les institutions (à la société)... ». La notion de cadre de vie, tirée des dictionnaires « petit Larousse et petit Robert », très générale fait référence aux termes de milieu et d'environnement.

Au regard de la ressemblance de ces définitions, celle du cadre de vie a besoin d'être précisée : « ...Les cadres de vie sont avant tous basés sur l'expression, des rapports des hommes à son milieu de vie, eux-mêmes marqués par cette tendance à l'intégration. Cette expression repose principalement sur un tissu de signes et de traces de ces rapports, qui appartient au domaine spatio-temporel. » (1) « ... il semble simplement que l'anglicisme nouveau venu chez nous « d'environnement » est en train de gagner du terrain, éventuellement aux dépens de la notion plus classique de « cadre de vie ».... C'est bien de cela dont il s'agit : des objets, des faits, des espaces qui entourent un sujet central. Environnement ou cadre de vie ont en commun ce caractère et c'est essentiellement par lui qu'ils se distinguent du milieu, qui n'a que faire de l'existence du sujet... ». (2)

« D'une façon plus précise, parler d'environnement ou de cadre de vie, revient à dire que l'homme, ou plutôt chaque homme, est pris comme le centre de quelque chose, une aire, laquelle par ailleurs a une limite. C'est cette aire qui définit le cadre de vie ; elle est élevée au rang d'objet, en entendant par-là qu'elle se trouve dotée de propriétés spécifiques, c'est à dire encore que l'on admet l'existence d'une relation fonctionnelle entre elle et l'homme ». (3) Pour préciser encore le cadre de vie est « un espace organisé », espace culturel, propre à l'humain, avec des lois explicites ou implicites. Il est donc **un lieu pratiqué par les personnes qui l'occupent**. Il va générer, par son utilisation, des pratiques sociales en forme de réponses à ce lieu. Ainsi, l'attitude sociale d'une personne sera, pour partie, imputable à son cadre de vie, englobant toutes les personnes qui le composent. D'où le choix de mon propos relatif au « cadre de vie pour les personnes lourdement handicapées », qui, par définition, sont plus sensibles que les autres à ce cadre dans la mesure même où elles n'ont que peu de moyens d'agir sur lui.

(1) ROUGERIE Gabriel, *Les cadres de vie*, Presses Universitaires de France, 1975,p 46.

(2) *ibid.* 1, p 40.

(3) J.DREYFUS, cité par G. ROUGERIE, *Les cadres de vie*, p 41.

Parler des personnes handicapées, c'est se placer sur le plan de la « sociabilité » dans une société, c'est à dire du « vivre ensemble » fondamental. (4), puisque les catégories, par définition, analysent, séparent les personnes. C'est ainsi que, infirme, monstre, anormal, inadapté, handicapé..., sont les termes qui n'ont pas manqué au cours des siècles, pour désigner la personne handicapée, qui, en fonction de l'époque, a vu son statut, son image évoluer en même temps que le lieu de vie qu'on lui assignait. Du rejet à l'oubli, de l'exclusion à la maltraitance, de l'objet de curiosité scientifique à l'enfermement psychiatrique, la personne lourdement handicapée a vécu, jusqu'au milieu du vingtième siècle, dans un cadre de vie inadapté à ses besoins, ses désirs, ses aspirations, selon qu'on lui accordait ou déniait les uns ou les autres.

Tout être humain, quel qu'il soit, a besoin, pour se développer d'un espace, d'un lieu, d'un cadre de vie. Même s'il est limité dans son développement par un handicap très lourd, voire multiple, il évolue et vit. Il exprime ses sentiments, ses émotions, par des sourires, des rires, des cris, des plaintes, des pleurs. Vers le milieu de notre siècle, les parents, qui avaient vu évoluer leur enfant dans les nombreux établissements pour enfants lourdement handicapés, n'avaient pas d'autre alternative, une fois ceux-ci devenus adultes, que de les orienter vers les hôpitaux psychiatriques. Ils considéraient et considèrent encore, à juste titre, l'hôpital comme un lieu de soins et non comme un lieu de vie. L'hôpital psychiatrique avait et a encore, pour fonction première, d'accueillir des malades afin de traiter leurs maladies et non de prendre en charge les personnes handicapées. Ces parents souhaitaient ardemment que le sort de leurs enfants ne soit plus inéluctablement celui de rejoindre les malades chroniques de l'hôpital.

Ainsi s'est constitué un mouvement qui aboutira à la création d'établissements spécifiques pour les personnes adultes lourdement handicapées, mettant en œuvre une prise en charge globale autour d'un projet de qualité de vie, individuel et collectif. Cette initiative a été entérinée par une volonté politique au travers des lois de 1975, et plus particulièrement la circulaire 62 AS de 1978 pour les Maisons d'accueil Spécialisées, établissements de référence de ce mémoire.

L'établissement que je dirige, la Maison d'Accueil Spécialisée « Les Mézières », est un exemple de l'aboutissement concret de ces intentions. Elle se doit d'être le cadre de vie qui apporte, à la personne adulte lourdement handicapée appelée « Résident », la sécurité, la santé, l'épanouissement de ses potentialités, tant dans sa vie affective que sociale. Elle se doit aussi d'être le lieu d'expression de ses sentiments et émotions, en résumé, elle doit être son chez lui. Deux décennies plus tard, le cadre de vie dont il est question ici, présente des écarts par rapport aux finalités d'accueil, notamment dans la qualité des soins dispensés, de la vie sociale, et dans le cadre de travail des personnels au service du cadre de vie des résidents.

(4) STIKER Henri- Jacques, Corps infirme et société, Aubier Montaigne, 1982, P 25.

Le constat de ma place de directeur, fait émerger le besoin d'un projet d'amélioration du cadre de vie des résidents, par une démarche participative de réflexion et d'action de l'ensemble des acteurs, dont je dois être l'élément moteur et fédérateur, afin de mobiliser le personnel autour d'un projet commun qui est le projet de la vie institutionnelle : la prise en charge des personnes accueillies, dans la perspective de mieux adapter leur cadre de vie existant, à leurs besoins, leurs désirs, leurs aspirations afin que « la maison d'accueil spécialisée... permette à la personne accueillie..., de trouver un lieu de vie, le lieu de sa vie, de se l'approprier progressivement pour finir par s'y sentir chez soi, sans jamais avoir le sentiment de ne pas y avoir sa place et d'être refoulée, abandonnée ou encore agressée. », selon les termes simples et nets du rapport de la commission des personnes gravement handicapées U.N.A.P.E.I., en mars 1995.

Le mémoire que je propose suivra cette ligne programmatique, envisageant d'abord les représentations relatives aux personnes lourdement handicapées pour dérouler les linéaments des lieux successifs qui leur ont été assignés. Cette mise en perspective rapide ne se veut pas purement historique. Elle ne se limite pas non plus à se donner simplement bonne conscience en considérant les progrès, l'évolution de la prise en compte de ces personnes. Elle se veut un rappel des désignations antérieures comme autant de rémanences possibles et qui, notamment rend utile, aujourd'hui même, un rappel tel que celui de la commission de l'U.N.A.P.E.I. Mon intérêt se portera, ce faisant sur la population accueillie à la M.A.S. « les Mézières » dans les dimensions qu'il nous faut actuellement considérer en termes de handicaps, de besoins, de vie sociale, bref, du « service » optimal à assurer et des personnes qui y concourent. Enfin, l'observation des moyens actuels de la M.A.S. en termes de locaux, de personnels, financiers, constituant un potentiel fort mais également faisant apparaître quelques faiblesses, fera émerger ma conviction à entreprendre une action d'amélioration du cadre de vie existant.

Alors, dans une seconde partie, la nécessité de réaffirmer les fondements de la démarche d'adaptation associés aux textes législatifs et réglementaires relatifs aux maisons d'accueil spécialisées, à la connaissance plus approfondie des personnes lourdement handicapées et de leur accompagnement, et enfin à la volonté associative, constitueront les indicateurs essentiels pour orienter ma réflexion sur les possibilités d'amélioration du cadre de vie que je dois mettre en œuvre.

Les conditions de la démarche d'adaptation du cadre de vie, m'amèneront, dans une troisième partie, à exposer la stratégie choisie pour mener à son terme ce projet. Il s'agit d'une démarche participative de réflexion et de conception, associant tous les acteurs, créant ainsi une dynamique relationnelle entre les différents personnels directement en charge de l'application sur le terrain du nouveau projet et favorisant ainsi, sa mise en œuvre effective. L'évaluation, les perspectives, l'ouverture termineront ce chapitre en évoquant de nouveaux projets.

I REGARDS SUR LE CADRE DE VIE : les éléments du diagnostic.

Cette partie débute par les différents lieux assignés aux personnes lourdement handicapées au cours de l'histoire, pour arriver à nos jours et à la création des maisons d'accueil spécialisées. Puis, nous nous attacherons à mieux connaître les personnes accueillies à la M.A.S. « Les Mézières », appelées « résidents » et les personnels les accompagnant. Enfin, nous décrivons le cadre de vie tel qu'il existe aujourd'hui, à travers les espaces et les relations qui s'y créent.

I.1 Les lieux

I-1-1 Du non-lieu à l'hôpital psychiatrique

En situant brièvement la place de la personne handicapée dans l'histoire, nous pouvons suivre l'évolution de son identité intimement liée à l'adaptation progressive de son cadre de vie jusqu'à notre époque. « la représentation sociale de ces différences est toujours en relation directe et à l'image des valeurs culturelles dominantes de l'époque... » (5) Infirmes, monstres, anormaux, et plus proche de nous inadaptés et handicapés sont les termes qui vont nous guider au cours de cet historique.

A travers l'histoire, la société a établi des procédés servant à répartir en catégories les personnes en les stigmatisant par des attributs qu'elles possèdent et qui déterminent leur identité sociale. Ces derniers sont déterminants pour estimer ordinaire et naturel les membres de chacune de ces catégories. Les personnes handicapées « portent » des stigmates qui, au fil des époques traversées sont considérés différemment en fonction des attributs discréditant que leur confère la société où elles se trouvent et qui caractérise également la place et le lieu qui leur sont assignés. Erving GOFFMAN, dans son ouvrage intitulé « STIGMATE. Les usages sociaux des handicaps » (6) nous instruit sur ces phénomènes sociétaux : « Marquer une différence et assigner une place : une différence entre ceux qui se disent « normaux » et les hommes qui ne le sont pas tout à fait... une place dans un jeu qui, mené selon les règles, permet aux uns de se sentir à bon compte supérieurs... » Dans l'antiquité, on ne parle que d'infirmes. L'infirmité est alors considérée comme un malheur, elle est une menace et entraîne l'exclusion systématique des infirmes de la cité de sorte qu'ils n'ont donc pas de lieu digne de ce nom pour vivre. Dans la Bible, toute personne infirme ne peut faire d'offrandes à Dieu parce qu'elle est considérée comme impure, et donc profane, (l'autre face du sacré). De telles conceptions ont sans doute contribué aux massacres de ces personnes atteintes de difformités, elles ne devaient pas vivre.

(5) Docteur ZUCMAN, in *Impact des représentations sur les pratiques : vers un autre regard*, Xe journées nationales des M.A.S. et foyers médicalisés, « Quels chemins pour la vie » C.R.E.A.I. de pays de Loire-1993-p 106.

(6) Erving GOFFMAN *STIGMATES. Les usages sociaux des handicaps*. Collection « le sens commun » dirigée par P. BOURDIEU. AUX EDITIONS DE MINUIT. 1975.

Le rejet est donc massif, la société ne prévoit aucune place aux infirmes. Par l'intermédiaire de la charité, la tare extérieure prend une autre forme. Les infirmes obtiennent le droit d'exister dans la société. La charité naît pour répondre «au malheur de ces pauvres infirmes ». Ils ont le droit de cité, certes, mais au prix du stigmate.

Au moyen âge, «...La période considère l'infirmité comme une forme de la misère parmi les autres, une pauvreté dans le monde des pauvres...». (7) Il se crée alors des lieux bien identifiés comme des institutions, des maisons- Dieu, des maisons spécifiques pour aveugles... Pour la première fois on parle d'inadapté de la société. Apparaît aussi la notion de folie. La notion de différence existe partout, : à la cour du roi, mais aussi lors des pèlerinages où les infirmes ont un chemin à part. Les infirmes ne sont plus exclus, mais occupe un espace à part dans la société.

Le début du XIVE siècle : est l'époque des épidémies, des vagabondages, des truanderies. Le danger et la peur règnent. Les mentalités changent alors. Ce qui est pauvre fait peur, et plus encore s'il est infirme. Souvent les infirmes sont pauvres et sont une menace pour la société, parce qu'ils sont pauvres donc dangereux, inutiles donc nuisibles. La répression se manifeste par l'enfermement, la mise en prison qui est souvent le lieu d'assignation des personnes infirmes. A la fin du XIVE siècle, naît la notion d'aide avec l'instauration de restaurations populaires et d'hôpitaux qui se développent au cours du XVe siècle, l'hôtel- Dieu, l'hôtel des Invalides... se spécialisent : (prostituées, pèlerins, fous, infirmes). Se constitue à cette époque une institutionnalisation qui répond uniquement aux besoins vitaux. En 1750, par décret du roi, on assiste à une grande répression. Les mendiants et infirmes sont condamnés au fouet, à l'enfermement ou aux galères. Les traitements en hôpitaux se durcissent (coups, maltraitance). C'est que l'oisiveté est interdite, tout le monde doit travailler. Bien sûr, les enfermements existent toujours, mais puisque cela coûte à la société, les pauvres et les infirmes vont devoir travailler dans des ateliers de travail. Les infirmes gravement atteints sont enfermés en attendant la mort.

De la révolution au XXe siècle, on promeut l'idée d'une solidarité nationale. Les infirmes sont des curiosités pour les savants, des monstres. On met en évidence les anomalies, les anormalités. On dissèque pour comprendre le fonctionnement. L'aspect physiologique, biologique prend une proportion importante. C'est la naissance de rééducation pour les aveugles et pour les sourds. L'infirmité est vue sur un plan médical pur, d'où une dédramatisation, une désacralisation de l'infirmité. L'aspect philosophique prend le relais ; Le monstre se voit, il a des séquelles qui se voient mais on essaie alors de comprendre ce qui se passe "dedans".

(7) DORIGUZZI Pascal, *L'histoire politique du handicap, de l'infirme au travailleur handicapé*, Edition L'HARMATTAN 1994, p 34.

On assiste à l'enfermement des fous mais aussi à l'exposition d'infirmités atteints de difformités dans les cirques,... Peu à peu des conceptions humanistes et morales apparaissent.

Enfin au XXe siècle, on s'occupe des mutilés de guerre. Les « infirmes » deviennent alors des handicapés, une insuffisance qu'il faut compenser pour pouvoir vivre en société. Se lie alors à la notion de handicap, celle de réadaptation, de réintégration, de réinsertion, mais, « Jusque dans les années 1970, la réglementation ne prévoit pas une prise en charge institutionnelle spécifique pour les personnes adultes gravement handicapées : ils vivent alors en hospice, en hôpital psychiatrique, en internat ou dans leur famille ». (8) L'accompagnement dans le milieu familial est très lourd, le cadre de vie et la prise en charge dans les hôpitaux psychiatriques et les hospices sont insatisfaisants pour les personnes lourdement handicapées, dans la mesure où elles-mêmes sont prises en charge de la même manière que les personnes âgées. « L'hospitalisation définitive de la personne âgée bouleversait ces notions de *temps personnel* et de *temps social*, qui se conjugaient relativement bien, pour imposer les rigueurs du *temps institutionnel*, rythmé par ces jalons trop statiques que sont les horaires du lever, de la toilette, des soins et des repas... Quand les jours trop pareils aux autres se succédaient longtemps et se confondaient, le malade qui n'a plus de contact avec l'extérieur, ne percevait pas les pulsations de la vie sociale et ne se situe plus dans le temps réel. Or l'expérience clinique nous démontre chaque jour que le temps et l'espace sont si intimement liés, que la désorientation dans le temps s'accompagne toujours d'une désorientation dans l'espace. »(9)

Les personnes adultes lourdement handicapées (grabataires, semi-grabataires...) disparaissaient autrefois prématurément ou « étaient cantonnées dans des pavillons hospitaliers de déféctologie »(10). D. BRANDEHO (11) souligne « longtemps ils furent les « oubliés de l'asile » ; à l'évidence l'hôpital psychiatrique a été, pour une grande partie de la population des soignés, une structure coûteuse et inefficace ». « A plus long terme, les conditions inhérentes à la vie institutionnelle accélèrent anormalement le vieillissement de ceux qui franchissent le cap des premiers mois de l'hospitalisation. Une règle trop stricte qui étouffe l'initiative personnelle, la promiscuité qui dégrade, l'inactivité qui ôte toute responsabilité, détruisent ce qui fait l'unité, la continuité, l'unicité de la personne humaine. »(12) Ainsi, l'hospice et l'hôpital n'offrent pas un cadre de vie adapté pour les personnes lourdement handicapées.

(8) Sous la direction de Gérard ZRIBI, Stanislaw TOMKIEWICZ, préface d'Elisabeth ZUCMANN, *L'accueil des personnes gravement handicapées*, édition E.N.S.P. 1994, p 22.

(9) CABIROL Claude, *Vivre : la fin des hospices ?*, Editions Privat 1983, p 58.

(10) Docteur ZUCMAN, op. cit. (5)

(11) Daniel BRANDEHO, Préface de Roger GENTIS, *Usure dans l'institution. La prise en charge de psychotiques déficitaires dans une M.A.S.*, Edition E.N.S.P., 1991.

(12) DORIGUZZI P, op. Cit. (7)

La prise en charge est calquée sur la prise en charge des grands malades mentaux en hôpital psychiatrique et sur les personnes âgées en hospice (13). La spécificité des personnes lourdement handicapées est ignorée ou simplement pas pris en compte. Fort de ce constat, il fallait réfléchir à un lieu de vie à mettre en place, qui soit adapté aux personnes lourdement handicapées.

I-1-2 La création d'un cadre de vie spécifique, la M.A.S. « les Mézières »

- L'initiative associative : mobilisation autour de l'enfant lourdement handicapé

Les missions des Maisons d'Accueil Spécialisées sont définies par le cadre législatif qui s'est précisé avec leur histoire qui est récente. Auparavant, en référence à l'historique, les personnes adultes handicapées mentales étaient reléguées dans les services des hôpitaux psychiatriques ou réintégraient leur famille à l'âge de vingt ans si elles bénéficiaient d'une prise en charge en établissement pour enfants, créés au milieu de notre siècle, par de nombreuses associations d'initiative locale.

A l'origine de la M.A.S. que je dirige, quelques parents, en 1955, refusant que leur enfant handicapé mental soit considéré « irrécupérable » se regroupent avec des amis. Ils réfléchissent à ce qui pourrait être mis en place pour stimuler l'éveil et aider à l'éducation de leur enfant. 1956 sera l'année de création de la première association « les Papillons blancs » à ALENCON. Quatre autres associations verront le jour dans le département de l'ORNE et en 1967, les Pouvoirs Publics et le Département, craignant un développement exagéré des équipements, demanderont à connaître un interlocuteur représentant ce mouvement familial. C'est ainsi que naît l'A.D.A.P.E.I. de l'ORNE dont le sigle signifiait : Association Départementale des Amis et Parents d'Enfants Inadaptés, devenue aujourd'hui : Association Départementale des Amis et Parents de Personnes ayant un Handicap Mental. Tout en conservant la fin du sigle E.I.(Enfants Inadaptés), l'acception s'élargit à toutes les personnes ayant un handicap mental.

L'A.D.A.P.E.I. est une association régie conformément aux dispositions de la loi du 1^{er} juillet 1901 relative au contrat d'association. Elle a été déclarée le 31 juillet 1967 à la préfecture de l'Orne à Alençon, ville qui accueille son siège social, selon ces termes : « L'association agit pour que les personnes handicapées mentales vivent, avec leurs différences, dignement dans notre société. »

(13)n retrouve, à quelques nuances près, dans l'émission télévisée « envoyé spécial » du jeudi 23 octobre 1997, le cadre de vie probable des personnes lourdement handicapées dans les hospices ou hôpitaux psychiatriques, il y a quelques années. Ce reportage intitulé « grandir sans camisole » a pour légende dans le journal Ouest France : « dans les internats d'Etat de Moscou, les enfants handicapés attendent la mort, attachés dans des dortoirs crasseux. » Le chemin à parcourir paraît encore long pour améliorer le cadre de vie de ces enfants moscovites, et on mesure donc, en retour, le chemin parcouru dans notre pays.

Elle s'inspire de l'article premier de la loi d'Orientation en faveur des Personnes Handicapées du 30/06/ 1975. « La prévention et le dépistage des handicaps, les soins, l'éducation, la formation et l'orientation professionnelle, l'emploi, la garantie d'un minimum de ressources, l'intégration sociale du mineur et de l'adulte handicapé, constituent une obligation nationale...Les familles, l'Etat, les Collectivités locales, les Etablissements publics, les Organismes de sécurité sociale, les Associations, les Groupements, Organismes et Entreprises publics et privés, associent leurs interventions pour mettre en œuvre cette obligation. » Dans l'article 3 de ses statuts, il est stipulé que «l'A.D.A.P.E.I. a pour but :

- de poursuivre en lien avec l'U.N.A.P.E.I.(union Nationale des Associations de Parents et Amis de Personnes ayant un handicap mental), la défense des intérêts moraux et matériels des Personnes ayant un handicap mental et de leurs familles, en intervenant auprès des Pouvoirs Publics et des Collectivités territoriales et locales.

- de concevoir, de créer, d'adapter et de gérer les établissements et services spécialisés nécessaires au meilleur développement des Personnes ayant un handicap mental, dans une dynamique d'insertion spatiale incluant des actions dans les domaines scolaires, culturels, sportifs, professionnels. »

- Les enfants lourdement handicapés sont devenus adultes : la naissance des M.A.S.

Depuis sa création, l'association s'est développée en fonction de la législation et des besoins locaux. L'A.D.A.P.E.I. de l'ORNE regroupe 26 établissements et services : un S.E.S.A.D., cinq I.M.E., quatre C.A.T., quatre S.A.C.A.T., quatre A.P., quatre FOYERS, un S.A.V.S., deux M.A.S., un E.P.S.R., 900 personnes Handicapées dont 500 travailleurs rémunérés et 365 salariés.

(voir Sigles employés en annexe)

En 1972, les pouvoirs publics sont alertés par une pétition nationale émanant de l'U.N.A.P.E.I., relative au sort réservé aux personnes adultes handicapées mentales, incapables de travailler, même en milieu protégé. Monsieur le Député Jacques BLANC, rapporteur de la commission interministérielle créée en 1974 pour étudier une loi relative aux personnes handicapées, déclare : « Nous devons créer à leur intention des centres spécialisés où, en même temps que sera poursuivie la thérapeutique indispensable au maintien des acquis, sera entrepris un effort permanent d'éveil et d'animation, car aujourd'hui, qu'ont-ils pour perspective, sinon celle d'avoir à choisir à vingt ans entre le quartier asilaire d'un hôpital psychiatrique ou un lit d'hospice »(14).

(14)Intervention de J.BLANC, rapporteur de la loi d'orientation sur la personne handicapée - assemblée nationale le 18/12/1974. Journal Officiel n°105 du 19/12/1974.

- La Maison d'Accueil Spécialisée « Les Mézières »

La Maison d'Accueil Spécialisée «les Mézières » a été créée en 1979 pour accueillir les enfants lourdement handicapés devenus adultes. Elle apporte ainsi une réponse aux familles ou au secteur psychiatrique recevant une personne lourdement handicapée adulte répondant aux critères d'accueil en M.A.S. Il existe, toutes associations confondues, quatre équipements de type maison d'accueil spécialisée dans le département, pour une capacité globale de 112 places.

Implantée en milieu rural, la Maison d'accueil Spécialisée se situe à proximité immédiate du bourg de Vingt Hanaps. Les différents bâtiments, dont quatre unités de vie appelées pavillons, se répartissent sur une propriété de 8 hectares d'espaces verts qui accueillait auparavant une colonie de vacances. Cet espace permet de proposer des activités de plein air adaptées aux résidents.(voir plan en annexe)

La M.A.S. est reliée à Alençon par une voie expresse permettant de gagner rapidement les structures médicales, hospitalières, économiques de la zone urbaine du chef-lieu de l'Orne.

Agréé en 1979, l'établissement a ouvert ses portes avec une capacité de 30 places. Une convention, renouvelée d'année en année par tacite reconduction a été passée avec la Caisse Régionale d'Assurance Maladie de Normandie. Aujourd'hui, les moyens financiers dont le directeur dispose pour faire fonctionner le cadre de vie actuel de la M.A.S. « Les Mézières » sont les suivants :

Le prix de journée s'élève à 962,25 F en internat, 721,50 F en semi-internat. (concerne trois personnes). Le budget annuel est de 1 0796 470 F auquel il faut ajouter les forfaits journaliers hospitaliers qui s'élèvent à 952 653 F. L'activité effective pour l'année est de 13 609 journées.

