



Master 2

Situation de Handicap et Participation Sociale

Promotion : 2015-2016

**Interroger l'organisation territoriale et l'éthique
de l'accompagnement pour améliorer la fluidité du
parcours des personnes en situation de handicap
mental et/ou psychique**

***Analyse des interactions entre un foyer de vie et son
environnement***

Marylène Fournier

Mémoire dirigé par Nicole BOHIC

Septembre 2016

Remerciements

J'adresse mes sincères remerciements à toutes les personnes qui m'ont apporté leur concours et leur soutien dans l'élaboration de ce mémoire.

Je remercie chaleureusement Nicole BOHIC d'avoir accepté de me guider dans ce travail .Je remercie également Régine MAFFEI pour sa disponibilité et ses encouragements tout au long de ce parcours.

Je remercie Laurent MATHIEU d'avoir apporté une réponse positive à ma demande de « parrainage » dans cette aventure et d'avoir appuyé auprès des équipes de l'ADAPEI 79 la démarche de collaboration initiée par les directeurs et chefs de services, dont je salue la participation active et l'engagement dans un dialogue constructif.

Je remercie les responsables de l'Agence Régionale de Santé et de la Direction Départementale des Solidarités et de l'Autonomie des Personnes de leur contribution à cette réflexion, et en particulier pour l'ARS, le Docteur Frédérique ALLAIRE, Laurent FLAMENT et Florence DUBOIS-LANGLAIS, et pour la DSAP, Mariannig HALL et Martine MUNOZ.

Je remercie Le Dr Dominique FIARD et Jean-Michel HUS, du CEAA, de l'intérêt qu'ils ont porté à cette recherche.

Je remercie Nelly BOUCHAUD et Alain GONTAN, de la MDPH des Deux-Sèvres, et Fabrice BUSSY, de la MDPH de la Vienne pour m'avoir éclairée à propos de leurs missions.

Je remercie les membres du bureau de la délégation des Deux-Sèvres de l'UNAFAM, qui m'ont fait part des difficultés rencontrées dans leur combat pour promouvoir les droits de leurs proches.

Je remercie Jean-Marie BAUDOUIN de m'avoir fourni de nombreux renseignements utiles concernant la sphère associative du secteur du handicap sur le territoire.

Je remercie Xavier MACOUIN pour son assistance dans les moments de grande tension, et spécialement au terme de ce travail.

A ma famille et à mes amis, je voudrais communiquer mon attachement et ma gratitude :

A Daniel, que je remercie d'avoir fait preuve d'autant de patience et d'indulgence à mon égard durant cette année, je dédie cet écrit.

A Antoine et Pauline, je transmets mes plus affectueuses pensées et mes profonds remerciements car sans leur aide précieuse, j'aurais eu peine à finaliser la mise en forme de ce document.

A Gwénoyée, j'exprime ma reconnaissance et mon amitié pour m'avoir accueillie durant toutes ces semaines, et pour les échanges passionnés et enthousiastes qui ont rythmé nos longues soirées.

A Catherine, que je remercie d'avoir consenti à me lire, je témoigne mon attachement et l'assure de ma fidélité à cette vision partagée de la protection des personnes vulnérables.

A Roger, qui poursuit outre-Atlantique son action en faveur de « l'approche positive » de la personne handicapée, et reconnaîtra dans certains chapitres, l'influence des méthodes québécoises d'accompagnement, j'adresse mes salutations amicales.

Sommaire

.....	1
Introduction.....	10
Problématique.....	14
Méthodologie.....	14
Partie I : Le concept de parcours.....	16
Chapitre I : L'émergence de cette question : Une opportunité à saisir	16
Chapitre II : Le rôle des MDPH et l'orientation des personnes en situation de handicap	21
1. Questionner la prise en compte des besoins.....	21
2. Le traitement des situations critiques	25
Chapitre III : La typologie des publics accueillis au foyer de vie	26
1. Le handicap mental	27
2. Le handicap psychique.....	27
3. Les personnes « à double diagnostic »	28
Chapitre IV : Rupture de parcours et participation sociale: les difficultés d'accès à l'inclusion	31
Partie II : La réalité du territoire	33
Chapitre I : L'état des lieux de l'offre de services sur le territoire :.....	33
1. Le champ sanitaire.....	33
2. Le champ médico-social.....	37
Chapitre II : La structuration des instances départementales.....	38
1. Le cadre législatif.....	39
2. Les Comités d'acteurs en santé	40
3. Les Conseils Locaux de Santé Mentale	41