Le projet d'établissement est précisé par un document intitulé « La vie quotidienne aux Mézières », où les impératifs de règles de vie servent de référence pour le personnel d'encadrement ; il s'agit en fait, d'une description des tâches à accomplir par le personnel auprès des résidents, au lever, à la toilette, à l'habillement, au petit déjeuner, aux repas, pendant les activités, le goûter, le coucher, et enfin pour la nuit. Depuis 1979, nombre de directives affinant cette description sont venues le compléter. Il n'a jamais fait l'objet d'une réécriture.

I.2 Les personnes

I-2-1 Les résidents et la définition de leurs besoins

La maison d'accueil spécialisée « Les Mézières » reçoit à ce jour 43 personnes. Les 18 femmes et 25 hommes, accueillis, dont deux hommes et une femme en semi-internat, entrent pour partie, nous le verrons plus loin, dans les caractéristiques des handicaps cités. Dans ce calcul, ne

rentrent pas les résidents temporaires. La moyenne d'âge des femmes est de 39 ans et celle des hommes de 35 ans. Le plus jeune a 20 ans, la plus âgée 59 ans.

L'origine des résidents est ornaise et en regard de la proximité du département de la Sarthe, sarthoise. Ils sont tous majeurs protégés et ont donc un tuteur ou sont rattachés à une association tutélaire. Au regard de leur grave handicap, la tutelle est une des mesures de protection prévues par la loi du 3 janvier 1968.

- Hétérogénéité des handicaps :

Les personnes accueillies en maison d'accueil spécialisée peuvent être atteintes d'un handicap mental, physique, ou de plusieurs handicaps associés. L'association des altérations des fonctions cérébrales va constituer les handicaps primaires. L'importance des déficits engendrés par l'atteinte cérébrale favorise la survenue de handicaps surajoutés qui constitueront les handicaps secondaires ou associés. Par exemple : handicap mental plus handicap moteur.

Le handicap mental est sévère : il s'agit d'un handicap intellectuel profond. Ces personnes ne sont pas atteintes de troubles mentaux les rendant dangereuses, notamment pour elles-mêmes. Elles ont un langage limité ou inexistant. Le handicap physique, moteur ou somatique grave, restreint les actes d'autonomie.

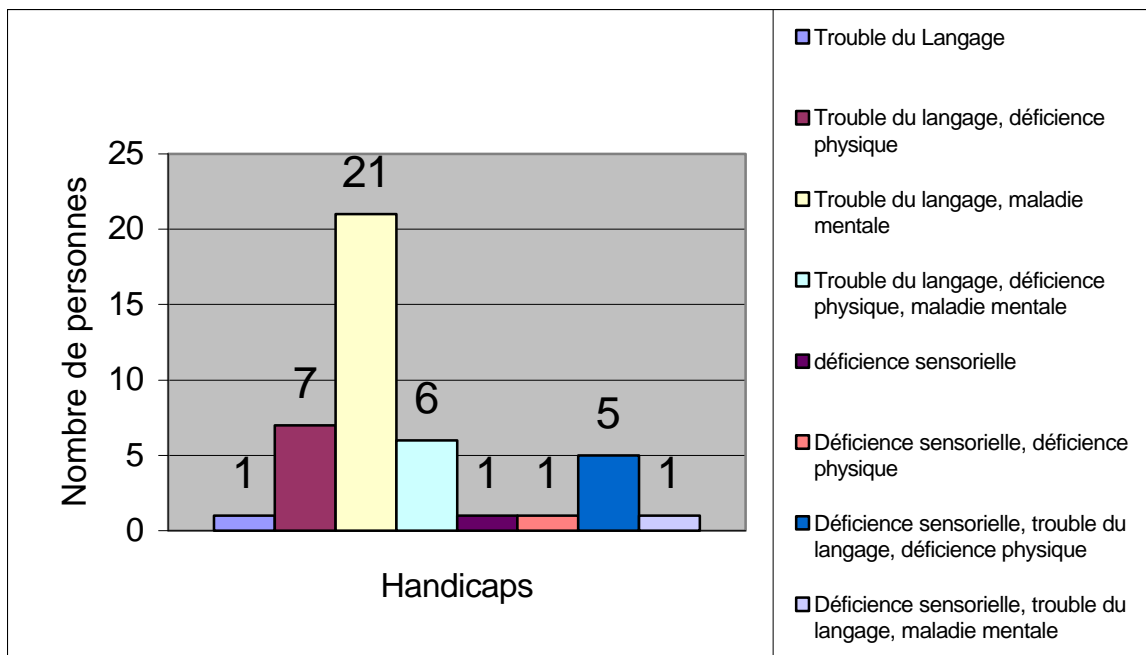
Les handicaps associés sont définis par la notion de plurihandicap ou encore de polyhandicap. Les docteurs TOMKIEWICZ et ZUCMAN distinguent :

- des handicaps moteurs importants : paralysie, paraplégie
- des troubles sensoriels : cécité, amblyopie, troubles auditifs
- des troubles somatiques graves : malformation
- l'épilepsie.

Le polyhandicap est défini aujourd'hui par le Décret n° 89-798 du 27 octobre 1989 et précisé par la circulaire n° 89-19 du 30 octobre 1989 : « les polyhandicapés sont atteints d'un handicap grave à expression multiple associant déficience motrice et déficience mentale sévère ou profonde entraînant une restriction de l'autonomie et des possibilités de perception, d'expression et de relation. »

Affectées d'un handicap mental sévère, les 43 personnes accueillies à l'établissement présentent également un ou plusieurs handicaps associés, physiques (mobilité réduite, fauteuil ou lit) ou sensoriels, qui restreignent leur autonomie.

Une étude plus précise des 43 résidents fait apparaître les handicaps associés suivants :



13 personnes souffrent également d'épilepsie. 8 personnes sont trisomiques.

Les troubles de la personnalité ou du comportement sont relativement nombreux (psychose déficitaire, autisme). A cet égard, la loi relative à la prise en charge de l'autisme n° 96-1076 du 11 décembre 1996, sans se prononcer sur la nature du syndrome autistique, reconnaît que ses conséquences constituent un handicap permettant ainsi aux personnes atteintes de bénéficier d'une prise en charge pluridisciplinaire. Ce qui revient à dire que l'autisme ne serait plus une maladie qu'il faut « soigner », mais un handicap qu'on peut « éduquer ».

Nous pouvons constater que plus de la moitié des personnes accueillies présentent des troubles de la personnalité ou du comportement. Depuis l'ouverture, et antérieurement à cette loi, la maison d'accueil spécialisée reçoit des personnes atteintes de psychose, d'autisme. La psychose définie par le « traité de médecine » (15), entraînerait une modification radicale des rapports de l'individu à la réalité. C'est en 1943 que Léo KANNER utilisa le terme « autisme », quand il décrivit les difficultés d'enfants à entrer en relation, montrant des troubles du contact affectif. Ce terme fut employé pour la première fois en 1906 par Eugen BLEULER. La relation aux autres et la vie sociale des personnes autistes est perturbée.

- Définition des besoins

Les besoins de soins et de vie sociale, s'ils sont naturellement nécessaires pour tous les résidents, sont à rattacher à leur niveau de dépendance. La définition de la dépendance habituellement utilisée nous éclaire : « le fait pour une personne de dépendre de quelqu'un, de quelque chose »

(15) « traité de médecine » (dirigé par J.HAMBURGER, édition P.GODEAU Flammarion médecine –sciences),

Je retiendrai surtout la définition que propose Albert MEMMI (16) qui nous indique que tout le monde est dépendant «il ne s'agit pas de se demander si l'on peut n'être pas dépendant, mais comment l'être... , ... La dépendance est une relation contraignante, plus ou moins acceptée, avec un être, un objet, un groupe ou une institution, réels ou idéels, et qui relève de la satisfaction d'un besoin. »

Il semble que cette définition soit à rattacher à la notion de tierce personne.

L'O.M.S. définit la dépendance comme un transfert vers un tiers des actes nécessaires pour assurer ses « rôles de survie », qui sont au nombre de cinq :

1) la mobilité physique : pour les transferts et déplacements, 19 résidents ont besoin d'un fauteuil avec l'aide du personnel, soit 44,18% dont seulement un utilise un fauteuil électrique.

2) l'indépendance physique : l'assistance ou l'aide de personnel pour l'alimentation, la toilette, l'habillage est présente pour la totalité des résidents. Aucun d'entre eux ne peut effectuer seul l'ensemble de ces actes. Le personnel d'accompagnement est particulièrement mis à contribution en remplissant le rôle de tierce personne.

3) l'occupation : C'est l'occupation habituelle qui agrmente la vie ; par exemple, très peu de résidents sont capables de choisir leurs habits et aucun ne sait la valeur de l'argent, des choses que l'on peut acheter, etc.

4) l'intégration sociale : Les textes, les praticiens, l'autorité de contrôle et l'association reconnaissent la maison d'accueil spécialisée comme lieu d'intégration sociale. L'intégration à prendre en compte peut se définir par le fait pour le résident de supporter le cadre de vie qui lui est proposé, d'échanger et de pouvoir construire des relations avec les autres résidents et les personnels, et d'avoir du plaisir à vivre avec eux, sans pour autant s'en contenter, ce qui favorise les projets tournés vers l'extérieur.

5) la suffisance économique. Les personnes lourdement handicapées sont économiquement dépendantes :

L'article 2 du décret n° 77 -1548 du 31/12/77 fait apparaître un minimum de ressources pour les personnes accueillies en Maison d'Accueil Spécialisée à hauteur de 12% de l'Allocation Adulte Handicapé (A.A.H.), ce qui fait en 1999 une somme de 425 francs par mois. C'est le tuteur de la personne adulte handicapée qui est chargé, dans le cadre de la loi du 3 janvier 1968, de la gestion de ses biens et d'une façon générale de ses intérêts. Il doit principalement financer, en fonction du budget de la personne sous sa tutelle, l'assurance complémentaire, l'habillement, l'argent de poche, les petits achats divers...

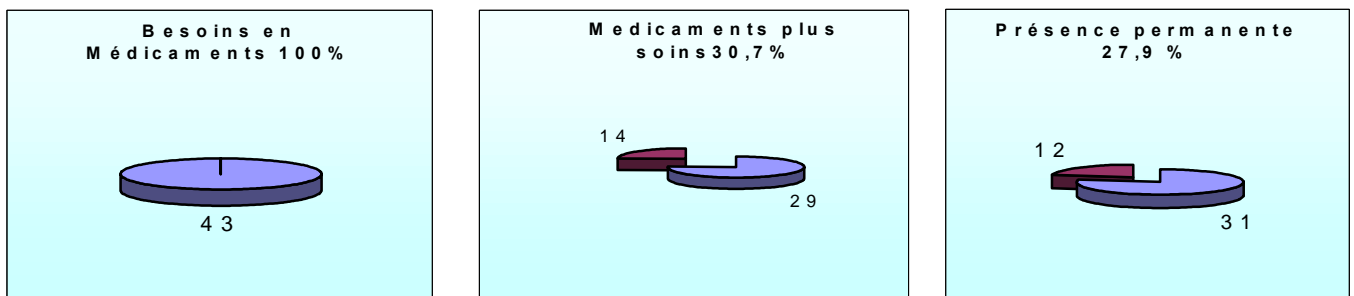
(16)A.MEMMI, *La dépendance, esquisse pour un portrait du dépendant* Edition Gallimard, 1979.p 32

Une Allocation Compensatrice Tierce Personne, allouée par le Conseil Général par le biais de l'Aide Sociale, permet d'assurer des frais complémentaires occasionnés le plus souvent par le retour en famille.

- Les besoins liés à la dépendance

Afin d'évaluer le niveau de dépendance des personnes accueillies, une étude s'avère nécessaire. C'est à partir d'une grille d'évaluation et d'observation réalisée à l'établissement, inspirée de la grille A.G.G.I.R.(référence dans le domaine des personnes âgées) et de la grille M.I.F.(Mesure d'Indépendance Fonctionnelle), déjà validée pour les personnes handicapées, et qui reprend les nombreux items que s'est effectuée cette évaluation de la dépendance.

Les conclusions tirées de la lecture de la grille d'évaluation concernant les 43 personnes nous montrent les observations suivantes :



- Tous les résidents de l'établissement ont un traitement médicamenteux quotidien revu régulièrement, mais certains d'entre eux nécessitent des soins supplémentaires, du fait de leurs besoins, proche de la dépendance totale.

- La surveillance, les soins médicaux et les soins infirmiers, les indications de rééducation concernent 14 sur 43 personnes soit 32,55%. Ceux-ci sont proches de la dépendance totale. Elles nécessitent donc un plateau technique adapté : médecin, infirmiers, kinésithérapeute, pédicure et naturellement les animateurs de pavillons. Les besoins de santé apparaissent comme la raison majeure ayant indiqué le placement en maison d'accueil spécialisée. Nous pouvons remarquer également que les personnes présentant des troubles de la personnalité ou du comportement sont peu marquées physiquement, mais ont besoin de traitements médicamenteux quotidiens.

- 28 résidents atteints de troubles psychiques (autistiques ou psychoses à caractère déficitaire), soit 65,11%, demandent un cadre sécurisant, humain, permettant de limiter leurs angoisses, leur peur et donc les conséquences de leurs manifestations.

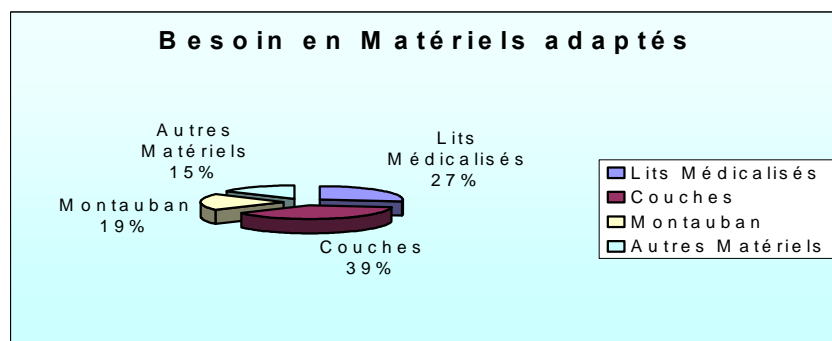
- Les personnes accueillies à l'établissement sont toutes affectées d'un handicap lourd et doivent toutes être accompagnées dans leur socialisation, et à des degrés variables, être accompagnées pour les actes quotidiens de la vie.

- Au niveau relationnel, l'interprétation globale de cette grille montre la nécessité d'une présence de tous les instants pour 12 résidents. Quatre seulement sont capables d'entrer en relation sous une forme verbale normale, 39 peuvent exprimer par une gestuelle, des rites, des cris, leurs besoins immédiats.

- 16 résidents présentant des troubles de la personnalité ou du comportement, vivent à l'écart du groupe tout en observant celui-ci. Tous les résidents se connaissent bien, même les derniers arrivés. Les relations entre eux sont très rarement de nature agressive et pour les plus autonomes, chacun sait ce qu'il peut attendre d'un autre.

La communication des résidents est réelle, même si elle emprunte pour la quasi-totalité des voies différentes du langage traditionnel. Rares sont, en effet, les résidents dont la communication verbale est aisée à saisir. Ainsi, Erwan, qui présente un syndrome autistique, prendra la main de l'animateur présent et l'entraînera vers la kitchenette, pour exprimer son désir patent de boire ou de manger en disant « Mam, mam... », seul mot qu'il utilise. Le cadre des nouvelles technologies ouvre aujourd'hui d'autres perspectives, et l'ordinateur peut être un soutien, une aide à la communication dans le cadre de vie.

La grille d'évaluation et d'observation des résidents, met en relief les besoins matériels et relationnels qui vont pour partie, constituer leur cadre de vie. Le bâtiment de plain-pied, les fauteuils roulants, les lits médicalisés, les corsets sièges, les chariots douche, etc. constituent le matériel adapté. L'état de santé des résidents détermine les besoins en matériel adapté : 7 personnes ont un lit médicalisé avec un matelas spécialisé contre les escarres. 10 résidents portent des couches, 5 d'entre eux utilisent un Montauban (chaise toilette).



L'analyse de l'étude de ces différents besoins met en relief trois groupes de personnes dont les besoins, par groupe, apparaissent globalement semblables.

Les personnes à mobilité réduites se situent dans le registre des soins vitaux et l'accompagnement s'appuie principalement sur un projet de soins qui rend l'accessibilité à la vie sociale limitée. Ce sont des adultes totalement dépendants, qui présentant un multi-handicap majeur (arriération mentale profonde, épilepsie, motricité altérée,...). Ils se trouvent en fauteuil ou alités (grabataires), et la présence d'une tierce personne est indispensable, voire vitale pour tous les actes essentiels de la vie (soins, nursing, présence affective).

Les adultes de ce groupe nécessitent une prise en charge et un suivi médical de chaque instant, de jour comme de nuit. Ce groupe représente aujourd'hui, un quart des personnes accueillies.

Les personnes à rythmes différenciés représentent également $\frac{1}{4}$ de la population. Elles se situent dans le registre du comportement étayé par un projet globalement orienté vers la vie sociale. Ces personnes sont capables d'assumer les actes essentiels de la vie quotidienne mais avec une indispensable sollicitation ou l'encadrement d'une tierce personne.

Malgré leur inaptitude totale à s'intégrer dans un dispositif d'aide par le travail, les personnes adultes handicapées de ce groupe ont besoin d'activités. Il y a donc une nécessité absolue de leur proposer un type d'animation adaptée, pour permettre le maintien des acquis, d'une part, et une éventuelle évolution, d'autre part.

Elles reçoivent des soins, sous forme de traitements médicamenteux, leur permettant d'accéder ou de supporter la vie avec les autres.

Nous observons là, les deux groupes de personnes dont le handicap apparaît différent. Entre eux, existe un groupe médian, environ la moitié de la population totale, composé de personnes qui en fonction de leur santé, peuvent faire partie de l'un ou de l'autre. Un jour, leur état de santé, (physique ou psychique) permettra leur participation à une activité, notamment extérieure, le lendemain leur état de santé s'étant dégradé, elles devront se reposer.

Comme nous venons de le voir, les personnes accueillies sont des adultes qui présentent une déficience intellectuelle profonde pour lesquels la présence d'une tierce personne est indispensable pour l'accompagnement des actes essentiels de la vie quotidienne. Elles sont capables à des degrés variables de s'intégrer dans une activité socialisante (promenade, sortie, piscine, jeux...). Cette variabilité peut être rattachée à plusieurs facteurs : l'état émotionnel de la personne à ce moment là, la personnalité de l'animateur, l'activité proposée, l'impact des biorythmes et de leur vie affective...

Quelle que soit la nature des soins à apporter aux personnes handicapées, soins corporels, psychiatriques, il est nécessaire qu'ils visent le confort de la personne dans un environnement social et affectif de qualité apporté en majeure partie, et au quotidien, par l'ensemble du personnel.

I-2-2 Le personnel, rôles et fonctions (voir organigramme en annexe)

- La direction

Le directeur est responsable de l'ensemble du personnel. Mon rôle et mes fonctions de directeur d'établissement, géré par une association, s'inspirent de la circulaire du 26 février 1975 ainsi que de l'annexe n° 10-15 de la convention collective nationale de travail des établissements et services pour personnes inadaptées et handicapées du 15 mars 1966, mise à jour en 1993 par des avenants modificatifs.

Par délégation du conseil d'administration, je suis responsable en permanence dans les domaines :

- techniques, dans le cadre de l'élaboration et de la mise en œuvre du projet de l'établissement ;

- administratifs, en garantissant la bonne marche de l'établissement, la sécurité des personnes, l'embauche, la coordination de l'ensemble de ses activités ;

- financiers, dans la préparation et le suivi du budget de fonctionnement et des investissements ;

. La chef de service a délégation pour gérer et organiser le travail de l'équipe éducative. Toutefois, cette gestion est de ma responsabilité et nous l'aborderons dans le cadre de réunions bihebdomadaires, ou à l'occasion des problèmes rencontrés. Remplaçante permanente du directeur, la chef de service est associée dans les décisions concernant l'établissement. A cet égard son champ de responsabilités, en l'absence du directeur, s'étend à l'ensemble du personnel et des actions en cours.

- Les fonctions

Les professionnels forment une équipe pluridisciplinaire : aides médico- psychologiques, Educateurs spécialisés, aides-soignants, infirmiers, médecins et spécialistes divers. (Voir les fonctions en annexe)

Dans les quatre unités de vie, les animateurs (terme générique du personnel accompagnant les résidents) sont au nombre de 27 pour 25,31 Equivalent Temps Plein (E.T.P.) : 25 sont qualifiés, une personne est en formation A.M.P, une autre la débute en septembre 1999. La plupart des animateurs embauchés à la création de la M.A.S., se sont formés en cours d'emploi, notamment pour les A.M.P. Pour eux, la maison d'accueil spécialisée est le seul lieu de travail connu en tant que salariés. Ces derniers qui ont donc vieilli avec les résidents, les connaissent bien.

- L'animation

18 animateurs sur 27, soit 66,66 % des animateurs ont été embauchés dans les 5 premières années. Leur moyenne d'âge est en juillet 1999 de 40 ans et 7 mois, alors que celle de l'ensemble des animateurs est de 36 ans et 8 mois. Cet écart est la conséquence des six embauches relatives au quatrième pavillon construit en 1996. Ces dernières ont été réalisées en relation étroite avec la chef de service et sur des critères précis tel que la qualification, l'expérience et l'intérêt porté aux personnes lourdement handicapées. Le recrutement de l'ensemble du personnel s'est réalisé aux alentours d'Alençon, ce qui favorise sa disponibilité. Les formations initiales (A.M.P. ou Aide-Soignant) sont spécifiques du fait même de la nature du travail à réaliser ; ainsi, les aides- soignant participent aux soins courants (soins au lit, surveillance de température, administration des liquides par sonde gastrique, application des protocoles médicaux, etc.) sous la responsabilité de l'équipe infirmière ; les A.M.P. animent des activités de loisir, organisent des activités de socialisation ...

Ils interviennent par équipes de deux le matin, et deux l'après-midi, chacun apportant à l'autre son expérience de travail. L'implication à la vie de l'établissement, ainsi que la capacité d'entrer en relation avec les résidents ou le personnel exerçant à l'établissement, sont des qualités indispensables pour les animateurs.

En complément de cette équipe, deux personnes assurent l'animation de jour, la première à la fermette, la seconde à l'atelier. Elles organisent les activités des résidents pour la semaine, sous le contrôle de la chef de service lors d'une réunion hebdomadaire. Dans le même cadre, elles programment les sorties des résidents, les séjours à l'extérieur. Le vieillissement des résidents a pour conséquence leurs difficultés d'accès aux activités proposées traditionnellement et l'arrivée des nouveaux, consécutive à l'extension de 1996, implique une adaptation constante.

- La santé

Dans le cadre du suivi de la santé, l'équipe infirmière est composée de trois personnes à 0,80 E.T.P. Les tâches des infirmières sont relatives aux soins à apporter aux résidents et également à la prévention des problèmes de santé (escarres, mycoses, surveillance de la tension, etc.). Pour cela, les infirmières rencontrent plusieurs fois par semaine les médecins attachés à l'établissement, suivent les dossiers médicaux, prennent les rendez-vous à l'extérieur et accompagnent les résidents chez les spécialistes. Leur emploi du temps est organisé de 7h 30 du matin à 19H 30. Le week-end comporte des astreintes sur cette période.

Le médecin psychiatre, responsable médical, prescrit les traitements concernant l'épilepsie, les troubles du comportement et de la personnalité. Le médecin généraliste passe deux fois par semaine pour examiner les personnes malades et ordonnancer les traitements correspondants. Il

supervise aussi la gestion de la pharmacie. Les infirmiers préparent les médicaments, mettent en œuvre les soins appropriés, ... Ils effectuent également les prélèvements pour le laboratoire et suivent les hospitalisations, etc. Les infirmiers sont reconnus et appréciés par les personnes handicapées.

La prévention effectuée chaque jour par les personnels (prévention d'escarres, présence pour limiter l'angoisse et rassurer le pensionnaire...), si elle traduit l'essentiel de leur travail de tierce personne, n'a pas la même visibilité que les réalisations d'ateliers (peintures, costumes, plantations, etc. ...), pour autant, ce travail est nécessaire. Il est aussi usant et le moral des équipes, au fil du temps, s'en ressent. Pour limiter cet effet, que l'on rencontre souvent dans de tels établissements, la re-dynamisation des personnels par une action de formation autour d'un projet commun, et la rotation des équipes de pavillon tous les six mois, peuvent être des éléments de réponse que je développerai en troisième partie.

Une surveillance médicale permanente pour les personnes lourdement handicapées est nécessaire 24 heures sur 24, 365 jours sur 365. L'organisation existante fait apparaître un décalage dans le suivi des soins. En effet, l'équipe infirmière qui assure un excellent suivi des soins, de 7h30 à 19h30 quotidiennement, ne rencontre jamais les veilleuses. En dehors de ce temps, c'est le responsable de service (directeur ou chef de service) qui assure la permanence médicale.

Lorsqu'un problème d'ordre médical se déclare pendant cette permanence, une veilleuse téléphone au responsable pour savoir ce qu'elle doit faire. (Les veilleuses, formées sur le tas, n'ont pas de compétences reconnues par un diplôme, comme le personnel de jour. Pourtant elles sont là depuis des années, et connaissent bien les résidents. J'ai pour projet de leur proposer une formation de type aide-soignant). Suite à cet appel, la chef de service ayant une formation d'infirmière, a l'habitude de donner des conseils ou de se déplacer, ce qui rend la journée suivante difficile si l'appel a eu lieu en milieu de nuit. Je n'ai pas, pour ma part, de formation médicale et je considère que ma responsabilité est de mettre en œuvre les actions thérapeutiques. Je téléphone donc au médecin rattaché à l'établissement quand un problème d'ordre médical se pose. Il donne un certain nombre de conseils que je transmets aux veilleuses. Cette situation me met mal à l'aise, car je ne suis qu'un simple relais informatif, via les veilleuses, pour les résidents. Je suis convaincu qu'une action de redéploiement des horaires de l'équipe infirmière est nécessaire pour couvrir la totalité des besoins. De plus, avec le vieillissement de la plupart des résidents, les situations d'urgence ou nécessitant la présence d'infirmiers reviennent de plus en plus souvent et la permanence actuelle n'est plus adaptée. Les veilleuses n'ayant pas de formation paramédicale ou infirmière s'en trouvent insécurisées malgré une connaissance manifeste de chaque résident. Elles ne peuvent donc pas

sécuriser, à leur tour, le résident concerné par un problème médical, ce qui ne fait qu'accentuer le problème.

Les actions que j'envisage de mettre en œuvre pour répondre au mieux à ce problème font référence en troisième partie à l'extension de la plage horaire de permanence de l'équipe infirmière et à la formation paramédicale des veilleuses.

- Le pôle administratif et l'entretien

La secrétaire assure les travaux de secrétariat et remplace l'économiste lors de ses absences et inversement. Ce système a pour avantage une économie sur la dépense en personnel mais entraîne une surcharge de travail. L'entretien quotidien des locaux est assuré par huit personnes qui composent les services généraux, ce qui correspond à 9,2 E.T.P., ceci n'exclut aucunement la qualité du matériel à mettre à leur disposition.

En sus de ces personnels permanents, divers spécialistes complètent le plateau technique. Il nous arrive également, de faire appel, pour des situations particulières, à un psychologue extérieur. (tests, entretien, etc.)

La gestion du personnel est une tâche prenante pour la direction, notamment en ce qui concerne les remplacements (animateur, infirmière, lingère, agent de service). Au regard de l'encadrement nécessaire auprès des résidents, la majeure partie est destinée aux remplacements des animateurs. (absences pour congés, maladie ou autres). En effet, force est de constater d'une part que le nombre de personnes nécessaires pour l'accompagnement et dont il faut organiser les absences est grand, et d'autre part, les difficultés de santé des résidents et la sécurité dont ils doivent être entourés, nécessitent une présence de tous les instants, donc un personnel suffisant. En dehors des personnels apparaissant nominativement sur le budget, une dizaine de personnes viennent effectuer des remplacements à durée déterminée.

En terme de ratio, l'équipe de la Maison d'Accueil Spécialisée représente 51 personnes pour 46,03 équivalent temps plein (E.T.P.) Le ratio est de 1,07 pour tout personnel confondu. Dans ce ratio n'apparaissent pas les spécialistes et médecins. Le ratio recommandé par les textes est de un pour un. Ce dépassement est dû pour l'essentiel à une dotation pour les services généraux à l'échelle de l'établissement et des surfaces à entretenir.

- Les instances de réflexion, de conception et de décision

Des réunions bien repérées dans le temps sont nécessaires à l'organisation de la M.A.S.. Elles contribuent à la régulation nécessaire, à l'expression, à l'échange, à l'information.

Ces réunions de différents types sont programmées selon les services et les besoins :

- Les réunions concernant l'entretien et les réparations à effectuer sur le matériel et les locaux ont lieu le lundi où participent des représentants de chaque pavillon et la direction. (la direction est représentée par le directeur ou en son absence, son remplaçant qui est la chef de service, ou les deux en même temps). Son contenu est également relatif aux problèmes d'organisation des sorties, des visites, des trousseaux, etc.

- Les réunions générales, organisées par le directeur, ont lieu une fois par mois. Là, sont abordés les grandes directions qui concernent la vie de l'établissement. L'ensemble des services est représentés et chacun peut s'exprimer.

- Le directeur anime une rencontre « cadre » chaque jour, avec la chef de service, où sont traitées les informations, exposés les problèmes, élaborés les projets et leur stratégie de mise en œuvre.

- Les temps de préparation et de parole avec l'équipe infirmière a lieu une fois par semaine ; en présence d'une infirmière et de la direction. Elle a pour objet le suivi médical des résidents et l'organisation de ce suivi.

- La réunion hebdomadaire avec les services généraux, l'économe et la direction, a pour but d'organiser la logistique de l'établissement.

- Chaque mois, une rencontre avec les veilleuses est programmée. Elle permet d'informer et de recueillir les éventuelles difficultés, et d'apporter autant que faire se peut, des solutions.

- Un débat avec les représentants du personnel a lieu également chaque mois.

- Conformément au décret n° 91-1415 du 31 décembre 1991, une réunion semestrielle du conseil d'établissement est programmée.

- Les réunions des quatre pavillons du mardi se déroulent en alternance, le mardi (deux par après-midi) et sont consacrées principalement aux résidents, soit pour l'ensemble, soit pour une synthèse. A l'équipe du pavillon concerné s'ajoutent l'infirmière, la psychiatre, la chef de service, le directeur et sur demande le médecin généraliste rattaché à l'établissement ou toute autre personne.

C'est l'occasion pour les équipes de parler des résidents, de leurs difficultés dans leur prise en charge ou leur accompagnement, de décharger le stress accumulé, d'attendre de la direction et du médecin une réponse qui résoudrait toutes ces difficultés. Ce temps de parole est nécessaire à la régulation de l'équipe et à la cohérence de la pratique professionnelle.

I.3 Le cadre de vie

I-3-1 Les espaces

A la maison d'accueil spécialisée « Les Mézières », les trois pavillons d'hébergement de départ ont vu leur effectif évoluer jusqu'à 1995 pour recevoir 37 personnes. Aujourd'hui, avec quatre pavillons, l'établissement est agréé pour 40 places en internat, 3 en semi-internat et 140 journées d'accueil temporaire pour les cas urgents ou pour permettre aux futurs résidents d'intégrer progressivement l'internat.

Sans cesse améliorée depuis sa création à partir des locaux d'une colonie de vacances, la M.A.S., qui correspond globalement aujourd'hui à l'accueil des personnes lourdement handicapées, nécessiterait absolument, pour améliorer la qualité de l'accueil, quelques aménagements. Elle est le lieu principal de vie pour les résidents et de travail pour les animateurs de pavillon.

- L'hébergement

L'hébergement des résidents est réalisé dans quatre unités de vie appelées pavillons dont l'accès est de plain-pied, et qui accueillent chacune 11 personnes. Elles sont reliées entre elles et désignées par couleur : bleu, rouge, vert, jaune. Les trois premières ont fait l'objet depuis l'ouverture, d'aménagements fonctionnels et esthétiques constants. En 1996, le pavillon jaune fut construit, et la nouvelle infirmerie et nouvelle lingerie furent recentrées. Avec la construction du nouveau pavillon, seulement 2 personnes dorment dans la même chambre, toutes les autres ayant leur propre chambre. En effet, pour le respect de l'intimité de chacun, nous préconisons plutôt la chambre individuelle, sauf pour les personnes pour lesquelles le partage de la chambre présente des avantages liés notamment à la maîtrise de l'angoisse.

Chaque unité de vie est mixte et se compose de huit chambres individuelles et de deux chambres à deux lits desservies par un large couloir. Il dispose d'une kitchenette où il est possible de cuisiner des pâtisseries, d'une salle à manger, d'un grand salon accueillant les loisirs intérieurs, d'un bureau pour le personnel qui fait office de chambre de garde pour les veilleuses, de sanitaires. L'essentiel des actes de la vie quotidienne se déroule au sein des pavillons : le lever, la toilette, les repas, les soins, les activités de pavillon, la vie sociale en groupe, le coucher.

Chaque pavillon abrite également une salle réservée aux activités (esthétique, verticalisation, balnéothérapie, kinésithérapie). Les couleurs sont soit pastel, chaudes pour les endroits où le calme est recherché, soit un peu vives pour égayer d'autres endroits afin de stimuler la personne handicapée.

Chaque pavillon est décoré et l'ameublement adapté. Ce dernier est arrondi ou ovale pour éviter des arrêtes tranchantes et les blessures qui pourraient s'en suivre ; chaque unité de vie permet également son accessibilité en fauteuil roulant, ce qui indispensable pour une M.A.S. Les espaces

individuels et les espaces de vie collective sont bien partagés, mais les espaces d'intimité ne sont pas toujours respectés, alors qu'il s'agit d'un espace réservé pour soi. Il donne la possibilité d'être seul au gré du temps, des humeurs, des circonstances. Gaston BACHELARD cerne bien ce lieu : « Toute encoignure dans une chambre, tout espace réduit où l'on aime à se blottir, à se ramasser sur soi-même, est pour l'imagination une solitude, le germe d'une maison... » C'est la chambre du résident qui a cette fonction de lieu intime. Chacun dispose de sa propre chambre au sein des unités d'hébergement. La chambre garantit donc un espace intime que chaque résident peut investir à son goût. Il peut s'y rendre dans les moments creux de la journée, fermer sa porte, s'étendre sur son lit, écouter de la musique, etc.

Ce retrait, cette intimité ne sont pas toujours respectés par les personnels qui s'inquiètent à propos du résident, de sa sécurité. Il arrive quelquefois que des personnels rentrent dans la chambre d'un résident sans avertir, sans frapper à la porte, ne respectant pas l'intimité de la personne. Un autre exemple illustrant une habitude de non-respect : les salles de bain. Elles sont communes et ne garantissent pas le respect de l'intimité des personnes. Depuis l'ouverture, les personnes handicapées des deux sexes partagent par groupe les salles de bain. L'origine de ces groupes remonte à l'organisation interne qui permettaient aux personnes profitant des activités de la matinée de prendre leur bain les premières.

Aujourd'hui, ces personnes ont vieilli et demandent beaucoup plus d'aide et d'attention, le matin, au moment des bains. Les actes de la vie courante, comme la toilette, sont devenus de véritables activités animées par les animateurs (détente, relation individuelle). Il est clair que trois, voire quatre résidents qui se partagent la salle de bain, accompagnés par deux animateurs, excluent cette qualité.

C'est aussi le moment privilégié d'intervention de l'infirmière. Si les anciens résidents paraissent habitués à cette situation, les nouveaux arrivants ainsi que les résidents accueillis temporairement, montrent des signes de réticence, en refusant de se laver par exemple. Mais les locaux ne permettent pas d'installer une salle de bain dans chaque chambre.

Ainsi, la Maison d'Accueil "Les Mézières", est un espace collectif comprenant des espaces d'intimité. Ces derniers ne sont pas toujours respectés par le personnel. J'ai l'intention de mener un travail de réflexion et d'aménagement des locaux, afin de respecter l'intimité de chacun, dans le cadre de la refonte du projet d'établissement.

- Les espaces d'activités

Trois bâtiments distincts : la ferme abritant des animaux de basse-cour, et l'atelier, sont réservés à de multiples activités d'animation et occupationnelles. Le troisième sert de garage aux

trois véhicules de service. Ces trois bâtiments n'ont pas été réhabilités et présentent aujourd'hui des signes de vétusté ainsi qu'une inadaptation aux activités, au nombre de résidents et à leur handicap.

Une seule petite pièce est utilisée par les résidents dans la ferme, le reste abritant l'atelier des hommes d'entretien, et l'entreposage de leurs fournitures. Il n'y a ni toilettes ni salle de bain, et les résidents tout comme les animateurs, doivent se déplacer pour leurs besoins élémentaires.

L'absence de sanitaires et de salle de bain dans cette ferme, ne permet pas l'accès à des personnes, dont l'état nécessite une hygiène irréprochable (changement de couches, soins du visage après le repas, etc.) Les participants ayant assez d'autonomie pour se déplacer avec ou sans aide doivent se rendre jusqu'à l'atelier qui dispose de sanitaires. Ceci limite considérablement l'accès aux résidents très dépendants qui ne peuvent profiter pleinement du cadre rustique de la ferme, des animaux et cela, même s'ils ne sont que témoins des activités qui s'y déroulent.

L'« atelier » qui date de l'époque de la colonie de vacances comporte des pièces et des lavabos, prévus pour des enfants et non adaptés à la taille des adultes qui, de plus, ont des difficultés pour se déplacer. Par exemple, les personnes en sièges roulants ne peuvent accéder sous les lavabos. De surcroît, la plus grande pièce où ont lieu les activités, ouvre directement sur l'extérieur et favorise les courants d'air qui occasionnent des refroidissements pour les résidents. Il convient donc de prévoir un sas d'entrée.

L'atelier des deux hommes d'entretien, se situe dans la ferme. L'entreposage des fournitures envahit souvent l'entrée et les résidents en fauteuil doivent s'y frayer un chemin. Lorsque les hommes d'entretien travaillent avec des machines électriques portables (perceuse, scie circulaire, etc.), leur bruit franchit la mince porte et se répand dans la pièce occupée par les résidents. Ces derniers manifestent alors leur inconfort en posant les mains sur leurs oreilles ou en criant, ce qui ajoute encore au bruit existant. Lorsque les machines s'arrêtent les résidents retrouvent un bien-être. Malgré les efforts demandés aux hommes d'entretien pour limiter l'utilisation de ces machines lors de la présence des résidents, cette situation persiste, l'atelier étant leur lieu de travail principal.

Il existe un autre bâtiment qui fait actuellement office de garage pour trois véhicules. Aucun aménagement n'y a été effectué et il s'en trouve très dégradé. Son étage n'est pas utilisé et la toiture est à changer. Il me semble qu'un projet d'aménagement de ce bâtiment pourrait permettre d'accueillir l'atelier des hommes d'entretien et par-là même, réaménager la ferme avec une salle de danse et des sanitaires adaptés.

- L'administration

Le grand bâtiment appelé « Château » abrite le logement de fonction, les bureaux administratifs et la salle où se réalisent les activités de danse, musique, et jeux sportifs. La salle de danse est occupée quatre jours dans la semaine et se situe au rez-de-chaussée, en face des bureaux. On imagine le bruit qu'il y a dans ces locaux, ce qui occasionne quelquefois, des difficultés de concentration du personnel administratif. En regard de la nature de ces activités, il me semble inutile, voire déplacé, de demander moins de bruit, sachant que les résidents viennent y passer un moment agréable, de détente ou de défoulement. Cette salle de danse peut être aménagée dans la fermette.

Des cuisines indépendantes ont été aménagées en sous-sol pour assurer la restauration complète de l'institution. Cette restauration est assurée, depuis 1993, sous forme de contrat de gestion à forfait, révisable chaque année, par une société hôtelière et de restauration.

Ce bâtiment est entouré d'un chemin assez large qui sert de parking pour les véhicules du personnel. Les personnes souhaitent tellement garer leur véhicule au plus près du chemin menant aux pavillons, qu'ils obstruent le passage pour pénétrer dans le bâtiment, et les personnes en fauteuil roulant, ou atteintes de problèmes physiques sont obligées de slalomer entre les véhicules. Cet exemple que le cadre de vie des résidents pourrait être mieux adapté, si le parking des véhicules du personnel était situé ailleurs que sur le lieu de passage. Il serait, certes, plus éloigné pour les personnels, et modifierait ainsi leurs habitudes de se garer au plus près, mais faciliterait grandement les déplacements des résidents.

I-3-2 Le partage des espaces

Dans les pavillons, les personnels, notamment les animateurs, partagent l'espace des résidents dans chaque action qu'ils ont à mettre en œuvre auprès d'eux. Pour autant, ils peuvent s'isoler un instant dans le bureau pour fumer une cigarette, lire à tête reposée le planning d'activités, téléphoner à un collègue d'un autre pavillon, etc. Ils disposent également de sanitaire attenant au bureau.

Les lingères et les agents de services disposent d'une pièce pour leurs pauses. Les personnels peuvent disposer de la salle de réunion et peuvent déjeuner dans la salle à manger.

Intimement liée à l'espace, le temps est aussi à la M.A.S, un concept qu'il convient de prendre en compte. La dimension temporelle fait référence au concept de temps : passé, présent, avenir. Au temps, s'associe le rythme, qui donne la cadence : temps forts, temps faibles, structurés

par la distribution d'une durée, par la suite d'intervalles réguliers, rendus sensibles par le retour périodique d'un repère (les saisons, nuit / jour), et doué d'une fonction psychologique.

Le temps, repéré par l'homme par ses actions et ses situations passées, présentes ou futures, va ainsi influencer sur sa personnalité, son comportement, ses attitudes, ses projets.

Le rythme est, quant à lui, une cadence, une allure à laquelle s'effectue une action dans le temps, une action régulière d'un mouvement. Il peut être rapide ou lent, subi ou dominé. Il est la ponctuation de la vie quotidienne, des activités effectuées dans des temps formels ou informels, imprévus ou événementiels. En attendant la toilette, Virginie va dans la chambre de Pierre, pour écouter avec lui de la musique. C'est une activité qui n'est pas programmée, mais le cadre de vie permet que cette activité puisse se réaliser et ainsi, créer un lien social. L'événementiel vient s'inscrire dans le temps, et contribue à donner le rythme en modifiant la routine, la reproduction systématique, la répétition, bref, donne la vie.

La personne handicapée, comme toute autre personne, est inscrite dans un itinéraire de vie. Elle a vécu un passé, vit son présent, vivra son avenir. Pour les personnes lourdement handicapées, le concept de temps semble être lié directement à l'immédiateté, sans notion d'avant ou d'après. Les propositions d'activités, de sorties, doivent se concrétiser immédiatement après en avoir parlé, ce qui nécessite une bonne organisation.

Les mêmes actes de la vie sont répétés tous les jours. Les résidents sont sécurisés par cette répétition, et ce cadre, apparemment rigide mais de fait rassurant où s'expriment leurs symptômes ou leur humeur et qui génère également des rituels.

Si le passé a marqué la personne handicapée, cette dernière se repère essentiellement dans le présent, et si elle paraît se projeter dans le futur, ce n'est que par les points de repères rythmés de sa vie quotidienne. Une action qu'elle connaît (le lever) en amène obligatoirement une autre qu'elle reconnaît (le petit déjeuner). C'est ainsi que le temps du résident va trouver du sens, par des repères fixes qui en entraînent d'autres, enchaînés par une successivité les uns aux autres.

Accepter le rituel de la personne handicapée, c'est répondre à un besoin de sécurisation, de reconnaissance, d'entrée en communication. Chaque résident a son propre rituel qu'il exprime de la même façon, à la même personne, chaque jour. Systématiquement, chaque matin où je salue Daniel en lui serrant la main, il m'entraîne vers Liliane à qui je dois serrer la main également. Pas question de me défiler, il me tient la main avec vigueur. De même que pour chaque personne qu'il rencontre, Bruno, un des rares résidents à s'exprimer verbalement, salue en disant toujours la même phrase (question, réponse) et en faisant le même geste sans sortir de sa chambre : « Bonjour, ça va. Oui, ça va. ».

Ce rituel répond également à un besoin d'organisation, qui s'est affiné au fil du temps. Par exemple, l'année est rythmée par des moments forts, qui la ponctuent et où sont invités les parents : la fête de carnaval, le jour avec les familles (anciennement kermesse), le repas de Noël.

Ces moments de fête sont appréciés par tous, et nous en profitons pour recevoir des invités (collègues d'autres établissements administrateurs, le maire du village...). Ces instants complètent les rencontres régulières, programmées avec les familles ou à leur demande.

Le rythme institué, calqué sur le mode de vie en usage dans notre pays, et aussi en fonction des horaires du personnel (les repas sont pris à heures fixes, 12 h, 19 h..) doit cependant être adapté aux possibilités de chacun. (repas diététiques, mixés, avec prises de traitement et surveillance de la déglutition). Le rythme de vie des personnes handicapées est, pour la plupart, plus lent que celui de la majorité des personnes autonomes.

Pour prendre un exemple, une toilette complète d'un individu dure environ 20 minutes. Or, pour une personne lourdement handicapée, les difficultés physiques et mentales nécessitant la présence d'une tierce personne, augmentent ce temps jusqu'à 30 minutes. Outre le fait que la toilette est un besoin hygiénique, cela doit être aussi et surtout, un instant relationnel et un moment de détente privilégié.

Un autre exemple, est celui des heures du lever et du coucher, régulées la plupart du temps par l'arrivée ou le départ du personnel de jour. L'heure fixe des repas, les horaires de travail du personnel sont des impératifs, pas forcément adaptés à chaque résident. En effet, l'arrivée des animateurs à 7H 30 marque le départ des veilleuses et le réveil des résidents. Le départ, le soir à 21H 15, indique pour la majorité des résidents, l'heure du coucher qui doit se réaliser avant le départ des animateurs. Le réveil et le coucher ne s'effectuent pas toujours dans le respect du rythme de chacun. Certains résidents, comme Jeanne, resteraient volontiers un peu plus de temps au lit, d'autres, comme Hervé sont debout à 6 heures. C'est une contrainte quelquefois difficile à vivre pour certains mais qui révèle les limites de la vie en collectivité.

Le temps passé par le personnel auprès des résidents dans l'institution est construit à partir des missions confiées et des obligations en matière de gestion du personnel. Dans la gestion des personnels, le temps est une des contraintes du cadre de vie institutionnel. Il est organisé en fonction du projet détaillé intitulé « La vie quotidienne au Mézières », qui définit les actes à accomplir au service de la population accueillie.

Les heures passées sur le lieu de travail devraient être consacrées, dans leur majeure partie, au service des résidents pour leur mieux-être. Cependant, en reprenant l'exemple de la toilette des résidents, cité précédemment, il est clair que l'objectif n'est pas atteint. L'idéal d'une toilette se situe dans une durée de 30 minutes ; concrètement, ce temps est réduit au deux tiers, car avant la toilette,

les résidents et les animateurs prennent leur petit déjeuner. Ce temps est souvent largement dépassé par des causeries entre animateurs. Cela a pour conséquence de retarder les toilettes d'une demi-heure minimum. Les toilettes se font donc au pas de course, en deux heures maximums au lieu des deux heures et demi nécessaires pour les résidents du groupe. Mes nombreux rappels n'améliorent cette situation que quelques jours, puis les habitudes reprennent le dessus.

Pour résumer, les moments passés dans les pavillons semblent soit très actifs pour les actes de nursing, soit quelquefois vides en dehors de ces actes. Les actes de nursing s'adressent aux résidents les plus dépendants, et les personnels doivent prendre le temps qu'il faut pour une relation individuelle, chargée de parole, d'échange, d'intimité. Les moments apparemment vides s'observent plus spécifiquement avec les résidents pouvant se déplacer. Ils errent dans les salles ou dans les couloirs, sans activité, car on ne sait plus quoi entreprendre avant de reprendre un rythme plus rempli, programmé par une activité. (ce qui n'est pas sans rappeler les malades dans les hospices ou les hôpitaux psychiatriques qui déambulent) Ces moments auraient de l'intérêt pour un temps de partage de vie collective et sociale, ou de retrait organisé (écoute de musique, jeux, etc. ...).

Le travail auprès de personnes adultes lourdement handicapées demande une dépense d'énergie physique ou psychique importante. Etant là pour accomplir une tâche, les personnels impriment un rythme soutenu à leur travail, notamment le matin pour les bains et l'habillage.

D'autres moments où le résident aurait besoin d'intimité et de relation individualisée semblent se passer rapidement. Par exemple, après le repas de midi, le temps du café, nécessaire pour les transmissions à l'équipe de l'après-midi, a tendance à s'éterniser, et laisse les résidents assis ou errer sans but. J'observe un moment semblable, semblant vide de relation avec les résidents, également avant le repas du soir.

La réalité budgétaire ne permet pas d'étoffer les équipes. Aussi, me semble-t-il important de prendre en considération, lors de la révision du projet d'établissement, cet aspect de la vie relationnelle dans les pavillons.

Ce sera l'objet du chapitre suivant que de revenir sur son organisation, mais il me faut à présent analyser le cadre relationnel de la M.A.S.

I-3-3 Le cadre des relations

Toutes les actions menées avec le résident sont verbalisées ; la parole qu'on lui adresse, lui permet de connaître, de reconnaître et d'anticiper sur ce qu'il va arriver. Ainsi, au moment du repas, il est important pour Paulette, qui a de grosses difficultés, dans son comportement et au niveau physique, d'être dans un climat affectif et sécurisant. L'animateur lui parle doucement, et lui tient la main. Il reste à l'écoute du moindre de ses gestes qui pourrait indiquer une demande, une envie.

Il en est de même pour les résidents. En effet, certaines affinités existent entre les résidents : certains se recherchent ou aiment partager une activité. Virginie qui est aveugle va écouter de la musique dans la chambre d'André qui est en fauteuil. Virginie parle relativement bien et André malgré un problème de mâchoire est compréhensible pour les personnes habituées ; ils bavardent donc ensemble et aiment faire participer les animateurs à leur conversation.

Généralement, c'est une bonne ambiance qui règne dans les pavillons, chacun respectant l'autre. Les échanges, le partage de moments agréables, une certaine solidarité entre les différents membres, favorisent la production de lien social dans le respect de chacun.

Le toucher semble également très important pour les personnes accueillies. Une caresse sur le visage de l'animateur semble donner beaucoup de joie, et suscite même un retour du même ordre vers l'éducateur ou vers un camarade.

Les quelques résidents qui expriment leur sexualité, le font sous forme de « bisous » à l'un ou à l'autre ou encore à travers la masturbation. Le respect de la sexualité s'inclut, là aussi, dans la vie en groupe, dans l'acceptation des contraintes de la vie collective.

- Des réponses trop stéréotypées

Pour ce qui concerne les personnels partageant pour la plupart leur quotidien depuis plus de dix-sept ans, cette communication semble se répéter. Le travail à effectuer auprès des résidents est bien intégré par l'ensemble du personnel. Les valeurs prônées par l'établissement (soins, accompagnement, bien-être, animation, prestation hôtelière de qualité...), sont soutenues par tous. Les besoins, les potentialités, les aspirations de chaque résident semblent bien connus, mais, en l'absence de projet individualisé écrit, cette connaissance n'est pas formalisée dans un document construit, ré-évaluable et consultable. La conséquence est que, même si l'ensemble du personnel porte les valeurs du projet de vie, chacun a sa propre représentation du résident, ce qui entraîne une difficulté à bien repérer ses attentes, à mettre en place et à évaluer les réponses. Cette absence d'outil de référence pour chaque personne fait apparaître des écarts dans les pratiques entre un personnel et un autre.

La répétition des actes de la vie quotidienne va créer des habitudes aussi bien pour les résidents que pour les personnels. Ces habitudes vont s'ancrer dans la connaissance approfondie du résident, de ses capacités, ses ressources, ses troubles, son mode de relation. Les gestes demandés aux personnels, suggérés par la personnalité de chaque résident sont devenus si habituels, si routiniers qu'ils en deviennent « stéréotypés ».

Chaque réponse semble automatique, ce qui laisse peu de place à un progrès éventuel du résident, à la stimulation et à l'éveil. Ces réponses stéréotypées, ces habitudes, favorisent également les phénomènes d'usure ou de démotivation du personnel.

En réponse à ces difficultés engendrées par la nature du travail à accomplir par les personnels, il me semble essentiel d'insister sur l'apprentissage ou le ré- apprentissage des gestes professionnels les plus adaptés afin de limiter la fatigue ou le mal de dos par une formation qui optimise également l'importance de l'aspect relationnel dans chacun de ces gestes. D'autre part, un projet personnalisé performant et identifiable, permettant d'évaluer de façon régulière les évolutions ou les régressions de chaque résident et d'y apporter des réponses actualisées en terme d'accompagnement doit être réfléchi et mis en œuvre. C'est un véritable outil, qui permettra, à tout moment de mieux harmoniser les pratiques, de mieux les expliquer, les évaluer, les contrôler. Chacun étant porteur d'une part de vérité, son élaboration ne pourra se faire qu'en équipe pluridisciplinaire. Il est prioritaire d'organiser des fréquences de formation, visant à redéfinir et expliciter la notion de projet individualisé.

- Le cadre de l'animation

L'animation, relative à l'activité de vie quotidienne, s'appuie sur le projet de soin du résident. Nous avons abordé, lors de l'étude de la population de la M.A.S. « Les Mézières » que les résidents accueillis à l'établissement pouvaient se répartir en trois niveaux de dépendance :

- Le résident totalement dépendant ne peut pas participer aux activités à caractère sportif ou de loisir proposées à l'extérieur de l'établissement, et le fait d'être levé, de prendre le bain et les repas suffisent à le fatiguer. Il participe à sa manière, par l'expression de son regard ou par des petits cris à ces différents actes.

- Pour le résident avec une autonomie partielle, l'animation se conçoit par une toute relative participation aux tâches de la vie quotidienne selon ses capacités, ses possibilités. Il s'agit là, du niveau entre le « faire à la place et le faire avec ». Si le résident n'a pas envie de faire quelque chose malgré les sollicitations, il participe par sa présence, en regardant l'action se dérouler et en écoutant l'animateur la commenter, c'est la prise en compte de la notion de « témoin actif ».

- Enfin l'animation de pavillon pour la personne dont les soins n'entravent pas son autonomie physique, se situe dans le « faire avec ». Il participe selon ses possibilités et surtout sa volonté, à des activités du type : mettre les couverts sur la table, passer l'éponge, porter un linge sale dans la corbeille...

Les activités effectuées dans les pavillons sont conduites par les animateurs de pavillon. Ces derniers font la remarque -et je suis d'accord avec eux- que les activités sont trop espacées dans le temps, et qu'un système est à trouver pour leur permettre d'en réaliser plus souvent. En effet, il n'est pas possible de mettre en place aujourd'hui, dans l'organisation actuelle, le nombre d'activités, préconisé lors de la réunion de synthèse d'un résident, le personnel n'animant cette activité que deux fois par semaine et avec une rotation de plusieurs groupes. Un travail de réflexion

sur cette situation, tenant compte des projets issus de la synthèse, mais aussi des contraintes des textes réglementaires relatifs aux grilles de présence du personnel doit être mis en œuvre.

Pour les activités extérieures aux pavillons, un animateur de jour travaille à la ferme, l'autre dans le bâtiment appelé « atelier ». La ferme accueille un groupe, chaque jour différent, d'environ cinq résidents qui ont la capacité de se déplacer, même poussés dans leur fauteuil pour certains. Ce groupe est formé par des résidents de tous les pavillons. Nourrir les animaux, leur porter de l'eau, manger devant la cheminée, faire un peu de culture sont les principales activités de la ferme, qui sont réalisées pour une majeure partie, par l'animateur. Ce dernier encadre aussi les activités à caractère sportif qui se déroulent dans la salle de musique et de danse située actuellement dans le bâtiment administratif.

L'« atelier », accueille les activités de peinture, de dessin, de couture qui sont animées par une éducatrice spécialisée.

Des activités extra-muros existent également (balades, piscine, sortie ville, rencontres inter-centres, théâtre, etc.). Elles s'inscrivent dans un dispositif d'ouverture de l'établissement vers l'extérieur. Les transferts d'été, les échanges avec deux autres M.A.S. viennent compléter ce dispositif. L'animation des activités extérieures aux pavillons, peut être également perfectible. Aujourd'hui, elle est une réponse globale. Le vieillissement des anciens résidents, qui ne peuvent plus faire ce type d'activités, qui leur demande un effort trop important, et l'arrivée de nouveaux résidents impliquent que l'on doit tenir compte de la spécificité de chacun. Là aussi, une approche plus individuelle, permettra d'évaluer au plus près l'adaptabilité des activités proposées à la nature du handicap de chaque résident.

En dehors des activités traditionnelles d'éveil ou de maintien des acquis, les activités préparent les moments forts de l'année : La fête de carnaval, le jour avec les familles, l'animation de l'été, le repas de Noël à la salle communale. Lors de ces fêtes, le groupe de résidents les plus dépendants ne peut y assister que sous certaines conditions. En effet, il nous faut être très vigilants car le bruit, les changements de température, la promiscuité, l'animation trop vive, etc. peuvent mettre en péril leur santé.

Tout au long de l'année, des ateliers vont se créer pour préparer ces manifestations : la confection des costumes, des décors, du spectacle en sont les principaux. La participation de chaque résident, en fonction de ses possibilités, dans les réalisations de chaque atelier, vient s'ajouter aux activités quotidiennes déjà existantes.

- Les relations avec les familles

La maison d'accueil spécialisée ne vit pas en vase clos. Environ la moitié des résidents ont des contacts avec leur famille. Ces contacts peuvent prendre la forme de sorties en week-end ou en

journée de visites à l'établissement ou encore de vacances dans la famille. Généralement, les résidents qui vont dans leur famille, partent un week-end sur deux, et environ trois semaines en été et une semaine pour les fêtes de fin d'année.

Ces relations sont nécessaires à l'équilibre affectif des personnes accueillies et favorisent les relations institution / famille. La maison d'accueil spécialisée manifeste le souci de collaborer, de maintenir un lien avec les familles pour le bénéfice des résidents.

Mais malgré une largesse, une souplesse du système mis en place, il est indispensable de demander aux parents de respecter les horaires, les espaces du lieu de vie afin de ne pas nuire à l'organisation et protéger l'intimité des autres résidents. L'association est une association de parents et nous accueillons sept résidents dont les parents sont au conseil d'administration ou au bureau.

Il me faut savoir poser les limites, créer une relation authentique avec les parents, les associer à la vie de leur enfant dans l'établissement. « Quelles que soient les difficultés que présente le travail avec les familles, on ne peut en faire l'économie, et l'intérêt que présente pour le résident cette relation avec sa famille justifie que l'on s'y investisse dans les institutions. » C'est une des priorités de la M.A.S., d'autant plus que le projet individuel a pour fonction de rapprocher les familles et les professionnels

La qualité et le dynamisme du projet d'établissement dépendent pour partie de la qualité des partenaires, intervenant de près ou de loin dans la vie quotidienne en place à l'établissement : la famille, l'environnement social proche, les établissements de même nature ou qui offre une complémentarité, en sont les principaux.

- Les relations avec l'extérieur

Il existe déjà, et c'est heureux, un certain nombre de relations vers l'extérieur. La M.A.S. « Les Mézières » est un lieu de vie et d'échange. Nous travaillons aujourd'hui avec d'autres établissements pour des rencontres à thème et également dans le cadre d'échanges de résidents pour une durée d'une semaine environ.

Ce type d'échange permet au résident qui n'a plus de famille pour l'accueillir, de pouvoir sortir de la M.A.S. en toute sécurité. Ces séjours sont appelés « séjour de rupture ». Pour des raisons de suivi médical ce sont souvent les mêmes résidents qui y participent. Ils reviennent à chaque fois enchantés. Ce dispositif fonctionne depuis cinq ans environ et répond aux besoins des résidents concernés.

D'autres relations ont lieu par le biais des sorties à caractère sportif, culturel, social, ou pour rendre visite à un parent ou un ami, à un résident hospitalisé etc....

CONCLUSION de la première partie.

Ce regard porté sur l'institution, après 20 ans de fonctionnement, basés sur un projet d'établissement, qui, au départ, retraçait les gestes à accomplir auprès des personnes lourdement handicapées, met en exergue un certain nombre de disfonctionnements que l'on peut nommer « écarts d'adaptation du cadre de vie aux résidents », relatifs au cadre de vie qu'elle propose.

Le lourd handicap des adultes accueillis n'est pas uniforme. En considérant les différences manifestes des résidents entre eux, tant par l'étiologie ayant amené leur handicap, leur âge, que par leurs potentialités ou leur degré de dépendance, une question se pose : comment faire pour permettre à ces personnes qui semblent si différentes, de vivre dans le même cadre qu'est la maison d'accueil spécialisée, avec son espace, son temps et son personnel qui y vient pour travailler ?

Cette situation induit des contradictions dans la volonté d'accompagnement global de la personne lourdement handicapée. Pour exemple : une activité définie en synthèse pour un résident, préconisée trois fois par semaine, ne pourra se réaliser qu'une seule fois, faute de la présence d'un encadrant. D'autre part, le cadre de travail du personnel qui s'est construit pendant toutes ces années, laisse apparaître des aménagements, notamment au niveau des plannings, qui quelquefois vont à l'encontre d'une qualité du cadre de vie quotidien des résidents. A cette situation s'ajoutent des signes de démotivation, pouvant contribuer à des phénomènes d'usure, et concrétisés par des symptômes significatifs. (retard, absence pour maladie, non-adhésion aux projets d'activités ...).

L'organisation du cadre de vie au service des résidents va prendre en compte le repérage des écarts entre ce qu'ils sont en droit d'attendre, et la réalité.

L'analyse de ces écarts relatifs au cadre de vie des résidents et au cadre de travail du personnel, ne peut s'appuyer qu'en comparaison des études ou expériences des théoriciens et praticiens de notre secteur. Le cadre de vie des résidents est la concrétisation des missions de la M.A.S., alors que le cadre de fonctionnement des personnels est un des moyens au service de ces missions. Pour autant, ce dernier paraît limiter le cadre de vie des personnes adultes lourdement handicapées. Il est à remarquer également une tendance à hiérarchiser les activités de soins et d'hygiène et les activités de vie sociale, en rendant certaines prioritaires. Un équilibre est à rechercher entre ces deux types d'activités.

Dans la partie qui va suivre, un éclairage sur le cadre de vie des personnes lourdement handicapées, tant par les textes en vigueur que par des personnes références de notre secteur ou encore par le dispositif souhaité par l'association, permettra de mieux comprendre les écarts que j'ai observés et de dégager des possibilités d'amélioration du cadre de vie actuel.

II LE DESSEIN DU PROJET D'ADAPTATION DU CADRE DE VIE : les fondements et les orientations du projet

Ma fonction de directeur me désigne comme le garant de la qualité de la prise en charge et de l'accompagnement des personnes accueillies ; cette garantie de qualité, ne peut être assurée, que si le personnel trouve des satisfactions à accomplir son travail.

Analyser la pratique et faire le constat avec tous les acteurs de l'institution des insuffisances, des défaillances, des inadaptations, mais aussi des forces existantes, des avantages, renseignent sur les objectifs que le projet d'adaptation du cadre de vie doit viser.

Diriger un établissement médico-social, consiste bien à repérer les inadaptations du cadre de vie proposé à la population reçue, à fixer des objectifs d'amélioration, à donner les moyens de les atteindre. « Le projet part de la réalité constatée pour envisager les évolutions nécessaires dans un certain champ. Il est fondé sur des indicateurs évaluatifs préalablement mis en place, mais aussi sur la place de l'établissement dans un environnement technique plus large. »(17)

Si la qualité de vie des personnes adultes lourdement handicapées doit être au cœur des préoccupations, car comme le dit Roger GENTIS(18) dans son ouvrage intitulé « Les murs de l'asile » « ... les véritables murs de l'asile lui sont intérieurs, ils séparent les internés du personnel, et ces murs sont aussi des armures qui tiennent à la chair et la laisse à vif lorsqu'on y taille des ouvertures... », il s'agit de bien prendre en considération ce pourquoi les M.A.S. ont été créées. « Il serait illusoire de concevoir un établissement ayant vocation d'offrir un lieu de vie permanent à des personnes très dépendantes sans avoir posé un certain nombre de principes qui permettront d'élaborer un cadre de vie à la mesure des potentialités et des dépendances des personnes qui y séjourneront. »(19)

C'est bien dans un souci de rechercher les éléments référentiels du cadre de vie des personnes lourdement handicapées que se poursuit la seconde partie du présent mémoire. Ce sont ces éléments qui vont induire la direction à prendre pour améliorer l'existant, réduire les écarts d'adaptation. Cette adaptation sera considérée en fonction des recommandations du législateur et en accord avec l'association.

C'est donc en prenant en compte les missions des M.A.S. que déterminent les textes, par une meilleure connaissance de la personne lourdement handicapée et des personnels qui l'accompagnent, ainsi que les espaces de vie et les relations qui s'y développent, que peut se construire un projet d'action visant l'adaptation du cadre de vie

(17) J-M. MIRAMON, D. COUET, J.-B. PATURET, *Le métier de directeur- Technique et fictions*, Edition E.N.S.P., 1992, p 40.

(18) Roger GENLIS, *Les murs de l'asile*, Edition François Maspero, 1977, p 23.

(19) Rapport de la commission des personnes gravement handicapées, U.N.A.P.E.I., 1995, p7.

II.1 Prendre en compte les missions des maisons d'accueil spécialisées

Les missions des M.A.S. sont définies par le cadre législatif qui s'est précisé avec leur histoire. C'est dans le cadre de la loi n° 75-534 du 30 juin 1975, d'orientation en faveur des personnes handicapées qu'a été prévue par son article 46, « la création de maisons d'accueil spécialisées destinées à recevoir des personnes adultes handicapées dépourvues d'un minimum d'autonomie et dont l'état nécessite une surveillance et des soins constants. »

Le décret n° 78-1211 du 26 décembre 1978 et la circulaire n° 62 AS du 28 décembre 1978, tous deux relatifs aux modalités d'application de cet article 46 décrivent les modalités d'accueil des adultes lourdement handicapés pouvant bénéficier de Maison d'Accueil Spécialisée.

De ces textes de référence, se dégagent quatre critères cumulatifs pour l'accueil des personnes lourdement handicapées en M.A.S.

- Etre adulte
- L'existence d'un handicap
- L'absence d'un minimum d'autonomie
- Besoin d'une surveillance médicale et de soins constants

Etre adulte :

La signification du mot « adulte » est relative. Elle correspond à l'âge limite de prise en charge en établissements pour enfants (I.M.E., secteur de pédopsychiatrie). Les personnes accueillies en M.A.S., sont adultes au regard de la loi, malgré des accueils possibles dès seize ans, mais leurs attitudes, leurs besoins s'apparentent à ceux d'enfants. Cet écart prend toute sa dimension dans la complexité des réponses à apporter à leurs besoins.

L'existence d'un handicap :

Le handicap représente les conséquences sociales de la conjonction de la déficience et de l'incapacité qui a pour conséquence la dépendance. C'est la Commission Technique d'Orientation et de REclassement Professionnel (C.O.T.O.R.E.P.) qui, par une notification, reconnaît la personne gravement handicapée et l'oriente en maison d'accueil spécialisée. (article 14)

L'absence d'un minimum d'autonomie :

Décrit par l'article 1 du décret n° 78-1211 du 26 décembre 1978, c'est l'incapacité de la personne à se suffire à elle-même dans les actes essentiels de l'existence. Elle signifie la présence nécessaire d'une tierce personne pour les actes de la vie quotidienne : le lever, l'habillage, la toilette, les repas, les déplacements... La non-communication verbale pour la personne handicapée renforce cette dépendance aux personnels qui les entourent, car ces derniers sont souvent les seuls capables d'interpréter sa gestuelle, ses expressions.

Besoin d'une surveillance médicale et de soins constants :

Au regard des handicaps affectant les personnes lourdement handicapées, il paraît indispensable de mettre en œuvre une surveillance médicale continue. Les troubles que présentent les personnes sont tels, qu'ils nécessitent des soins et une attention particulière. Les soins consistent à l'application des traitements, à l'observation et à la prévention. Le maternage et le nursing constituent également des soins. Ils visent la prévention des régressions.

Nous l'avons vu plus haut, le principal objectif de la prise en charge de l'adulte polyhandicapé est la lutte contre l'inconfort et la souffrance. L'hygiène joue également un rôle important dans la prévention et la recherche du confort de la personne.

II-1-1 Les missions des M.A.S.

L'article 46 de la loi de 1975 précitée, le décret fixent les modalités de prise en charge par l'assurance maladie des maisons d'accueil spécialisées. La circulaire 62 AS identifie la population accueillie et fait état des missions essentielles de celles-ci en précisant le fonctionnement : «les maisons d'accueil spécialisées constituent des unités de vie, qui sont concrétisées par les pavillons à la M.A.S. « Les Mézières » destinées à assurer :

- les besoins de la vie courante
- l'aide et l'assistance qu'appelle l'absence d'autonomie de ces personnes
- la surveillance médicale, la poursuite des traitements et de la rééducation, les soins nécessités par l'état des personnes handicapées
- des activités occupationnelles et d'éveil et une ouverture sur la vie sociale et culturelle destinée notamment à préserver et améliorer les acquis et prévenir les régressions... »

Ces missions essentielles peuvent être déclinées en quatre parties :

- Hébergement et prise en charge au quotidien

L'aspect des M.A.S doit se présenter comme un lieu de vie et non de traitement. Le cadre de vie doit être fonctionnel, chaleureux et accueillant. Les moyens de soutien aux personnes handicapées et d'accompagnement actif pour les principaux actes de la vie quotidienne (hygiène corporelle, alimentation, hygiène de vie...) doivent être adaptés à chacun.

- L'accompagnement des résidents

Les professionnels doivent former une équipe pluridisciplinaire : aides médico-psychologiques (A.M.P.), Educateurs spécialisés, aides-soignants, infirmiers, médecins et spécialistes divers. Le travail de chacun auprès des résidents est bien défini par les textes. (voir en annexe)

-Les soins et la surveillance médicale

La maison d'accueil spécialisée est un lieu de vie conçu pour accueillir en permanence des personnes gravement handicapées. Elle assure les soins médicaux et infirmiers nécessaires (prise de médicaments, utilisation d'appareillages particuliers...) ainsi que les soins préventifs, tout aussi importants. La continuité de prise en charge de la personne et de son handicap hormis les soins complexes qui relèvent de l'hôpital, participe au mieux-être des résidents.

- L'animation et la vie sociale

Cette fonction définit l'esprit dans lequel doivent être conduits la prise en charge et l'accompagnement : réaliser les conditions d'acquisition par la personne handicapée d'une meilleure autonomie sous ses différentes formes (physique, intellectuelle, affective). Les activités doivent ouvrir aux personnes handicapées de nouveaux horizons et permettre par la sollicitation quand cela est possible, d'aller au-delà des limites connues de chacun. Elles doivent apporter, autant que faire se peut, un épanouissement aux résidents par l'émergence d'une vie sociale à l'intérieur et à l'extérieur de l'institution.

En accueillant des personnes adultes gravement handicapées et ne pouvant avoir accès au travail même protégé, les textes relatifs au fonctionnement des M.A.S. et notamment la circulaire 62AS de 1978, mettent en évidence la nécessité d'activités occupationnelles, d'éveil, d'épanouissement, d'animation.

« la fonction d'animation est un des éléments primordiaux de l'accueil des handicapés, ouverture sur la vie sociale et culturelle...les M.A.S. constituent des unités de vie destinées à assurer...des activités occupationnelles et d'éveil destinées à améliorer les acquis... tout doit être mis en œuvre pour conserver, voire améliorer les acquis des personnes reçues et y développer les activités d'éveil... ».

Les textes balisent bien le cadre qui doit être adapté aux personnes lourdement handicapées. Ce sont elles qui font l'objet de la partie qui suit.

II.2 Appréhender le handicap

Mon intérêt va donc se porter en direction des personnes qui habitent dans la M.A.S. Gravement ou lourdement handicapées, cette appellation est à rattacher au mot handicap. Il me semble donc approprié de situer ce qu'on entend par handicap, pour mieux cerner, ensuite, l'handicap grave ou handicap lourd, ou encore polyhandicap.

Le mot handicap vient de la langue anglaise. A l'origine, il désignait un jeu de hasard. A ce jour, il existe encore dans le domaine du sport et des courses de chevaux, ce sont des épreuves dans

lesquelles sont avantagés certains concurrents réputés moins forts pour égaliser les chances. Administrativement, le mot handicap apparaît en France en 1957. Bien des sommités de tout bord ont tenté de donner une définition précise de ce mot. Je retiendrai celle que propose l'Organisation Mondiale de la Santé (O.M.S.) :

« Est appelé handicapé, celui dont l'intégrité physique ou mentale est progressivement diminuée, soit congénitalement, soit sous l'effet de l'âge, d'une maladie ou encore d'un accident ; de sorte que son autonomie, son aptitude à fréquenter l'école ou à occuper un emploi soit compromise. »

Pour compléter cette définition, il faut faire référence à un travail important, réalisé par un professeur de l'université de Manchester, Philip Wood, pour le compte de l'O.M.S., et qui distingue dans le handicap trois. niveaux:

1) La déficience : elle correspond à la perte entière ou partielle d'une fonction psychologique, physique, anatomique d'un sujet. Lésion temporaire ou permanente, en début de vie ou à 50 ans. En principe, les déficiences constituent des troubles au niveau d'un organe.

2) L'incapacité : elle va définir les conséquences de déficience au niveau fonctionnel de la personne. L'incapacité se rapporte aux niveaux de séquelles ou d'une aide technique.

3) Le désavantage : il fait référence aux troubles résultant pour la personne de sa déficience ou de son incapacité, et reflète son rapport avec le milieu dans lequel il vit.

Le handicap grave représente alors les conséquences sociales de la conjonction des deux derniers niveaux. Conséquences au niveau des dépendances physiques, économiques, sociales.

Cette classification présente un intérêt au niveau des statistiques et épidémiologiques portant sur l'évaluation des handicaps, sur l'évolution des personnes handicapées et sur l'aménagement de leur environnement, donc de leur cadre de vie.

La M.A.S. est un lieu d'accueil de personnes adultes polyhandicapées, gravement handicapées ou lourdement handicapées telles que les décrit le docteur SVENDSEN (20):

« La définition médicale indique que l'enfant, l'adolescent, l'adulte polyhandicapés sont des sujets qui présentent une maladie caractérisée par une atteinte cérébrale multifocale survenue alors que le cerveau était immature. »

La définition médico-sociale « ...ce sont les multiples handicaps intriqués plus que le quotient intellectuel qui déterminent l'état de l'enfant, les soins possibles et les orientations. »

« La définition administrative indique que l'adulte polyhandicapé présente un handicap grave à expression multiple associant déficience motrice et déficience mentale sévère et entraînant

(20) Docteur F.A. SVENDSEN, *la prise en compte de la place du soin chez les personnes dépendantes lourdement handicapées, en institution*, in Séminaire M.A.S et F.M. (foyer médicalisé) 15 et 16 décembre 1993-CREAI Pays de Loire. P 27.

une restriction extrême de l'autonomie motrice ainsi que des possibilités de perception, d'expression et de relation. »

Andréas FROELICH est un psychopédagogue allemand. Il a une longue expérience professionnelle auprès de personnes lourdement handicapées (qu'il dénomme « polyhandicapés profonds ») pour lesquelles il a mis au point, avec d'autres, une échelle d'évaluation pour enfants polyhandicapés profonds.

Pour FROELICH, «le polyhandicap profond représente toujours des limitations complexes de la personne prise en charge dans sa globalité ; elles compromettent toutes ses possibilités d'expérience et d'expression.

Le développement émotionnel, cognitif, et psychique est considérablement réduit ou altéré. Il en est de même pour les attitudes sociales et la communication ». Le principal objectif de la prise en charge de la personne polyhandicapée est la lutte contre son inconfort et sa souffrance.

Les personnes handicapées sont fragiles et les détresses respiratoires, les troubles de la déglutition qui peuvent entraîner une dénutrition ou une déshydratation chronique ou encore les crises d'épilepsie font partie des situations quotidiennes.

Toutes les études épidémiologiques confirment que le groupe des personnes polyhandicapées est une population dont la mortalité est conséquente (moyenne de 2 à 7% par an).

Des études diverses (George -Janet en 1983) rapportées par le docteur F.A. SVENDSEN lors du séminaire de 1993, soulignent que la personne polyhandicapée décède exceptionnellement de ses lésions cérébrales. Elle décède presque toujours d'une complication secondaire, généralement viscérale, de ses lésions cérébrales. « ainsi, il apparaît qu'une meilleure prise en charge médico-éducative (et en particulier des détresses viscérales), depuis une vingtaine d'années, est un facteur essentiel de la baisse de la mortalité des personnes polyhandicapées. »

En abordant la notion de handicap lourd ou grave, il faut prendre en compte les spécificités des difficultés qu'elle engendre. La déficience motrice peut masquer, par exemple, des possibilités de perception insoupçonnées. En absence de communication verbale, c'est le corps qui va exprimer les sensations ressenties (dépression, ulcère gastrique, etc...). L'évolution lente des potentialités de la personne, quelquefois leur régression peuvent générer du découragement pour elle-même mais aussi pour les personnes qui l'entourent. Malgré qu'elle ne doive pas freiner l'initiative, la nouveauté, la vie, la difficulté à construire des repères spatiaux, temporels et affectifs est manifeste. Enfin, pour conclure avec les principales difficultés, les manifestations affectives et sexuelles procèdent, quant elles peuvent s'exprimer, d'une expression difficile à comprendre pour l'entourage.

De ces difficultés liées à l'handicap lourd, sont recensés les principaux besoins :

- Les personnes accueillies sont des adultes. La coupure avec le milieu familial existe, parfois d'une façon irrémédiable. Elles ont donc besoin d'un accueil permanent et durable.

- Les personnes mangent, dorment, ont une hygiène de vie semblable à chacun de nous. Le cadre de vie de la maison d'accueil spécialisée doit répondre au mieux aux besoins courants de leur vie quotidienne en proposant une alimentation adaptée (régime, repas mixé), un lieu de repos approprié (lit médicalisé, calme, etc.)

- Elles présentent toutes des déficits dont la nature requiert la présence d'une tierce personne, une action préventive médicale adaptée et des soins réguliers.

- Comme tout un chacun, ces personnes ont un besoin d'écoute et de vivre dans une ambiance chaleureuse.

- Elles ne peuvent progresser ou se maintenir, que dans un cadre présentant une grande vitalité. L'animation doit dynamiser, donner de la vie dans leur vie quotidienne et s'élargir à la vie sociale extérieure.

- Le handicap des personnes plus lourdement atteintes nécessite une présence affective apportée par le maternage ou le nursing.

L'intrication des handicaps affectant la même personne, rend difficile l'évaluation de ses besoins et de ses potentialités et s'expose à la subjectivité des interprétations, au morcellement des réponses. Il me semble important de noter que le degré de dépendance des personnes handicapées et les besoins qui en découlent sont différents pour chacune d'elles. Par exemple, Liliane ayant des troubles du comportement, ne parle pas et pousse des cris stridents incommodes ainsi les autres résidents. Elle sait manger seule, mais ne choisit pas ce qu'elle mange. Elle se déplace sans aide et recherche les endroits calmes, à l'écart du groupe. André, a de gros problèmes physiques, ceux-ci nécessitent l'utilisation d'un fauteuil roulant ; ce dernier est électrique et permet donc à André une autonomie pour se déplacer. Il s'exprime difficilement mais peut émettre des souhaits pour sa nourriture, ses activités, etc.

II.3 Fonder les principes de l'accompagnement individualisé

Les personnes lourdement handicapées ne sont pas accueillies à la M.A.S. pour être guéries d'une maladie comme dans un hôpital. Elles viennent vivre et apprendre à vivre avec, malgré et par-delà leur handicap.

La maison d'accueil spécialisée n'est pas une structure asilaire, mais un lieu de vie ouvert sur l'extérieur, le plus proche possible des familles et de la vie sociale. Il s'agit bien ici d'élargir

l'horizon des possibilités qui favorisent les relations sociales en mettant tout en œuvre pour conserver, voire améliorer les acquis des personnes reçues et en développant des activités d'éveil.

La M.A.S. doit être le lieu d'expérimentation progressive. La personne lourdement handicapée va pouvoir décoder et réorganiser à son profit les éléments constitutifs de la vie quotidienne (le temps, l'espace, la relation, les objets...). Cette expérimentation devra contribuer à l'éveil du langage, à la stimulation de tous les sens, à l'incitation à participer à la vie de groupe.

Le cadre de vie doit être appropriable pour les personnes lourdement handicapées. L'aspect intérieur de la M.A.S. doit se présenter comme un lieu de vie et non de traitement, même si certains aménagements doivent exister pour faciliter l'accès, la surveillance, l'intervention des personnels. L'aménagement doit faciliter l'apprentissage des actes de la vie quotidienne, notamment ceux qui concernent la vie sociale.

Il convient d'avoir la possibilité de séparer ou de mêler, selon les moments et les activités, les différents types de handicaps. Ceci permettra de répondre au mieux aux besoins des personnes lourdement handicapées qui pourront alors s'approprier des instants, des espaces d'épanouissement relationnel, affectif, social et culturel. Plus qu'un lieu de vie, il s'agit pour la personne accueillie d'habiter sa maison.

II-3-1 Développer une appréhension globale de l'accompagnement

L'accompagnement doit considérer tous les aspects de la personne lourdement handicapée : son histoire, son environnement socioculturel, son âge, son caractère propre. Les personnels doivent reconnaître la personne, comme un sujet unique, avec des droits impliquant respect et dignité. Ils assurent par leur encadrement sa sécurité, en considérant les difficultés et les ressources de la personne lourdement handicapée, et proposent des activités lui permettant d'agir et de développer ses potentialités en prenant en compte ses besoins et ses désirs. Les personnels doivent prendre en compte également la diversité des handicaps.

Pour autant, l'hétérogénéité des personnes accueillies, où nous retrouvons des handicaps variés, fait apparaître certains avantages favorisant la préservation d'un cadre de vie diversifié et suffisamment équilibrant pour tous. Il se produit un éveil des uns et des autres, des initiatives naissent et des réactions d'entraide peuvent se développer entre les résidents. Pour exemple, Daniel qui est trisomique, muet, avec des troubles mentaux sévères va pousser le fauteuil de Marilyne lors d'une promenade dans le parc, cette dernière lui indiquant la route à suivre.

Cette hétérogénéité au sein de chaque pavillon, apporte une dynamique de vie et une stimulation bénéfique aux résidents les plus dépendants qui profite de la vie autour d'eux. Entre en ligne de compte, la mixité qui, si elle présente une avancée dans la vie d'une M.A.S. n'est pas

toujours facile à gérer. L'hétérogénéité des résidents permet au personnel d'accéder à une diversité de tâches qui favorise un équilibre entre les tâches matérielles, la relation soignante et les animations.

Le fait de trouver dans un même groupe des personnes lourdement handicapées très dépendantes et d'autres plus autonomes est un facteur d'équilibre pour les personnels qui reçoivent des images leur permettant de voir le côté positif de leur travail.

De plus le travail en équipe, les sorties, le changement de rythmes, contribuent à cet effet. Il n'en reste pas moins vrai que l'approche individualisée demeure primordiale. C'est pourquoi, au sein de chaque groupe, nous sommes vigilants à maintenir une réelle hétérogénéité.

On retrouve cette approche dans différents travaux (écrits, colloques, interventions de personnes référent de notre secteur) et notamment dans les travaux du docteur ZUCMANN (21), qui déroule les principes du projet personnalisé. « Lorsque l'on parle des besoins fondamentaux de l'adulte, handicapé ou non, on a coutume de citer l'alimentation, l'affectivité, le confort, l'hygiène, la sécurité, etc. Il est cependant une autre notion, tout aussi fondamentale, que l'on a trop souvent tendance à oublier : il s'agit du besoin vital d'agir, d'entrer en relation, d'être créateur. » La prise en charge globale et l'accompagnement continu est bien assumée par les personnels au contact des résidents. Soins et bien-être, relations sociales en sont les finalités.

Si nous sommes unanimes pour affirmer le droit à la différence, et faire bénéficier d'un projet de vie chaque personne accueillie, il s'agit pour affiner et surtout harmoniser les pratiques, de créer un projet individualisé permettant également d'évaluer le chemin parcouru, et la pertinence du cadre de vie proposé.

Aujourd'hui, le repérage attentif et technique du personnel de l'établissement nous éclaire sur les besoins que nous pourrions qualifier de primaires (dormir, manger, se laver, etc.). Ces besoins nécessitent une organisation performante et sont bien intégrés par les équipes. Ce qui peut apparaître plus difficilement repérable, c'est la qualité relationnelle et le respect de la personne handicapée. La notion de personne, considérée pour elle-même, être unique, sujet agissant, auquel sont reconnus droits et dignité, doit être en permanence dans l'esprit de l'ensemble du personnel.

II-3-2 Prendre en considération la santé et le bien être

Un des principaux objectifs de la maison d'accueil spécialisée dans la prise en charge de l'adulte polyhandicapé, est la lutte contre l'inconfort et la souffrance. Il vise donc le bien-être physique et psychique de la personne, ainsi que le confort par des gestes et du matériel adaptés.

(21) Docteur ZUCMANN, *donner un sens au projet personnalisé pour des adultes polyhandicapés*, in séminaire national des directeurs de M.A.S. et F.M.C.E.A.I. Pays de Loire- 15/16 /11 / 1993- pp14-22.

L'hygiène prend également une place importante dans les soins du corps. La dimension du soin est incontournable en M.A.S. et fait partie des missions de l'établissement. Pareillement à n'importe lequel d'entre nous, la santé des résidents est essentielle pour développer une activité, quelle qu'elle soit.

L'une des priorités de la maison d'accueil spécialisée vise principalement au bien-être du résident. L'aide pour les actes quotidiens, la qualité des soins, du suivi médical et le mobilier ergonomique vont contribuer au bien-être du résident. C'est à partir du projet de soin que la personne pourra développer d'autres projets.

La lutte contre la souffrance est quotidienne, notamment pour les personnes totalement dépendantes, et il est nécessaire de multiplier les moyens de prévention :

- de l'inconfort (en prévenant l'apparition d'escarres pour les personnes alitées)
- de fausse route en donnant des boissons appropriées (gélifiées)
- des rétractations des membres (massages, mouvements)

La maison d'accueil spécialisée est un lieu de vie conçu pour accueillir en permanence des personnes gravement handicapées. Elle assure les soins médicaux et infirmiers nécessaires (prise de médicaments, utilisation d'appareillages particuliers...) ainsi que les soins préventifs, tout aussi importants.

La continuité de prise en charge de la personne et de son handicap, hormis les soins complexes qui relèvent de l'hôpital, participe au mieux-être des résidents et doit se réaliser en continu dans un souci visant à sécuriser la personne. « ...par exemple, pour Lambert (1987), la population d'adultes handicapés mentaux est la population la plus fragile au niveau de la maladie mentale : dépression, syndrome dépressif exogène fonctionnel, délires de nature psychiatrique peuvent l'atteindre. » (22). Ce souci de sécuriser la personne lourdement handicapée me confirme dans ma conviction qu'une couverture totale par l'équipe infirmière, avec des temps de rencontre avec les surveillantes de nuit est nécessaire à la M.A.S. « Les Mézières ».

Les divers spécialistes, menant des actions thérapeutiques ou de soutien, intègrent naturellement leurs démarches dans le cadre du projet d'établissement. La base de leur intervention est le projet individualisé défini en réunion de synthèse pour chaque résident ; les prises en charges peuvent être individuelles ou collectives, suivant les situations, internes ou externes, selon les actions thérapeutiques ou de soutien à mener.

(22) LAMBERT Th. , SAGOT M., les statistiques de handicaps en France, cahiers du CTNERHI, juin 1985, cité par G. ZRIBI, *handicap et vieillissement*.

Un bilan semestriel, au minimum, des actions menées et de leurs résultats est effectué. Au delà des préoccupations quotidiennes de surveillance médicale, de nursing, indispensables et prioritaires, vis à vis des personnes dont le handicap est grave, la recherche d'une qualité dans tout ce que ces personnes peuvent vivre, constitue une mission majeure du projet institutionnel. Le cadre de vie des résidents doit être de qualité, c'est à dire qu'il doit garantir la santé, la sécurité, l'animation et les relations sociales, afin que ces derniers puissent se sentir chez eux.

Le cadre de travail du personnel réclame également une qualité des conditions de travail. « Il appartient donc aux promoteurs de prévoir par un projet, que les quatre murs d'un établissement ne deviennent pas un monde clos uniformisateur, mais un lieu de respect et de l'intégrité, de l'intimité, ouvert vers la vie sociale et la culture possible à chaque adulte, handicapé ou non. » (23)

II-3-3 Optimiser la qualité des relations résidents /personnels

La dimension relationnelle est essentielle dans la vie de chacun. L'homme ne peut vivre seul et entretient avec ses semblables des relations. Dès son éveil à la vie, il se manifeste par des cris, des pleurs puis des sourires pour enfin communiquer verbalement. Ce système de communication verbal est le plus couramment usité entre les hommes, bien que d'autres systèmes de communication existent et soient tout aussi importants. Les attitudes, les postures, la gestuelle, les expressions du visage, la somatisation en sont des exemples. Entrer en relation, c'est créer du lien social. La dimension affective est essentielle, dans le système de communication, (affection, mépris, haine, amour...)

Que se soit à un niveau individuel, interpersonnel, collectif dans le groupe ou collectif dans un environnement plus grand, la dépendance s'inscrit également dans la dimension relationnelle. Celle-ci peut être définie par le caractère de deux ou plusieurs choses dont l'existence ou la modification de l'une entraîne l'existence ou la modification de l'autre, des autres. La vie sociale implique une relation d'interdépendance, par le biais d'une relation incluant des femmes et des hommes, (les résidents, les personnels, les familles, les partenaires). Il passe obligatoirement par la prise de conscience de soi, la prise de conscience des autres. J'ai abordé la définition du cadre de vie, qui est un espace organisé, pratiqué par les personnes qui l'occupent. Ce cadre va générer des pratiques sociales, des attitudes, des relations, c'est ce qu'on appelle les effets de cadre. Il va autoriser, permettre, susciter ou interdire certains types de relations sociales.

(23) Rapport de la commission des personnes gravement handicapées U.N.A.P.E.I.1995 p8.

En adaptant le cadre de vie aux besoins des personnes accueillies, il convient de concevoir une action recherchant un ou des effets de cadre qui favorisent les relations sociales, interpersonnelles (de personne à personne), de groupes (avec la famille, dans le pavillon), collectives (extérieur, environnement).

Le cadre qu'offre la maison d'accueil spécialisée « Les Mézières » doit garantir constamment une qualité de relation entre le résident et le personnel d'accompagnement. L'ambiance, l'atmosphère doivent être sécurisantes, protectrices, détendues. Ces actes quotidiens sont assurés de façon collective par tous les membres de l'équipe entourant le résident.

Cette complémentarité de chacun, permet de construire et de garantir une polyvalence bénéfique au bien-être du résident. Elle implique également une qualité de communication entre les personnes habitant ou intervenant à l'établissement (résidents, personnels).

Il s'agit bien là de mettre en œuvre un cadre de travail des personnels au service du cadre de vie des résidents dans un souci constant de considérer la personne lourdement handicapée comme une personne à part entière. Au-delà des contacts sociaux définis par des rencontres non-intentionnelles, nous évoquons là, les relations sociales, qui incluent une démarche intentionnelle construite par les acteurs en présence. Le contenu de cette relation sociale empreinte de régularité, est formée par des messages verbaux ou non verbaux qui contribuent à la construction et à la modification du cadre relationnel, incluant résidents et personnels.

Les résidents s'expriment avec des mots isolés, des vocalises, par du non-verbal à travers leurs corps. Cette dernière expression, la plus courante, implique une observation de tous les instants par les personnels au contact des résidents, ainsi qu'une stimulation inspirée de la méthode Snoezelen, dont certains animateurs ont suivi la formation à la méthode et ont en charge son articulation au sien de l'établissement. Il s'agit d'une approche élaborée aux Pays-Bas dans les années 1970 qui vise, dans une atmosphère sécurisante et en respectant le rythme et les choix des personnes handicapées, le développement sensoriel : le toucher, l'auditif, le visuel, le gustatif, l'olfactif, le champ d'expérience, une meilleure perception du schéma corporel, de la structuration temporo-spatiale, et une ouverture relationnelle.

Ainsi, par cette observation et cette stimulation, va se construire un code établi principalement pour une détermination d'un oui ou d'un non, ayant pour but de situer la personne comme acteur dans son cadre de vie.

Cette communication guide donc le personnel encadrant. Le résident pourra ainsi s'exprimer et être compris sur ce qu'il souhaite faire. Ce décodage doit mobiliser les éducateurs, les animateurs, les infirmières, et permet de contribuer au sentiment d'exister : C'est une communication qui se développe. « L'être humain, quel que soit son handicap, y compris le psychotique autiste, le vrai, ...se définit effectivement comme quelqu'un qui s'inscrit dans le champ de la parole et dans le

camp du langage... Il comprend à sa façon, quel que soit son degré de handicap... » (24) Donc, pour chacun des résidents, un code relationnel doit exister. Afin d'illustrer cette assertion, Yannick, qui est fragile et totalement dépendant, ne communique que par l'expression de ses yeux. L'animateur ou l'infirmière sait s'il souffre ou s'il se sent bien. Ce type de relation est déterminant dans la prise en charge des résidents, car il renseigne sur le confort ou la souffrance pour les résidents complètement dépendants, ou sur les éventuels pics d'humeur pour les personnes dont les troubles du comportement sont prédominants. Il est donc essentiel que les relations entre toutes les personnes qui habitent ou qui travaillent soient favorisées par un cadre qui permettent à chacun d'aller vers l'autre.

II-3-4 Composer avec les rythmes

A travers les âges, la question du temps a toujours préoccupé les hommes. De Platon (428-348 Av. J.C.) qui identifie le temps aux mouvements du ciel et aux mouvements réguliers des astres, en passant par Aristote (384-322 Av. J.C.) qui induit l'avant et l'après, affirmant que le véritable temps est le présent. Le présent condense ce qui est issu du passé et du devenir, car c'est le présent qui est vécu. Il « ramasse » le temps et nous vivons le présent en nous appuyant sur nos actions et nos situations passées. Le temps, aujourd'hui, au-delà de la durée, met en relief qu'il est empreint de sensations, de sentiments, de partage, de vie sociale. Ainsi Marcel Proust écrit dans « *A la recherche du temps perdu* », « qu'une heure n'est pas une heure, mais un vase rempli de parfums, de sons, de projets et de climats. » Le bonheur que son héros... découvre dans le pouvoir d'évocation de la mémoire instinctive qui réunit le passé et le présent en une même sensation retrouvée. Le temps, repéré par l'homme par ses actions et ses situations passées, présentes ou futures, vont ainsi influencer sur sa personnalité, son comportement, ses attitudes, ses projets.

Le rythme est, quant à lui, une cadence, une allure à laquelle s'effectue une action dans le temps, une action régulière d'un mouvement. Il est la ponctuation de la vie quotidienne. La répétition des actes de la vie quotidienne apporte une sécurisation à la personne. L'événementiel vient s'inscrire dans le temps, et peut contribuer à donner du rythme en modifiant la routine, la reproduction systématique, la répétition. La maison d'accueil spécialisée est un lieu où le temps de la vie va se passer. Les résidents sont accueillis pour un temps indéterminé. « l'adaptation aux rythmes propres aux patients est une priorité...le sommeil est à protéger avec soin...le respect d'une alternance activité – repos... ». (25) Les rythmes et ruptures de rythme sont exprimés par chaque résident comme sa scansion propre du temps.

(24) Docteur BRETON, *Pour l'incapable majeur, quelle citoyenneté ? la famille, l'institution, le politique.* ,Xe journées nationales, in *Quels chemins pour la vie*, C.R.E.A.I. des pays de Loire, 1993, p70.

(25) Sous la direction de Gérard ZRIBI et Jacques SARFATY, *Le vieillissement des personnes handicapées, Recherches françaises et européennes*, Edition E.N.S.P., 1992, p 72.

Nous l'avons vu en première partie, le concept de temps pour les résidents semble être lié directement à l'immédiateté, sans notion d'avant ou d'après.. « Chacun d'entre nous vit à son propre rythme, et mesure le cours et la densité du temps à sa façon qui est entièrement subjective. Mais nous devons adhérer, sous peine de marginalisation, aux exigences de la réalité sociale qui imposent un temps commun arbitrairement défini, dans lequel se coordonnent nos activités et s'établissent les relations humaines. Notre durée s'articule ainsi avec celles des autres, et se trouve balisée par un certain nombre d'événements qui constituent autant de repères dynamiques. »(26) La personne handicapée n'a pas les mêmes moyens que nous pour structurer son temps. C'est donc à l'institution, c'est-à-dire aux animateurs que revient la responsabilité quotidienne de l'emploi du temps des résidents. Ils tiennent compte bien entendu des possibilités, des désirs, des besoins, du rythme de vie, et notamment des rythmes biologiques, alimentaires et métaboliques. « ... Les attitudes à proscrire : la course contre la montre, les repas expédiés à la hâte, la brusquerie... Il convient d'avoir des gestes de bon sens, une adaptation alimentaire. Il faut rester souple au niveau de la consistance et de la fréquence des repas. Il ne faut pas hésiter à les fractionner et à les répartir tout au long de la journée. ». (27)

Ainsi, par exemple, l'évacuation gastrique des personnes polyhandicapées présente un allongement du temps de digestion, pouvant dépasser six ou dix heures. Il convient donc de ne pas alimenter une personne polyhandicapée, ayant des troubles gastriques, lorsque celle-ci a déjà l'estomac rempli, même si c'est l'heure du repas, mais d'étaler dans le temps et par petites quantités son repas.

Le cadre de vie est formé de repères composant la vie quotidienne et sociale. Pour les personnes lourdement handicapées, les repères se construisent à partir du cadre de la dimension spatio-temporelle. En effet, c'est par le biais de repères dans l'espace qu'elles pourront se repérer dans le temps d'une part et d'autre part, par les rythmes imposés par la vie institutionnelle que les personnes handicapées se repèreront. Pour illustrer mon propos, voici deux exemples.

Le premier est spatial : c'est parce que les résidents se rendent à la ferme qu'ils pourront évaluer le temps qu'ils vont y passer et repérer que, lorsqu'ils vont à la ferme c'est pour y passer un long moment, voire toute la journée. Ils vont boire le café en arrivant, participer aux soins des animaux, préparer la table, manger sur place, faire une ballade en carriole tirée par l'âne et y prendre le goûter avant de regagner les pavillons pour la toilette, le repas du soir, la veillée et dormir.

(26) Docteur Claude CABIROL, op. Cit. (9), p 57.

(27) Docteur F.A. SVENDSEN, *la prise en compte de la place du soin chez les personnes dépendantes lourdement handicapées, en institution*, in Séminaire M.A.S. et F.M. 15 et 16 décembre 1993, C.R.E.A.I. pays de Loire, p 37.

Le second s'inscrit dans la vie institutionnelle : le cuisinier apporte le repas de midi. Il marque par cette action, pour les résidents, le moment de préparer la table ou de s'installer à table pour manger. Il faut organiser l'espace pour permettre à un maximum de résidents de poser des repères qui limiteront les phénomènes d'angoisse et favoriseront leur bien-être.

Par conséquent, il faut prendre en considération dans l'appréhension du cadre de vie d'une personne lourdement handicapée, tous les aspects relatifs au temps et aux rythmes, différent des nôtres, tant sur le plan psychologique que sur le plan physiologique. Le passé a marqué la personne handicapée, pour autant cette dernière se repère essentiellement dans le présent. Si elle semble se projeter dans l'avenir, ce n'est que par les points de repères rythmés par les actes de sa vie quotidienne. Cet aspect doit être, notamment, pris en compte lors des actions d'animation proposées par les personnels lors des réunions de synthèse ou de groupe. L'animateur connaissant bien le résident, ses possibilités et ses difficultés, l'informe en temps réel de l'action qui se passe et de celle qui va suivre jusqu'au repas, par exemple. L'effet recherché par cette information est de sécuriser le résident qui peut mieux se repérer par rapport au repas, et donc diminuer son angoisse liée à l'après.

II-3-5 Développer l'animation et la vie sociale

L'homme est un être animé, doté d'une vie socio-affective. Il entretient donc des relations affectives, sociales, occupationnelles, de production, par le biais d'activités physiques ou mentales.

L'animation fait partie intégrante des missions des M.A.S. L'articulation avec les actes de la vie quotidienne des soins médicaux et infirmiers ainsi que la kinésithérapie permettent à la plupart des résidents de retrouver leur maximum d'autonomie. Nous ne remplissons qu'une partie de notre mission si nous en restions là. Après avoir mis en place les conditions de vie, il nous faut maintenir ou développer les capacités des résidents et favoriser leur bien-être, la relation sociale par des actions d'animation. Les objectifs ne peuvent être atteints que si l'ensemble des moyens et des activités permet aux résidents de s'ouvrir sur le monde extérieur. Faire de l'animation, c'est proposer des situations de pratiques pour les différentes personnes, mais c'est aussi animer des activités. Basées sur la vie quotidienne, ces activités se conçoivent à partir du cadre de vie proposé à l'établissement et reposent sur un projet visant le bien-être de chaque résident. Les différentes productions réalisées en ateliers valorisent à la fois les résidents et les personnels qui y participent. Qui plus est, toutes les activités définissent l'esprit dans lequel doivent être conduits la prise en charge et l'accompagnement : réaliser les conditions d'acquisition par la personne handicapée d'une meilleure autonomie sous ses différentes formes (physique, intellectuelle, affective).

Les activités doivent également ouvrir aux personnes handicapées de nouveaux horizons et permettre par la sollicitation quand cela est possible, d'aller au-delà des limites connues de chacun. Les animateurs dans les pavillons ainsi que les deux animateurs chargés plus particulièrement de l'animation -fermette et atelier-, font en sorte de proposer des activités qui apportent, autant que faire se peut, un épanouissement aux résidents par l'émergence d'une vie sociale à l'intérieur et à l'extérieur de l'institution.

Le fait d'animer, est celui d'impulser du mouvement, de la vivacité, permet aussi de communiquer son ardeur, son enthousiasme à quelqu'un. L'animation est une méthode de conduite d'un groupe qui favorise la participation et l'intégration de ses membres à la vie collective.

Les activités ont pour objectif l'épanouissement, le plaisir, le maintien et le développement des acquis. Leur mise en œuvre prend tout particulièrement en compte, autant que possible, les souhaits des résidents. Les activités peuvent être choisies par l'encadrement dans la perspective de l'équilibre psychoaffectif de la personne, de sa satisfaction ou du maintien d'acquis, pouvant apparaître comme vitaux. Dans ce dernier cas, elles sont, si possible, argumentées et expliquées à la personne concernée. Ces activités peuvent être considérées, pour partie, comme durables dans la vie de l'établissement. Ce dernier doit s'organiser pour les mettre en place et les préserver.

Le choix des activités qui tient compte des souhaits et des circonstances, se fait à partir de projets réfléchis en réunions et dont les axes principaux sont débattus et arrêtés en commun. Leur durée est variable et déterminée au cas par cas, selon les rythmes des résidents.

Considérant que la motivation des personnels d'animation est un facteur du bon déroulement des activités (d'apprentissage ou de loisirs), l'encadrement exprime sa disponibilité au service de tous ; cette attitude fait partie intégrante de sa mission professionnelle. Les résidents, de par leur handicap très lourd, ne sont pas moteurs pour donner par des activités, de l'animation à la vie quotidienne. C'est donc au personnel d'encadrement d'avoir le souci permanent de stimuler, de créer de l'animation sous toutes ses formes.

II-3-6 Lutter contre l' « usure » et la démotivation

Nous savons déjà que le travail auprès des personnes adultes lourdement handicapées demande une dépense d'énergie physique et psychique importante, qui, à la longue favorise la fatigue, la lassitude, voire le découragement. Ces derniers sont, pour partie, responsables au quotidien, des écarts d'adaptation du cadre de vie des personnes lourdement handicapées. Il s'agit donc de mieux comprendre ces phénomènes afin d'y apporter, autant que faire se peut, des réponses qui permettent de réduire ces écarts.

C'est H. FREUDENBERGER qui a créé le mot BURNOUT, qu'il définit comme « un auto-épuisement causé par un énorme effort pour atteindre un but utopique ». Ses travaux ont été repris notamment par Ayala PINES, chercheur aux Etats-Unis, qui s'exprime en ces termes. « La meilleure définition de « burnout » est un état d'épuisement physique, émotionnel et mental. Il se manifeste par un épuisement physique et une fatigue chronique, par un sentiment de découragement et d'isolement et par le développement d'une vision négative de soi et d'attitudes négatives vis à vis du travail, de la vie et des autres...Cet état est toujours causé par des tensions émotionnelles. Il est le résultat d'un engagement intense, pendant une longue période, dans des situations qui sont émotionnellement exigeantes. Un tel engagement se rencontre très fréquemment dans de nombreuses professions d'aide. ». Ce qui est bien mis en lumière par D. BRANDEHO (28) pour les infirmiers du secteur psychiatrique. C'est également le cas des personnels travaillant dans une maison d'accueil spécialisée. Les effets sur l'équilibre émotionnel des personnels sont très souvent accentués par le vieillissement des adultes lourdement handicapés, par les risques de régression qui l'accompagnent, par une mobilisation accrue de leur travail, par l'angoisse liée à la mort. Le personnel est également touché par le vieillissement qui semble accru par les effets en miroir d'une avancée en âge parallèle entre les résidents et eux. Tous ces effets peuvent constituer un facteur d'usure, qui se traduit par la fatigue ou le découragement, le refus de s'impliquer, l'absentéisme, la maladie, ou, à l'inverse, par un surinvestissement, le sentiment de toute puissance professionnelle.

Bien cerner ce problème qui concerne différemment chaque personnel est primordial pour déterminer une action de lutte contre l'usure. Certains changements sont possibles pour limiter, voire inverser cette tendance. L'assouplissement des horaires, la polyvalence des tâches, l'hétérogénéité des personnes accueillies, qui par des besoins, des aspirations des capacités différentes, peuvent être des éléments de réponses internes à l'établissement contre l'usure. En externe, la supervision, l'ouverture, l'évaluation, la formation, la maîtrise du projet individuel et le travail en partenariat apparaissent également comme des moyens intéressants de lutte contre la routine, l'usure.

II-3-7 Aménager l'habiter

Nous pouvons également penser que des locaux fonctionnels, beaux et mieux adaptés, qui diminuent la mobilisation des forces, contribuent à limiter ces phénomènes. Il faut y associer également la nouvelle longévité des résidents qui nous oblige aujourd'hui à aménager et à restructurer les bâtiments, non seulement au titre de la sécurité, de l'hygiène ou de l'humanisation, mais à celui de l'accessibilité physique indispensable à leur mobilité.

(28) Daniel BRANDEHO, Préface de Roger GENTIS, *Usure dans l'institution. La prise en charge de psychotiques déficients dans une M.A.S.*, Edition E.N.S.P., 1991.

La maison d'accueil spécialisée est le lieu, le cadre de vie des personnes lourdement handicapées. Elles vont l'habiter toute leur vie. L'habitat est un espace habité. Il concilie l'espace individuel et collectif. L'architecture doit tenir compte de ces deux aspects. L'habitat doit être aux mesures de l'homme qui l'habite et comporter le mobilier, le matériel adapté à ses mesures, à ses besoins, à ses goûts, ses plaisirs, ses aspirations.

Ce qui fait le sens de l'habitat est à chercher du côté de « l'habiter »(29), c'est à dire la manière dont l'homme pratique et représente son espace habité. « Habiter, c'est d'abord être habité. Habiter, c'est construire l'espace dans l'espace. Habiter, c'est construire son temps dans l'espace. Habiter, c'est sortir et aussi pouvoir sortir de l'abri sans péril, sans danger, sans menace. Habiter, c'est retrouver ses racines et créer des racines. Habiter, c'est trouver le lieu où l'on s'endort et où l'on se réveille (symboliquement : lieu de la vie et de la mort). Habiter, c'est le lieu où l'homme garde un repère présent- ici -là- maintenant, pour pouvoir aller vers le devenir.

Habiter, c'est aussi prendre l'esthétique non pas comme une exposition, mais comme une transposition dans la vie/ pour la vie.

Habiter, c'est d'être ouvert à l'autre, mon voisin est proche et lointain. Habiter, c'est d'avoir accès à la limite : le dedans et le dehors. Rentrer dans son habiter n'est pas synonyme d'entrer dans son appartement.....Habiter, c'est habiter ensemble dans la différence...C'est ce mouvement de navette entre l'habitant et l'habité qui tisse ces fils innombrables qui prennent dans une même étoffe l'homme et son habitation... » La maison d'accueil spécialisée doit s'inspirer des propos de Bernard Salignon pour permettre aux résidents d' « habiter » ce lieu. Elle est elle-même dans un environnement dont il faut tenir compte dans les rapports que peuvent développer ses habitants à l'extérieur.

Notre M.A.S. étant implantée en zone rurale, l'établissement doit s'équiper de véhicules adaptés pour les sorties des résidents. Il doit également, pour les personnes à mobilité réduite, se doter de certains équipements socio- éducatifs. D'autre part, un partenariat étroit devra exister avec l'hôpital le plus proche pour en faciliter l'accès lors du suivi médical, mais surtout pour les urgences médicales, notamment la nuit. De plus, pour ce qui se rapporte à la construction, « ...la conception architecturale d'une maison d'accueil spécialisée... va influencer d'une manière importante le fonctionnement du futur établissement et en aura des conséquences sur le bien-être des résidents et sur les conditions de travail du personnel, éléments déterminants pour la qualité de la prise en charge. » (30)

(29) Bernard SALIGNON, Qu'est-ce qu'habiter ? - Réflexion sur le logement social à partir de l'habiter méditerranéen, Z'édicions, 1992. p 37,38.

(30) sous la direction de Gérard ZRIBI, Stanislaw TOMKIEWICZ, préface d'Elisabeth ZUCMANN, *L'accueil des personnes gravement handicapées*, Edition E.N.S.P. 1994. p 76.

Les espaces, les bâtiments et les chemins qui les relient entre eux et qui constituent la maison d'accueil spécialisée sont un aspect important du cadre de vie des résidents. Aussi, une attention toute particulière est nécessaire soit à leur réalisation, soit à leur aménagement. Un soin particulier doit être apporté à la fonctionnalité et à l'accessibilité des locaux. La circulation doit être aisée. Elle doit être facilitée par de larges couloirs équipés de mains courantes à l'intérieur et par des rampes d'accès à l'extérieur.

Les matériaux utilisés pour une construction ou un aménagement doivent être choisis avec soin également. Les revêtements de sol, notamment pour des salles de bain et les sanitaires doivent être antidérapants. Les lieux, formant le cadre de vie, doivent être colorés par des peintures gaies, douces, harmonieuses. « Des avancées techniques permettent, depuis peu, d'offrir un cadre de vie protecteur fait de limites, sans procéder d'un enfermement arbitraire et stérilisant les prises d'autonomie des résidents. »(31)

II-3-8 Prendre appui sur la volonté associative

Dans le respect des textes législatifs et réglementaires, l'accueil des personnes adultes polyhandicapées à la maison d'accueil spécialisée « Les Mézières », s'inscrit dans la philosophie de l'A.D.A.P.E.I. et de la charte pour la dignité des personnes handicapées mentales et notamment :

- affirmer que la personne handicapée est un citoyen à part entière
- respecter la personne dans son identité et dans son histoire
- favoriser son intégration sociale

L'établissement considère que toute personne handicapée adulte, est un être humain à part entière, qui a des droits et des devoirs, des facultés et des difficultés. Elle doit sans cesse être soutenue et stimulée en vue de lui permettre d'accéder au maximum d'autonomie possible ou de prévenir toute régression de nature à augmenter sa dépendance. Il s'agit donc de mettre en œuvre une prise en charge globale autour d'un projet de qualité de vie, collectif et individuel, puisque l'objectif de la maison d'accueil spécialisée est de permettre à chaque personne de se construire une qualité de vie en fonction de ses potentialités. « Il faudrait qu'à côté des déficiences, incapacités et désavantages on s'entraîne à analyser les efficiences, les capacités et les ressources qui ne sont pas le résultat de la soustraction : un être humain stéréotypé, moins ses déficiences, reste cela ...un handicapé. »(32) Naturellement, toutes les améliorations à réaliser pour mieux adapter le cadre de vie doivent recevoir l'accord de l'association. Nous pouvons aujourd'hui, définir la demande actuelle de l'association, par la voix de son directeur, par la refonte du projet d'établissement existant.

(31) Rapport de la commission des personnes gravement handicapées U.N.A.P.E.I. 1995 p9.

(32) Docteur ZUCMAN, *Ethique et polyhandicaps, De la demande sociale... à l'analyse de la pratique*, in M.A.S. et F.M. VIIIe journées nationales- C.R.E.A.I.- Pays de Loire. Basse Normandie. 1991.p 49.

Et ceci, afin qu'il soit actualisé en prenant en compte l'harmonisation de l'accueil des personnes lourdement handicapées. En effet, le vieillissement des personnes accueillies, mais aussi celui du personnel, les différents handicaps accentués par l'arrivée des personnes autistes, nécessitent cette refonte. Il faut également, au regard de ces éléments, réactiver, re-dynamiser les pratiques professionnelles. C'est une demande forte que nous retrouvons de la part des parents, ou des tuteurs légaux, notamment ceux dont les enfants ou les personnes sous tutelles, sont arrivés récemment. Ils s'étaient habitués à un certain type de relation avec l'établissement précédent, et ils attendent les mêmes rapports avec la maison d'accueil spécialisée. La différence majeure est que la M.A.S. « Les Mézières » accueille des personnes adultes, avec des besoins différents et que nos explications à ce sujet et à l'organisation qui s'y rattache, vont être nécessaires pendant les premiers temps, voire plus longtemps. Le conseil d'établissement, de par sa forme et sa place, par les textes qui régissent son action peut être apporter un soutien dans cette action et des réponses au partenariat. Il est également une instance formelle où le rôle du directeur est bien défini dans ce cadre. D'autre part, il existe des formations où les personnels d'accompagnement réfléchissent notamment sur les relations familiales, formations encouragées par l'association employeur.

CONCLUSION de la seconde partie

La prise en compte des missions des M.A.S. vu par le législateur, la connaissance plus approfondie des personnes adultes lourdement handicapées ainsi que la maîtrise et la diversité des prises en charge montrent des indicateurs révélant que le cadre de vie qu'offre actuellement la M.A.S. peut, sous certains aspects, être encore mieux adapté aux personnes qu'elle accueille. L'organisation du cadre de vie au service des résidents va prendre en compte le repérage des écarts à réduire.

L'analyse de ces écarts, en référence aux principes et aux objectifs développés dans cette seconde partie met en relief deux grands axes, intimement liés, relatifs au cadre de vie des résidents et au cadre de travail du personnel. Le premier est la concrétisation des missions de la M.A.S., alors que le second est un des moyens au service de ces missions : le cadre de fonctionnement des personnels peut être perfectible pour améliorer le cadre de vie des personnes adultes lourdement handicapées.

Il convient également de rechercher un équilibre entre des activités de soins et d'hygiène les activités de vie sociale. Par rapport au projet initial, les pratiques actuelles semblent perdre leur sens. Une recherche commune pour réactualiser nos pratiques et réactiver leur sens, est nécessaire. Le moyen de l'accompagnement global passe par l'élaboration du projet personnalisé, tant au plan de la conception (du sens) que celui de sa construction.

Une formation des personnels à la méthodologie du projet personnalisé est un préalable nécessaire. . Il s'agit également de réfléchir sur ce que l'on fait vivre aux personnes afin que le cadre de vie produise en eux plus de potentiel de vie, de relation, de communication.

Ce sont les moyens d'une finalité partagée que je vais développer dans la troisième partie

III LES CONDITIONS DE LA REALISATION DU PROJET

La maison d'accueil spécialisée « Les Mézières » reçoit des personnes adultes handicapées et doit s'adapter pour répondre le mieux possible à leurs besoins. L'analyse du cadre de vie actuel montre des écarts dans cette adaptation. Le projet doit donc s'inscrire dans la visée d'une limitation de ces écarts en favorisant une gestion participative du personnel. « La tâche prépondérante du directeur, celle qui spécifie sa fonction est l'élaboration ... de la stratégie de son établissement ou service »(33). Le fondement du projet d'adaptation du cadre de vie, puis la mobilisation et l'aménagement des conditions de travail des personnels dans le cadre d'une démarche participative, et enfin la mise en œuvre du projet dans une perspective d'ouverture et d'évaluation, ponctue la troisième partie du présent mémoire.

III.1 L'adaptation du cadre de vie

Cette adaptation se réalise en prenant en compte les principales dimensions du cadre de vie, la santé et le bien-être, l'espace et le temps, la vie relationnelle et sociale, l'équilibre entre la qualité des soins et la qualité de la vie sociale.

Comme nous avons pu le constater, la prise en charge médicale répond globalement aux besoins de santé des résidents. En revanche, certaines améliorations peuvent contribuer à leur bien-être. Par exemple, l'achat de matériel visant la détente des résidents, la formation des personnels aux techniques de massage, de relaxation, de décontraction sont des voies à explorer pour un mieux-être. La formation continue des personnels paramédicaux contribue également au bien être.

L'inadaptation des locaux actuels nécessite des modifications. L'habitat tel qu'il est conçu, ne permet aucune intimité pour les bains ; l'accueil des personnes les plus dépendantes n'est pas possible à la ferme et l'atelier d'activité ne permet pas d'accueillir de façon égale tous les résidents, etc. Tout cela ne favorise pas le repérage de ces espaces par les résidents, alors qu'ils devraient se sentir chez eux. Il faut donc adapter les différents locaux pour permettre leur appropriation par les résidents. Leur aménagement doit être réalisé en considérant la dépendance de chaque résident comme un préalable (repérage, accessibilité, décors, zones d'activités et zones de repos, etc.).

Par ailleurs, le temps organisé actuellement dans l'institution est scandé par des activités et des actions structurées. En dehors de ces temps, les moments informels que peuvent vivre les résidents sont dus principalement à l'inactivité des animateurs et ne permettent donc pas à chaque résident d'en tirer un bénéfice, notamment en ce qui concerne la vie sociale. Le cadre de ces moments informels doit être réfléchi, pour favoriser les échanges, les rencontres, et non laisser les résidents errer sans but.

(33) J.M. MIRAMON, D. COUET, J.B. PATURET, *Le métier de directeur- Technique et fictions*, Edition E.N.S.P., 1992. p 135.

Dans le cadre relationnel, la personne lourdement handicapée, s'exprime à sa manière, agit sur l'extérieur, possède son génie propre. La M.A.S. doit être le lieu permettant d'aménager la relation, de rassurer la personne afin de garantir et de mettre en œuvre sa reconnaissance. Cette relation est intentionnelle et régulière, chargée de messages verbaux ou non-verbaux. La production des ateliers d'activités, le partage de ces activités, l'aide des animateurs, et celle des moins dépendants au plus dépendants, contribuent à instaurer une reconnaissance et un esprit de solidarité mettant les uns comme les autres, en situation d'interdépendance.

Créer les conditions propres à favoriser la vie relationnelle et sociale de chaque résident avec d'autres personnes à l'intérieur ou à l'extérieur de la M.A.S. est l'objectif prépondérant sur lequel, une réflexion de l'ensemble du personnel s'impose. Pour autant, l'équilibre entre qualité de soin et qualité de vie sociale doit être recherché. En effet, si le cadre actuel de l'hôpital général ou psychiatrique répond à la qualité des soins, il considère le résident comme une personne malade. La fonction de la M.A.S. est certes de répondre aux soins courants mais aussi de consolider le cadre de vie, notamment dans sa dimension sociale. En développant des moyens adaptés de soins, en repoussant les limites actuelles de l'hospitalisation, sans pour autant dispenser des soins intensifs ou mettre en péril la santé du résident, ce dernier pourra préserver son cadre de vie en évitant ainsi une coupure, une rupture du lien social.

D'autre part, une réflexion autour du projet individualisé, devrait permettre d'accéder à un équilibre entre une qualité de soin et une qualité de vie sociale pour chacun des résidents en fonction de son handicap.

III-1-1 La mobilisation du personnel comme atout essentiel

Avant toute chose, le personnel d'une maison d'accueil spécialisée, en regard du travail demandé, doit être motivé et mobilisé autour du projet développer au sein l'établissement. Chacun, de sa place, doit être disponible, pas seulement en terme de temps, mais aussi dans l'acceptation des multiples pathologies et dans la volonté constante de faire face à la complexité des situations, que vivent les personnes lourdement handicapées.

Pour cette institution, après presque 20 ans de fonctionnement, même si le projet institutionnel a évolué au cours de ces années, le fait d'entrer dans une démarche d'adaptation s'inscrit dans une stratégie de changement. Les femmes et les hommes qui ont contribué pendant toutes ces années, au bon fonctionnement de l'établissement sont porteurs de son histoire. Elles et ils ne semblent pas d'emblée enclin à changer leur pratique. Le processus de changement, en rapport avec les habitudes de chacun, provoque inévitablement des réticences, voire des blocages. Ces phénomènes sont dus essentiellement à l'insécurité et à l'anxiété face à de nouvelles perspectives.

La prise en compte de cet aspect, va déterminer, pour la majeure partie, l'approche de l'élaboration du projet et la stratégie de changement à mettre en œuvre. L'information et l'association des acteurs favoriseront leur mobilisation et leur adhésion qui est le préalable incontournable pour la réussite du projet.

L'importance du personnel comme tierce personne dans le cadre de vie est essentiellement l'œuvre des animateurs. Le rôle de tierce personne doit avoir pour but d'essayer de faire acquérir ou améliorer, pour la personne lourdement handicapée, les techniques de base de l'habillement, de la nutrition, de la propreté, etc. visant à la rendre moins dépendante. Cet accompagnement ne peut se réaliser qu'en prenant en compte la reconnaissance de la personne lourdement handicapée comme une personne à part entière, un être unique, un sujet agissant.

L'action de l'animateur tierce personne doit assurer la protection que réclame l'état de la personne lourdement handicapée, sans se substituer à elle, en admettant que chacun combine de façon singulière sa part de difficultés et de ressources.

Il nous faut également redonner du sens aux pratiques quotidiennes, qui se traduit par une action permettant de rappeler ce qui nous anime :

- partager les valeurs que prône l'association, adhérer au projet de l'établissement en affirmant la prééminence de la dignité de la personne lourdement handicapée et dans l'absolu respect que chacun d'entre nous lui doit.

- réfléchir et mettre en œuvre des actions contribuant à l'amélioration du cadre de vie pour les résidents.

Un travail de réflexion me semble nécessaire pour mettre en adéquation les pratiques quotidiennes qui, nous l'avons vu, sont parfois inadaptées avec les valeurs prônées. Cette démarche peut se traduire en besoin de formation dans le sens d'un rappel ou d'une actualisation, par delà des méthodes de travail, du sens à donner aux pratiques quotidiennes.

III-1-2 Le cadre de travail du personnel

La maison d'accueil spécialisée doit en premier lieu répondre aux besoins des personnes confiées. Le succès de cette entreprise dépend, pour une majeure partie, des satisfactions que son personnel trouve dans l'accomplissement de son travail. La contrainte que je rencontre dans l'exercice de mon métier de directeur, est de conjuguer le cadre de travail des personnels et le cadre de vie des résidents. Le premier est au service du second mais s'appuie sur un cadre réglementaire relatif au travail, le second étant ce pourquoi l'établissement a été créé.

Les personnels viennent pour travailler à la M.A.S., les résidents y vivent. Il convient donc de trouver un juste équilibre entre le cadre de travail des personnels qui doit être source de satisfactions, et le cadre de vie des résidents qui est l'objet même de la présence des personnels.

Il faut donc prendre en considération la nécessaire implication des personnels dans la démarche. En conséquence, le directeur doit impulser, au départ, la démarche de projet et assure le suivi tout au long de son élaboration et de sa mise en œuvre. « Diriger un établissement, c'est en effet élaborer avec d'autres des projets, fixer des objectifs, se doter des moyens de les atteindre. C'est aussi animer une équipe de collaborateurs, contracter avec les partenaires, communiquer avec les usagers, les pouvoirs publics. »(34) L'implication des personnels dans une démarche de changement est nécessaire, car dans leur rôle de tierce personne, ce sont eux qui sont au contact des personnes lourdement handicapées.

« Avant d'engager un quelconque processus de changement dans une organisation, quatre conditions doivent être réunies :

- 1 - la nécessité du changement doit être perçue par l'ensemble des acteurs ;
- 2 - les moyens indispensables pour mener à bien le changement doivent être assurés ;
- 3 - la sécurité : les perspectives doivent reposer sur des données fiables ;

4 - la mobilisation : au-delà de ses aspects techniques et financiers, le projet doit pouvoir mobiliser et fédérer l'ensemble des acteurs. Le collectif, convaincu des objectifs à réaliser, va tout mettre en œuvre pour les atteindre. Ce qui se joue est également de l'ordre du désir. » (35)

III-1-3 L'adaptation du cadre de travail

Le cadre de travail des personnels de la M.A.S. se doit d'être au service des personnes lourdement handicapées ; en effet c'est un des moyens que l'établissement possède pour remplir ses missions. Cependant, depuis presque 20 ans de fonctionnement, la grille horaire des personnels d'accompagnement, par des glissements successifs de leur cadre de travail, opéré par eux-mêmes, (pause très longue, retard, gestion des absences, etc.), nécessite une redéfinition de ce que l'on attend des personnels. Au fur et à mesure de leur ancienneté dans l'établissement, les personnels se sont appropriés du temps, de l'espace, qui semble ne servir en rien aux résidents. Au-delà de la grille horaire, il s'agit de réfléchir sur son contenu.

L'organisation du travail au service des personnes lourdement handicapées doit être pertinente. Actuellement la permanence médicale par l'équipe infirmière n'est pas assurée 24Heures sur 24. Il

(34) J.M. MIRAMON, D. COUET, J.B. PATURET, *Le métier de directeur- Technique et fictions*, Edition E.N.S.P., 1992.

(35) J.M. MIRAMON, *Manager le changement dans l'action sociale*, Edition E.N.S.P. 1996, p 84,85.

me paraît indispensable qu'une couverture horaire totale soit instaurée, afin de répondre convenablement, de jour comme de nuit, à la prise en charge médicale des personnes lourdement handicapées et aux inquiétudes des veilleuses : cela limiterait ainsi la souffrance et l'angoisse des résidents.

De plus pour favoriser l'animation, les moments agréables partagés, constitutifs de relations affectives et sociales, il est important de renforcer l'équipe de jour dans ces moments de prise en charge et également dans les moments où il est souhaitable de prendre du temps : les levers, les toilettes, les repas...

Les pratiques utilisant et valorisant le cadre de vie doivent être interrogées : apporter un regard nouveau sur chaque résident, questionner les habitudes, réactualiser dans l'esprit de chacun le sens donné au projet d'établissement, respecter l'intimité de chaque résident passent par une modification, une adaptation des pratiques professionnelles des personnels.

Adapter les espaces existants, les embellir par les productions des résidents (dessins, peintures...), créer des moments permettant une relation individualisée, favoriser les rencontres à l'intérieur comme à l'extérieur de l'établissement mais permettre aussi des moments de vie intime, contribueraient à valoriser le cadre de vie.

Ces adaptations doivent s'accompagner d'une dynamique de professionnalisation dans l'établissement. En effet, la majeure partie des animateurs (aide-soignant et aide médico-psychologique) a suivi ces formations de base à partir de l'établissement, c'est à dire en cours d'emploi. Il est indispensable de réactualiser leurs connaissances et de les étendre. Une meilleure connaissance des résidents, de leur handicap et des réponses à donner, impliquent des actions de formation des personnels en vue :

- d'une actualisation des connaissances relatives aux différents types de handicaps présents à l'établissement. En effet, les formations initiales d'infirmière, d'aide médico-psychologique, d'aide-soignant, demandent sur le terrain, une spécialisation dans la connaissance de certains handicaps (polyhandicap, psychose déficitaire, syndrome autistique).

- de l'acquisition d'une méthodologie de l'individualisation des projets de vie des résidents. La connaissance de chaque résident par les personnels gagnerait à être formalisée dans un document à l'usage de tous les intervenants, ce qui permettrait de donner un sens personnalisé à chaque prise en charge.

- d'action de formation diplômante pour les personnels non diplômés et de formation des veilleuses ou de leur remplacement par des aides-soignantes diplômées lors d'un départ.

III-1-4 Une démarche participative au service de la réalisation du projet

Un projet pour un cadre de vie adapté, passe par une meilleure utilisation des compétences des professionnels. Chaque personnel a acquis au cours des années passées au sein de l'établissement, un certain mode de fonctionnement et une pratique propre auxquels chacun reste attaché. La mise en œuvre du projet entraîne un changement dans les habitudes qui engendre des craintes, des peurs, des refus devant la remise en cause de leur pratique. Cette résistance au changement « ...ne repose pas seulement sur la peur de s'écarter des normes coutumières, mais sur celles d'une restructuration des zones d'incertitudes dont ils tiraient jusqu'alors un certain pouvoir »(36). Une information et une formation s'avèrent indispensables afin de mieux préparer les esprits, limiter ainsi les réticences du personnel et favoriser la mobilisation de ce dernier.

L'équipe pluridisciplinaire habituée à ses propres pratiques, possède des qualités mais pas le recul nécessaire pour les apprécier. Ma fonction est alors de fédérer toutes les énergies, les compétences, la créativité mais aussi de recevoir les plaintes, les craintes, les difficultés et surtout, d'y répondre.

De plus, la participation des personnels au projet sera un élément de réponse pour combattre les phénomènes d'usure, favoriser une nouvelle dynamique institutionnelle, de réactiver les motivations au travail.

Dans le type d'établissement comme une M.A.S., la mobilisation le personnel, passe par une expression de reconnaissance dans son besoin d'estime et de considération.

Mon rôle est donc de mettre en œuvre des actions, consolidant le besoin d'appartenance à un groupe et favorisant la reconnaissance de chacun. Les actions qui sont continuellement à mener en direction du personnel, recouvrent : la qualité du milieu de travail, l'ambiance, la participation à la marche de l'établissement, la délégation de certaines responsabilités, la reconnaissance du travail effectué, la possibilité de renforcer ses connaissances, bref, l'épanouissement dans son travail.

Le fait de se sentir bien dans son travail, d'être reconnu et considéré, aura une répercussion extrêmement positive auprès des résidents, qui, au bout du compte, est l'objectif visé.

Je suis conscient que cette perspective se concrétisera plus ou moins en fonction des personnes qui collaboreront au projet, et de ce qu'elles y apporteront. La prise en compte de cet aspect, va influencer l'élaboration du projet et la stratégie de changement à mettre en œuvre.

(36) MAISONNEUVE J., *La dynamique des groupes*, P.U.F., p 47.

Chaque « système humain » est unique, avec sa culture spécifique, ses valeurs et ses compétences. Il convient de distinguer l'existant, des potentialités à valoriser et à développer dans le respect des personnes et de l'institution. « L'organisation doit se défendre contre la tentative de ses membres... de négocier leur participation. Elle le fait en cherchant à faire intégrer au maximum par ses membres ses objectifs propres. C'est dans ce contexte qu'il faut analyser la promotion de « l'esprit maison », tendant à développer la loyauté à l'égard de l'organisation... »(37)

Je suis persuadé que la gestion participative à la mise en place d'un projet est le mode qui convient parfaitement à une entreprise médico-sociale car elle permet l'implication de chacun et la responsabilisation de tous.

Parallèlement à la démarche interne, les grands traits de ce projet, avant sa mise en œuvre, devront être évoqués au conseil d'établissement.

III-1-5 La mise en place de commissions de réflexion et de conception du cadre de vie

La première étape consiste à impliquer les cadres de l'établissement dans la mise en œuvre du projet. Quatre cadres sont concernés : le médecin généraliste, le médecin psychiatre, la chef de service et moi-même. Les médecins sont des cadres fonctionnels, qui par manque de temps de présence au sein de l'établissement ne peuvent faire partie du groupe de pilotage du projet. Ils ont néanmoins une place importante car la partie médicale est essentielle en M.A.S. En effet, la place des médecins à l'établissement est comparable à celle qu'occupent les médecins dans un hôpital. Ils n'ont pas une place hiérarchique dans l'organigramme de l'établissement, mais ils détiennent le savoir scientifique de la médecine et la représentation sociale qu'en ont les aides-soignants, les aides médico-psychologiques, les infirmières à leur égard est toujours teintée de respect, d'écoute attentive. Bref, leur assentiment favorise grandement l'adhésion des autres membres du personnel. Actuellement, seul le médecin psychiatre participe aux réunions générales, de pavillons et aux synthèses.

L'avis de ces deux médecins, mais surtout leur soutien, s'avèrent indispensables pour la mise en œuvre du projet. En quelque sorte, ils apportent une garantie de leur place, à la pertinence du projet. J'ai donc à les informer de l'avancée du projet, et à recueillir leurs remarques éventuelles, même si leur intervention couvre principalement le cadre de soins.

Quand les cadres de l'établissement sont convaincus de la nécessité du projet, il me faut ensuite en faire part au personnel dans le but de recueillir son adhésion.

(37) E.FRIEDBERG, *L'analyse sociologique des organisations*, Revue POUR n°28 Privat, 1981, -p 46.

Les réunions mensuelles avec les représentants du personnel contribuent également au fonctionnement participatif dans l'établissement. La M.A.S. ayant moins de 50 salariés, ce sont les délégués du personnel qui représentent leurs collègues conformément à la convention collective de 1966.

C'est au cours d'une réunion générale de l'ensemble du personnel présent à l'établissement que j'ai fait part de mes observations relatives au cadre de vie des résidents. La prise en charge des personnes accueillies au sein de l'établissement est de bonne qualité mais perfectible. Je me suis donc appuyé sur des exemples concrets et généraux, concernant directement la pratique de chacun. J'ai tenu à informer le personnel que la qualité du service rendu, prenait une place majeure dans les politiques sociales actuelles. En exemple, les effets dans le secteur sanitaire de la publication des ordonnances en avril 1996. La création des Agences Régionales d'Hospitalisation avec pour mission l'organisation de la sécurité sociale, la maîtrise des soins et la réforme de l'hospitalisation publique et privée, s'appuient sur l'évaluation, notamment qualitative, pour accréditer les établissements sanitaires. Nous pouvons imaginer que dans notre secteur, dont le versant médical est important, le projet de réforme de la loi de 1975 s'inspirera de l'expérience du secteur sanitaire.

A l'issue de ce propos, je demande l'avis des personnes présentes par un tour de table. Ce projet d'amélioration du cadre de vie avait déjà été abordé dans différentes réunions et le fait que cette réunion générale marque le tout début de sa mise en œuvre ne surprend personne. La majeure partie des personnes exprime son adhésion au projet relatif à l'amélioration et à l'adaptation du cadre de vie au sein de l'institution.

Je propose donc qu'un groupe de travail appelé « commission » se constitue pour réfléchir et rechercher des outils ou des moyens et faire des propositions pour adapter le cadre de vie existant aux résidents actuels.

Dans le cadre de réflexion et de conception du projet et du cadre de vie, il me semble important d'associer les différents services à ce projet de changement, qu'est l'adaptation du cadre de vie. Les personnels de contact, animateurs et infirmières, les services administratifs et généraux (car ils sont tous concernés) peuvent, à leur niveau, apporter un regard particulier en référence à leur pratique professionnelle. Par exemple, les services généraux sont intéressés par le type d'agencement des bâtiments pour un entretien plus aisé et plus efficace ; les animateurs pour les couleurs, la décoration, etc. Bien naturellement, il conviendra de veiller tout particulièrement à associer chaque résident, dans la mesure du possible, à tous ces choix, car ce sont eux qui vont vivre dans ces lieux.

J'assure l'animation de la commission et fixe un certain nombre de modalités de fonctionnement. Le cadre de vie recouvre un large éventail d'actions possibles. Afin d'optimiser cette démarche, il est nécessaire de scinder la commission en quatre sous-commissions ayant la responsabilité d'une réflexion particulière :

1) La sous-commission « espace -habitat » : elle a pour but d'évaluer précisément l'existant, à partir des éléments que j'ai identifiés en deuxième partie de ce mémoire, concernant l'espace et l'habitat, et d'apporter des propositions pour une meilleure adaptation des lieux de vie, des espaces communs, du respect des espaces d'intimité, pour les résidents et le personnel.

Dans une même dynamique évaluation - proposition à partir de mes remarques, il convient d'adopter pour les sous-commissions suivantes, le même cadre de fonctionnement.

2) La sous-commission « temps et rythmes » doit s'intéresser à l'emploi du temps des résidents et du personnel, pour une adéquation entre les besoins des résidents et la présence du personnel. Dictés par le rythme de chaque résident, les grilles horaires de chaque service doivent s'adapter dans le respect du cadre réglementaire.

3) La sous-commission « vie sociale » traite, quant à elle, des relations interpersonnelles, des systèmes de communication intra-muros et du travail en réseau. Il s'agit ici, d'adapter au mieux les pratiques de chaque personnel souvent prises dans une habitude de fonctionnement. De plus, un décloisonnement entre les pavillons est nécessaire pour faire évoluer les pratiques vers une ouverture entre toutes les personnes, résidents et personnels. Le travail en relation avec nos partenaires (familles, établissements, hôpitaux, municipalité, etc.) s'inscrit également dans une ouverture du cadre de vie.

4) La sous-commission « animation » doit réfléchir sur ce qui donne la vie dans les pavillons : quels sont les différents modes d'animation ayant un effet bénéfique sur les relations sociales des résidents ? Le repérage, dans la vie quotidienne, des moments forts et des moments vides a pour but de favoriser les possibilités pour les résidents, de créer les conditions nécessaires aux relations sociales. Les activités font aussi partie intégrante de cette réflexion. Adapter les ateliers existants, envisager de nouveaux ateliers et promouvoir des ateliers au sein des pavillons, est le second axe de travail pour cette sous-commission.

- L'encadrement des commissions de travail

Une première date de rencontre est fixée afin d'arrêter les modalités de fonctionnement ; dans le même temps une feuille est affichée pour que les personnes volontaires puissent composer la liste des participants à cette commission. J'exprime le souhait d'une concertation entre les différents services pour qu'ils soient représentés et fixe le nombre maximum à 10 personnes, ce qui donnera au total 12 avec le groupe de pilotage ou 14 avec la présence des médecins.

Pour l'animation des réunions, afin d'impulser une dynamique et rendre opérationnelle cette démarche, j'animerai les réunions de commission.

Ni dirigiste, ni laxiste, ma position est de laisser une latitude suffisante pour que les participants ressentent réellement leur responsabilité dans ce projet. Le fonctionnement des sous-commissions, est défini dans le cadre du calendrier préétabli avec les membres qui la composent.

Il est sans conteste indispensable de consigner le travail qui se réalise. Les comptes rendus des réunions sont la mémoire du travail effectué. Les écrits, réalisés par un secrétaire, sont aussi le moyen pour véhiculer l'information, de concrétiser la communication. Cette personne est chargée également de former un dossier où est collecté l'ensemble des travaux de la commission, reprenant ceux des sous-commissions. Ce dossier est mis à disposition du personnel.

On pourrait considérer que la détention et la rétention de l'information consolide le pouvoir du directeur. Je pense plutôt que pour responsabiliser, dynamiser et impliquer le personnel dans l'action, il est indispensable de mettre en place des moyens de communication pour que l'information circule et que ce projet implique l'ensemble des acteurs.

Le fonctionnement en continu de l'établissement ne permet pas de faire rencontrer tout le personnel en même temps et le dispositif de communication est à rechercher et à mettre en place. Les supports du type panneaux d'affichage, boîtes à suggestions, cahiers de comptes-rendus permettent d'informer, de recueillir les idées, les critiques ainsi que les différentes réactions de l'ensemble du personnel. Ces remarques doivent introduire les réunions de commissions suivantes pour qu'elles ne restent pas sans effet.

Les échéances de production et de validation du projet doivent être respectées. En effet, la notion de temps doit être appréciée pour que le projet puisse voir le jour, à la fois de façon la plus complète possible et sans épuisement des personnes qui y travaillent. Un délai trop court ne permet qu'une recherche et un effet superficiels et à l'inverse, un délai trop long lasse les personnes ce qui va à l'encontre de l'objectif visé. Cette réflexion est programmée pour une année, la première commission s'est réunie courant janvier 1999.

Ces réunions viennent en plus des réunions existantes. Leur rythme doit permettre un travail suivi ; l'élaboration du calendrier doit prendre en compte aussi les périodes de congé où les réunions et la communication de l'information risquent d'être perturbées par l'absence de personnel. Pour pallier les éventuelles absences, chaque titulaire de cette commission a un suppléant.

Un rythme de réunions tous les quinze jours pour les sous-commissions et mensuelles pour les réunions de la commission a été arrêté. A chaque trimestre, une évaluation du travail effectué est prévue ainsi que d'éventuels changements des membres de la commission, ceci permettant une rotation au sein du personnel et de favoriser ainsi son implication.

La participation des résidents autour de ce projet doit être recherchée au sein des pavillons. Une étude préalable est nécessaire pour permettre au plus grand nombre de participer et pour trouver les moyens les mieux adaptés pour susciter les réponses. Les membres titulaires sont chargés de recueillir les demandes, les souhaits des résidents et de les retransmettre à la commission.

Ces réunions sont aussi des temps d'évaluation du travail en cours. L'évaluation permet de mesurer l'adéquation entre les objectifs proposés et le résultat obtenu, entre la connaissance des besoins de chaque résident et les actions mises en œuvre. La commission, comme chaque outil d'évaluation (synthèse, rapport de l'activité de l'exercice retraçant la vie de l'établissement, des résidents et du personnel et les comptes administratifs relatifs à cette activité ...) n'échappe pas à la règle. La mesure des écarts renseigne sur les perspectives de travail qui s'inscrivent dans le projet d'adaptation.

Le fonctionnement de cette commission et des sous-commissions a pu émettre un certain nombre de propositions dans la perspective d'une meilleure adaptation du cadre de vie actuel. J'ai été sollicité à plusieurs reprises pour orienter les recherches ou pour apporter un éclairage technique sur divers points, notamment ceux concernant la gestion du personnel.

III.2 Les moyens d'accompagnement et de mise en œuvre

III-2-1 L'adaptation de la vie sociale

Les réflexions de la commission ont donc abouti à une réponse adaptée : le projet individualisé en s'inspirant des annexes XXIV, ainsi que des travaux du docteur ZUCMANN. (38), qui, dans son intervention relative au projet personnalisé met en évidence cinq principaux items :

- 1) la considération de la personne « Le sujet est présent dans toutes les questions dans l'élaboration du projet ... »
- 2) le concept de temps « ...construire des projets personnalisés a pour intérêt de réinstaller la notion

(38) Docteur ZUCMANN, *donner un sens au projet personnalisé pour des adultes polyhandicapés*, in séminaire national des directeurs de M.A.S. et F.M.C.E.A.I. Pays de Loire- 15/16 /11 / 1993- pp14-22.

d'un temps vivant, car qui dit projet dit avenir et qui dit projet personnalisé dit aussi redécoupage du temps... »

3) la redéfinition de la place de chaque acteur « ...Faire construire, écrire des projets personnalisés remet chaque acteur à sa juste place : le résident, les familles, les différents membres de l'équipe l'institution... »

4) l'introduction d'autres espaces « ...c'est repenser aux espaces de soins, aux espaces de vie quotidienne, aux espaces de dedans, du dehors le projet personnalisé, conçu comme cela dans des espaces-temps différenciés et les faisant revivre, est un bon régulateur des émotions... »

C'est un outil de plus parce que l'écriture est mise à distance des émotions... »

5) du renouveau des pratiques « ... la mise en chantier des projets vous dote de nouveaux savoir-faire, permet de découvrir de nouveaux aspects de la pratique... »

C'est bien tous ces aspects là qu'il faut prendre en compte et mettre en œuvre par une relation privilégiée. Le projet individualisé renvoie à un travail d'équipe élargie et pluridisciplinaire, qui doit être la garantie de sa cohérence.

Une organisation, construite autour des besoins des résidents et la volonté des animateurs, présentent plusieurs avantages, entre autre :

- de donner du sens aux pratiques professionnelles ;
- de répondre aux aspirations des résidents et de découvrir des aspects nouveaux de leurs possibilités ;
- d'informer et de préparer la personne handicapée et donc de limiter les phénomènes d'angoisse ;
- de casser la monotonie qui pourrait s'installer chez les animateurs de pavillon ;
- de dynamiser les équipes qui forment des projets ;
- de décloisonner les relations entre les animateurs de jour et ceux des pavillons.

Les activités de maintien des acquis et d'éveil, à la maison d'accueil spécialisée, sont basées sur la vie quotidienne. Elles reposent sur un projet de soins visant le bien-être de chaque résident, et se conçoivent à partir du cadre de vie proposé à l'établissement, d'où l'importance du cadre de vie.

C'est à partir du projet individualisé que l'on pourra développer un projet d'animation visant l'adaptation du cadre de vie pour l'épanouissement de chacun. Les activités vont donc se définir davantage par une adaptation à chaque résident en fonction de son projet individualisé. La

formalisation du projet d'établissement, dans sa nouvelle présentation, reprendra, elle aussi, ces différents projets.

III-2-2 L'adaptation de l'espace existant

Le travail de la commission a fait émerger la nécessité d'adapter l'espace existant : adapter les locaux anciens aux résidents, déterminer géographiquement les zones de détente, d'activités, pour permettre un meilleur repérage, préserver l'intimité des résidents, prévoir des lieux de rencontres, etc.

Pour ce qui concerne les bâtiments, les salles de bain des pavillons, par exemple, ont fait l'objet d'une recherche pour garantir l'intimité des personnes. Les aménagements ne peuvent se faire que progressivement :

- afin de ne pas perturber et insécuriser les résidents, il faudra prendre en compte les habitudes de chacun.
- en réalisant des cloisonnements fixes ou mobiles

Autre exemple, le besoin de relations individuelles pour les pensionnaires, dans un souci constant de leur bien-être, de leur détente, a donc abouti aux projets de la création d'une salle d'esthétique dans une chambre laissée libre, et à l'acquisition d'une baignoire à bulle permettant la décontraction.

Au regard des travaux à réaliser, l'aménagement intérieur des locaux d'habitation (salles de bain, lieux de rencontre, etc.) peuvent être réalisés à court terme et supportés par la section d'exploitation (comptes 606810- fournitures atelier d'entretien et 615220- Entretien bâtiments).

En ce qui concerne l'aménagement des bâtiments annexes à l'hébergement ou du parking, qui nécessitent des travaux beaucoup plus conséquents, une procédure est nécessaire :

- Prendre rendez-vous avec des entreprises spécialisées (maçonnerie, électricité, sanitaire) et faire établir des devis comparatifs afin de dégager le rapport qualité /coût le plus avantageux. La réalisation de ces travaux dont les devis font apparaître un coût chiffré globalement à 700 KF. ne peut s'inscrire que dans le long terme sur la section d'investissement.
- Un plan pluriannuel d'investissement est élaboré en fonction de la capacité d'autofinancement de l'établissement et de la priorité des réalisations à effectuer.
- Il faut tenir compte également des renouvellements de matériel et des investissements nouveaux.

-La nécessité des priorités à définir pour la réalisation des travaux :

Le plan de financement qui suit, projette sur cinq années les possibilités de réalisations Il me semble important d'associer le personnel aux choix des travaux à réaliser en priorité, et au calendrier prévisionnel des autres travaux.

Conformément au compte administratif de l'exercice de l'année 1998, le solde de la section d'investissement au 31 décembre 1998 s'élevait à : - 45752 F, en tenant compte de la construction du quatrième pavillon, de l'infirmierie, de la lingerie (extension) pour 947 KF.

Pour ce qui concerne les mouvements relatifs à l'exercice de l'année 1999, je peux faire les constats suivants :

En ce qui concerne les emplois :

- La fin des travaux de l'extension pour un montant de	2070KF
- Les investissements réalisés à ce jour et à réaliser	
- jusqu'à la fin de l'année 1999, ce qui représente un montant global de	384 KF
- La reprise sur provisions pour travaux pour un montant de	25 KF
- Le remboursement du capital des emprunts pour un montant de	49 KF

Total des emplois : 2528 KF

En ce qui concerne les ressources :

- Une provision pour travaux supplémentaires s'élevant à (suite à notre demande à la D.D.A.S.S.)	100 KF
- Un emprunt à la Banque d'un montant de	800 KF
- La dotation aux amortissements s'élevant à	453 KF
- Apport de fonds associatifs pour un montant de (l'association redistribue dans le cadre de sa politique et des besoins en investissements des établissements, les recettes des opérations qu'elle mène, environ 900 KF par an.)	1700 KF
Compte tenu de l'ensemble de ces éléments, le solde prévisionnel au 31/12/1999 de la section d'investissement s'élève à	525 KF

Pour ce qui est de l'autofinancement à partir de 2000, la situation se présente ainsi sur les cinq années à venir : (en KF)

ANNEE	2000	2001	2002	2003	2004
Dotation aux amortissements	506	489	440	432	390
Remboursement du capital des emprunts	-71	-75	-80	-85	-91
Reprise provision pour Travaux (en 98 : 400 KF; en 99 : 100 KF)	-25	-25	-25	-25	-25
Capacité d'autofinancement	410	389	335	322	274

En regard de ce tableau, fondé à partir des seuls éléments arrêtés en 1999, on peut remarquer que la capacité d'autofinancement diminue de 2000 à 2004. Cela s'explique par le fait que n'apparaissent pas les amortissements générés par les investissements à réaliser dans les cinq années à venir.

Il me faudra donc être vigilant dans la recherche d'équilibre de la capacité d'autofinancement, en privilégiant des priorités dans les choix des investissements à effectuer dans les années à venir pour essayer de garder le même niveau de dotation aux amortissements.

Ces choix pourront être déterminés après avoir recueilli l'avis du personnel avant d'être proposés au conseil d'administration.

Lors de la négociation budgétaire, le taux d'évolution du compte 68 (Dotation aux investissements) qu'autorise l'organisme de contrôle avoisine habituellement 1%. Il me faudra alors affirmer les choix et calculer au plus juste, les durées d'amortissement.

III.3 L'adaptation du temps et des rythmes du personnel

Cette adaptation se réalisera, bien évidemment, en tenant compte du cadre de la loi du 13 juin 1998 relative à l'aménagement et la réduction du temps de travail. Nous prévoyons, notamment dans la création de postes liée au passage aux 35 heures, un poste de psychologue qui permettrait d'accompagner, pour partie, les personnels dans cette démarche.

III-3-1 La présence de l'équipe infirmière :

Le travail de la commission a mis en exergue la nécessité d'une couverture horaire complète de l'équipe infirmière. Un aménagement des horaires en heures effectives et en heures d'astreinte, une indemnité d'astreinte de nuit négociée avec l'organisme de contrôle lors de la négociation budgétaire a permis une couverture infirmière 24 heures sur 24.

Le résultat est patent. D'une part, des protocoles médicaux ont été systématiquement mis en place et d'autre part, les infirmières prennent toutes les dispositions voulues avant de partir. Elles rencontrent les veilleuses, les rassurent, expliquent et montrent les gestes à faire et leur demandent de leur téléphoner en cas d'évolution des situations, par exemple d'hyperthermie. Les veilleuses rassurées, sachant les gestes à accomplir rassurent les résidents. Depuis la mise en œuvre de ce dispositif, le nombre de résidents ayant besoin de soins infirmiers la nuit a sensiblement diminué et n'apparaissent que les urgences.

III-3-2 La surveillance de nuit :

Les veilleuses de nuit, non diplômées, apparaissent dans l'organigramme des services généraux. Elles sont donc chargées du gardiennage, de la prévention en matière de sécurité et d'incendie et de surveillance des bâtiments et installations. Au regard de la convention en vigueur à l'établissement, elles ne devraient pas être impliquées dans la surveillance des personnes. Or, depuis quelques années, avec le vieillissement des résidents et l'aggravation des pathologies, elles surveillent également les personnes et procèdent à des changes complets. La commission a conforté ma position, à savoir, qu'à chaque départ d'une veilleuse, celle-ci soit remplacée par une aide-soignante diplômée. Cette idée est renforcée par la demande du médecin qui souhaite la cohérence de l'équipe médicale la nuit (médecin, infirmier, aide-soignant) pour les soins aux résidents.

Cette réalisation entraîne donc, à terme, une modification de l'organigramme qui présente les veilleuses, non plus dans le cadre des services généraux, mais dans celui du personnel d'accompagnement comme surveillante de nuit.

III-3-3 L'aménagement de l'emploi du temps des animateurs de pavillon :

La volonté de pouvoir proposer aux résidents qui attendent pendant le temps où les animateurs sont occupés avec d'autres (bains, changes, etc.) ajoutée à celle de varier le travail des animateurs permettant ainsi de limiter les phénomènes d'usure ont débouché sur de nouvelles propositions.

Au total, 27 animateurs travaillent dans les quatre pavillons. Avec la nouvelle construction, nous avons pu obtenir la création d'un poste que nous avons divisé en deux mi-temps. Les animateurs travaillent à deux le matin et l'après-midi et sont au nombre de six par pavillon. Seuls, les 24 temps pleins sont planifiés sur la grille horaire et il reste donc 3 mi-temps à programmer.

Les mi-temps ont été affectés aux activités ou plus exactement au remplacement des personnes programmées sur la grille soit du matin ou de l'après-midi qui proposent des activités sur la journée de 9 heures à 17 heures. Ainsi, en fonction du travail de week-end, c'est 3 ou 4 fois par

semaine qu'a lieu une activité se déroulant sur la journée, alors qu'auparavant, seulement 1 ou deux activités étaient possibles.

Ces activités sont réalisées en relation avec les deux animateurs de jour et sont planifiées sur le planning d'activités transversal aux quatre unités de vie ; ce qui débouche sur la construction d'un emploi du temps prévisionnel pour chaque résident pouvant y participer. Ce dispositif a une influence bénéfique également sur les relations entre les animateurs et les résidents qui vivent ensemble davantage d'instantanés de plaisir pendant ces journées.

Pour mieux limiter les phénomènes d'usure, j'ai entériné une autre proposition de la commission, c'est à dire, une rotation de deux membres d'une équipe de six animateurs de pavillon se réalise une fois tous les six mois. Cela permet de garantir la continuité du travail avec les quatre personnes restantes et d'instaurer une certaine mobilité dans les équipes qui se renouvellent par tiers. Les nouvelles affectations sont proposées pour dix huit mois. Ce dispositif a l'avantage de favoriser les échanges relationnels entre le personnel et de mieux se connaître (collègues et résidents). Le décloisonnement ainsi amorcé autorise la reconnaissance du travail effectué par chacun dans les quatre pavillons.

De plus, les personnels peuvent bénéficier d'un échange systématique sur un jour de la semaine, sauf le week-end avec une autre personne. Cet échange permet à chaque animateur demandeur de pouvoir poursuivre une activité personnelle de loisirs et de s'inscrire dans un club. Je veille, bien évidemment, à ce que cet échange ne nuise pas à la bonne marche du service auprès de nos résidents.

Préalablement à leur mise en œuvre, toutes ces innovations ont été discutées avec les représentants du personnel dans le cadre des réunions du comité d'entreprise.

L'action engagée dans la dimension spatio-temporelle implique parallèlement une démarche vers les dimensions de projet de vie sociale et d'animation qui sont intimement liées au savoir être et au savoir-faire technique du personnel accompagnant.

III.4 Perspective, ouverture, évaluation

III-4-1 Perspective : l'action en direction des personnels

Outre l'amélioration du service rendu, la formation est également un moyen de lutter contre l'usure du personnel. En effet, les formations de base sont par essence même différentes et il est demandé sensiblement le même travail à l'aide-soignant et à l'aide médico-psychologique. D'une part, l'apprentissage sur « le tas » ne répond pas toujours aux attentes et la connaissance des

handicaps ainsi que les réponses à apporter, sont constamment à améliorer, d'autre part, les projets individualisés sont à formaliser.

La loi du 17 juillet 1971, portant sur l'organisation de la formation professionnelle dans le cadre de l'éducation permanente, étend les dispositions de l'accord professionnel de 1970. L'article 7 de la convention collective de 1966, en vigueur à l'établissement, rend obligatoire la formation permanente assurée pendant le temps de travail.

Une première approche réside dans une clarification de la fonction de chacun. C'est la fiche de poste qui apparaît l'outil de gestion des compétences indispensables à la mise en œuvre d'un management participatif. Elle détermine l'organisation de chacun, les tâches à réaliser en étroit lien avec la concrétisation du projet, les relations hiérarchiques et fonctionnelles. Elles permettent d'aborder plus aisément les besoins en formation continue, et complètent les entretiens annuels.

La formation est essentielle car elle permet :

- une meilleure adaptation du personnel aux nouvelles prises en charges (autisme) ;
- une valorisation de la personne salariée ;
- une régulation de la dynamique de l'équipe ;
- une motivation ou re-motivation autour d'un projet ;
- une prise de recul et une remise en cause nécessaire de la pratique professionnelle quotidienne dans la perspective d'une amélioration de la prise en charge ;

Les plans de formation des années précédentes nous renseignent et nous montrent :

- des demandes individuelles en lien direct avec la prise en charge et l'accompagnement des personnes gravement handicapées financées par le plan annuel d'utilisation des fonds.
- une formation collective en 1995 relatif au vieillissement des personnes handicapées financée par le fond d'intervention national.

Aujourd'hui, les deux axes relatifs aux besoins de formation sont :

- le perfectionnement dans la connaissance du handicap et les réponses adaptées
- l'acquisition d'une méthodologie à la construction de projet individualisé

Pour ce qui concerne le premier axe de formation, il peut aisément se dérouler à l'extérieur de l'établissement et être personnalisé en regard des fiches de poste établies et suite à un entretien avec les personnes concernées. Cette formation sous forme de stages dans un organisme agréé, s'inscrit dans le plan annuel d'utilisation des fonds de 1998, en veillant toutefois à bien cerner les attentes relatives aux objectifs précités.

Un temps de rencontre devra être prévu pour que la personne revenant d'un stage de formation, puisse informer ses collègues de ce qu'elle a pu apprendre. Il s'agit là de créer un lieu d'échange où chacun apporte à l'autre, dans la continuité de ce qui se passe sur le terrain. Cette

rencontre enrichira les connaissances de chacun, notamment pour les personnes de formation basique différente.

Le deuxième axe, autour d'un projet collectif, fait l'objet d'une démarche accompagnée au sein de l'établissement. En effet, il me semble mieux indiqué que l'apprentissage d'une méthodologie pour construire un projet individualisé soit conduit par un formateur professionnel, qui connaisse bien notre secteur, et dont la pédagogie et les méthodes relatives à ce thème ont déjà fait leurs preuves dans d'autres établissements. Il ne s'agit pas de copier mais d'adapter aux réels besoins de l'établissement, de personnaliser une démarche de travail s'inscrivant dans le projet institutionnel et d'être accessible à tous.

Cette démarche accompagnée par un formateur extérieur à l'établissement, apporte une garantie quant à la qualité du travail, autant dans son déroulement que dans son résultat. Il est le garant de la mise en place du calendrier et la régulation des échanges entre les participants, la confidentialité de leur discours, la maîtrise du changement des pratiques, etc., et à ce titre, le formateur doit faire preuve d'une rigueur déontologique.

Il convient donc d'entreprendre une démarche auprès de plusieurs organismes de formation avec un cahier des charges récapitulant les attentes d'une telle formation afin d'élaborer un choix. Je suis secondé dans cette procédure par la chef de service.

Le coût, la pertinence, la méthodologie, la durée, sont les principaux critères à considérer pour le choix du formateur. Pour permettre de mener les deux actions de formation de front, une demande de financement sur le fonds d'intervention national est adressée à l'organisme collecteur, en l'occurrence, Promo Faf. Le coût avoisine pour l'ensemble de cette action de formation le montant de 90000f. En cas de refus, le coût de cette formation sera supporté par le plan annuel d'utilisation des fonds. Lors de la réunion mensuelle avec les représentants du personnel, j'ai évoqué cette question et recueilli leur accord.

Bien évidemment, cette seconde solution inscrit le processus de formation dans un temps plus long, notamment pour ce qui concerne les formations individuelles. Dans cette perspective et au regard de la somme disponible pour la formation, relative à la masse salariale prévisionnelle, il me faudra étendre ce dispositif sur deux ans, sachant qu'il débutera en janvier 2000.

Encadrer les résidents pour répondre à leurs besoins quotidiens est la préoccupation majeure dans l'institution. Cette formation se réalisera sur le site car il apparaît impossible de réunir l'ensemble du personnel pour cette occasion sans mettre en péril la sécurité des résidents. En effet, la règle en la matière au sein de l'établissement est que le quota des personnes remplaçantes doit toujours être inférieur à celui des titulaires.

Le dispositif mis en place pour cette action de formation doit permettre la formation du personnel par groupes pluridisciplinaires. Au nombre de trois, l'échelonnement de la formation s'étend sur trois mois pour chaque groupe. L'élaboration d'une synthèse à l'issue des trois mois et l'évaluation au terme de la formation, garantissent l'efficacité d'une telle action.

Les personnels formés à la méthodologie des projets individualisés pourront comprendre la nécessité de cet outil, et construire les projets avec et pour la personne, en relation leurs collègues et l'entourage familial.

L'action menée jusqu'à présent cible ce qui se passe à l'intérieur de la M.A.S. Il convient, dans un souci d'ouverture de s'intéresser au tissu partenarial.

III-4-2 Ouverture : le partenariat

Le partenariat est venu bousculer des habitudes. Il invite à la réflexion en même temps qu'il oblige à des évolutions dans les pratiques professionnelles. Le partenariat nous entraîne vers une démarche créative, contractuelle et plus formelle. « ... Il contribue à l'affirmation d'une action sociale moderne où les institutions vont initier des formes renouvelées de l'expérience et de la compétence, où l'usager ne sera plus seulement « assisté », mais pourra, en tant que citoyen, faire valoir ses besoins, agir en partenaire et compter sur la complémentarité et l'articulation des institutions publiques et privées »(39)

Le dispositif fonctionnant actuellement peut être amélioré ou étendu à d'autres établissements, notamment par un travail avec le secteur psychiatrique. C'est une des conclusions de la commission, et s'inscrit dans le projet de réforme de la loi de 1975, par le développement des réseaux et des conventions et la reconsidération des relations entre les secteurs sanitaire et médico-social. Cela existe déjà. En effet, deux ou trois fois dans l'année, deux résidents de l'établissement sont hospitalisés pour deux semaines environ au centre psychiatrique de l'Orne (C.P.O.). Ces séjours sont cycliques et relèvent d'un besoin spécifique. La volonté du personnel est de mieux connaître le service qui accueille les résidents, ainsi que le personnel qui y travaille. Le cadre que propose le C.P.O. est différent de celui de la M.A.S., aussi l'accompagnement des résidents hospitalisés, par le personnel de la M.A.S. (accompagnement, visites, conseils...) est très important.

D'autre part, le C.P.O. accueille des personnes ayant des troubles de la personnalité qui pourraient, sous certaines conditions, utiliser le cadre de vie que propose « Les Mézières ».

Ainsi s'est ébauchée l'idée que le cadre de vie que propose la M.A.S. pourrait tout à fait être proposé aux personnes stabilisées, qui vivent sur un long terme au C.P.O. et qui auraient besoin sur une journée ou plus, de bénéficier de nos structures (parc, atelier, etc.)

(39) La Lettre ...*Edito*... techné conseil décembre 1998

Actuellement, une convention est à l'étude pour réaliser ce projet. Il va sans dire que les bénéfices que peuvent en tirer les résidents sont patents.

Un meilleur accompagnement à l'hôpital, associé à une bonne connaissance des résidents par le personnel hospitalier, limitent sensiblement les causes d'angoisse, d'anxiété.

Pour ce qui concerne les relations établissement /résidents /familles, une refonte du règlement général de fonctionnement à l'usage des résidents et de leur famille, est en cours. C'est un travail de longue haleine, car les résidents, leur famille et les professionnels doivent changer quelques habitudes prises pendant près de 20 ans. Par exemple, l'heure d'arrivée ou de départ de la M.A.S. qui doit tenir compte du rythme du résident concerné, de l'horaire de disponibilité de sa famille ainsi que celui du fonctionnement de l'établissement. Il en va de même pour les séjours dans la famille et pour l'accueil temporaire de résidents. Là aussi, les habitudes sont prégnantes. Il s'agit d'améliorer certains dysfonctionnements sans causer le moindre préjudice aux résidents.

III-4-3 L'évaluation

Comment mettre en place un projet d'amélioration sans se doter d'un certain nombre d'indicateurs nous permettant, le cas échéant, de rectifier la mise en œuvre sur le terrain ? Il s'agit bien là, de définir un processus général d'appréciation des effets de l'action, mesurant de façon permanente l'écart entre les intentions et les réalités. Au niveau du personnel, il s'agit d'une évaluation fine et constante de son action et de ses objectifs, y compris vis à vis de chaque résident. Nous l'avons souligné plus haut, l'établissement de fiche de poste dans chaque domaine d'activité seront des indicateurs précieux auxquels chacun pourra se référer pour évaluer son action. Une autre piste, au-delà des fiches de poste, est de construire un recueil d'indicateurs relatifs à la qualité de service évaluant la pertinence et la conformité des actions menées et permettant à chacun de s'auto-contrôler.

Au niveau de l'association, les administrateurs doivent être en possession des éléments nécessaires à l'appréciation de l'adéquation entre les finalités associatives et l'action entreprise, à la décision au regard de l'évolution du terrain, à la mise en place de nouvelles actions et à la mission de promotion ou d'alerte auprès des partenaires. Les financeurs, quant à eux, doivent avoir une vue de l'établissement, qui leur permettent d'apprécier l'évolution des problèmes rencontrés par les résidents, d'orienter les politiques sociales et de justifier les fonds investis dans cette action.

Cela signifie donc que l'évaluation se présente, dans ce cas précis, comme un outil de travail composé d'indicateurs dont certains sont à créer.

Il y a à réécrire le projet d'établissement. et ce dernier doit naturellement tenir compte des améliorations qui auront été effectuées et de celles à venir.

CONCLUSION de la troisième partie

L'observation du cadre de vie actuel de la maison d'accueil spécialisée mis en comparaison des textes législatifs, des besoins des personnes lourdement handicapées et de leur accompagnement individualisé, des valeurs associatives, a permis l'émergence d'un projet d'amélioration dans ses dimensions principales.. Pour le mener à bien, il m'apparaît nécessaire de convaincre, d'associer et de faire participer l'ensemble des acteurs.

C'est donc par une présentation à l'équipe pour convaincre du bien-fondé du projet et par la création d'une commission associée à la recherche d'éléments de réponse que se concrétise la participation des acteurs et leur implication. Naturellement, la mise en œuvre des propositions produites par cette réflexion est de ma responsabilité de directeur, et j'y associe tout naturellement les différents acteurs.

Même si cette entreprise peut être semée d'embûches, cette action a le double bénéfice de répondre d'une part, par un cadre de vie adapté aux besoins et aux désirs des résidents et d'autre part, à limiter les phénomènes d'usure du personnel

La concrétisation de certaines propositions va bien dans ce sens. La formation du personnel est là aussi un élément déterminant dans la réalisation du projet, et rejoint le double bénéfice précité.

L'ouverture à d'autres structures, qui ne peuvent bénéficier d'un cadre de vie comme celui de la M.A.S. « les Mézières », contribue au tissage d'un réseau de partenaires nécessaire pour ne pas vivre en vase clos.

CONCLUSION GENERALE

La direction d'un établissement nécessite de la part du directeur une connaissance de la population accueillie, du contexte légal et réglementaire, des valeurs associatives, du paysage local... Le présent mémoire renseigne sur une démarche visant l'adaptation d'une structure qui a vieilli, aux personnes qu'elle accueille. La M.A.S. « Les Mézières », accueille des personnes adultes lourdement handicapées pour toute leur vie. Le cadre de vie qu'offre l'établissement est donc le but et la raison de ce présent mémoire. Le projet institutionnel doit, quand cela est nécessaire, être remodelé pour une meilleure adaptation aux besoins des résidents.

La situation de chaque résident de la M.A.S. m'a amené à proposer un projet d'adaptation du cadre de vie actuel en y associant les personnels directement en charge de son application sur le terrain. Ce projet d'action s'inscrit dans la logique évoquée dans le projet de réforme de la loi de 1975 précitée qui préconise de « passer d'une logique de l'institution à une logique fondée sur les besoins de la personne. »

Ce projet d'adaptation vise naturellement l'amélioration des locaux existant. Pour autant, c'est essentiellement d'un problème de ressources humaines qu'il traite, sachant qu'en M.A.S., le cadre de travail des personnels a une influence considérable sur le cadre de vie des résidents.

L'adaptation du cadre de vie se réalise par étapes, par choix successifs qui ne peuvent se concrétiser qu'avec la participation de l'ensemble du personnel dans sa capacité à être acteur et à devenir auteur, innovateur, créateur. Le projet, source de changement, doit être mis à profit, pour favoriser une nouvelle dynamique institutionnelle.

Les quelques réponses déjà apportées, modifient le cadre de vie de la maison d'accueil spécialisée. Elles améliorent sensiblement la qualité de la vie des résidents et la qualité de la vie au travail du personnel. Déjà, aujourd'hui, les effets des améliorations réalisées sont palpables. Les résidents qui peuvent s'exprimer, le personnel, les parents en discutent positivement et évoquent d'autres projets.

L'unicité de chaque situation des résidents à la maison d'accueil spécialisée, m'a amené à concevoir un dispositif pour faire émerger une variété de réponses possibles et réalisables et mettre en adéquation le cadre de vie existant à l'hétérogénéité des personnes accueillies. Reprenant les valeurs de l'association, j'affirme que « vivre chez soi », doit répondre aux besoins des résidents. C'est ce « chez soi » que doit représenter le cadre de vie de la M.A.S. en s'adaptant au handicap de chacun.

Le cadre de vie s'étant adapté aux besoins spécifiques des personnes accueillies, les professionnels sont impliqués davantage dans le fonctionnement de l'institution et autour du projet individuel de l'utilisateur. Il me faudra alors resituer le projet institutionnel dans les grandes préoccupations actuelles qui sont de préserver la personne handicapée, le plus longtemps possible dans son milieu et à domicile.

Etant conscient que mes réflexions privilégient davantage l'institutionnalisation comme mode de prise en charge, nous pourrions alors envisager avec l'association, la création d'un service d'aide à domicile qui reprendrait en son projet, cette indication supplémentaire.

Des retours réguliers, à des rythmes établis avec l'environnement familial, l'absence de l'institution pour un temps donné, permettrait à chaque résident de ne pas vivre, malgré l'adaptation réalisée, son placement comme un enfermement, mais comme une réponse à ses difficultés.

Ce futur projet concrétisé puis évalué, compléterait l'adaptation du cadre de vie. Il répondrait d'une façon encore plus individualisée et bien à partir des demandes et des besoins des usagers : c'est réellement la mission essentielle, comme tout établissement médico-social, de la maison d'accueil spécialisée « Les Mézières ». D'autre part, ce projet novateur pourrait également accroître la mobilisation des personnels et des familles des résidents.