4.	Le Schéma Départemental pour l'Autonomie.....	45
4-1	Le bilan des deux schémas précédents	45
4-2	Les enjeux du schéma pour l'autonomie.....	48
4-3	Les axes du schéma pour l'autonomie	49
4-4	Les groupes de travail thématiques permanents.....	50
5.	L'engagement du département dans la démarche « Une réponse accompagnée pour tous ».....	52
Chapitre III Qualité de l'offre : les points de blocage.....		55
1.	Les points de blocage au plan de l'accessibilité	55
2.	Les points de blocage en terme de réponse à l'orientation/la réorientation.....	56
3.	Les points de blocage au besoin de mouvement de la personne institutionnalisée.....	58
3-1-	Observation d'une manifestation de lassitude, sans écart de comportements.....	58
3-2-	Manifestation d'un rejet de la collectivité par des actes de violence.....	60
3-3-	Orientation inadaptée et accompagnement dans un projet.....	60
4.	L'âge charnière	60
4-1-	Des financements d'origines différentes.....	62
4-2-	Un manque de cohérence des politiques.....	63
5.	Le cloisonnement, obstacle à la participation sociale	63
Partie III : Préconisations pour favoriser la fluidité des parcours : Les leviers de progrès		65
Chapitre I : Considérer la personne comme sujet		65
1.	Acquérir une meilleure connaissance de la trajectoire des personnes.....	65
2.	Faciliter la circulation de l'information.....	67
2-1-	La gestion des transitions	67
2-2-	La continuité de l'accompagnement.....	67
3.	Susciter l'expression des envies de la personne pour une amélioration de sa participation sociale.....	68

3-1 L'objectivation du rapport au temps	68
3-2- L'encouragement à la motivation	69
4. Favoriser l'alliance avec l'entourage	70
Chapitre II : La formation des professionnels.....	70
1. Une nécessité absolue : renforcer les formations initiales.....	71
2. Une actualisation des connaissances pour une adaptation permanente à la réalité du terrain.....	73
Chapitre III : L'émergence de nouvelles pratiques : développement de la concertation et du partenariat.....	74
1. Le partenariat institutionnel et la mutualisation des ressources.....	74
2. Une véritable concertation de tous les acteurs, le concours des praticiens	77
Chapitre IV : Une vision politique d'ouverture : enjeu stratégique d'un nouveau modèle social	78
1. Construire une réponse non standardisée et adaptative des services existants.....	79
2. Un exemple de rupture institutionnelle dans la proximité : l'accueil de type familial.....	80
3. La nécessité de soutenir la dimension éthique de l'accompagnement.....	81
4. Le facteur économique au premier plan : Quelles solutions pour le financement ?	82
Chapitre V : Prise d'initiative et volonté affichée par les établissements d'améliorer la fluidité des parcours : des propositions avancées	85
1. Objectifs opérationnels définis au sein du groupe de travail	85
2. Une logique de réponses complémentaires et diversifiées sur le territoire.....	87
CONCLUSION	89
Bibliographie	94
Liste des annexes.....	98
Annexe 1 : Carte du Département des Deux-Sèvres.....	98
Annexe 2 : Guide d'Entretien	99

Liste des sigles utilisés

- ACTP : Allocation Compensatrice pour Tierce Personne
- Ad'Ap : Agenda d'Accessibilité programmé
- ADAPEI : Association Départementale de Parents et d'Amis des Personnes Handicapées Mentales
- ANAP : Agence Nationale d'Appui à la Performance
- ANESM : Agence Nationale de l'Evaluation et de la qualité des établissements Sociaux et Médico-Sociaux
- APA : Allocation Personnalisée d'Autonomie
- ARS : Agence Régionale de Santé
- ASH : Aide Sociale à l'Hébergement
- ASV (loi d') Adaptation de la Société au Vieillissement
- CASF : Code de l'Action Sociale et des Familles
- CAT : Centre d'Aide par le Travail
- CATTP : Centre d'Accueil Thérapeutique à Temps Partiel
- CCOSM : Centre Collaborateur de l'Organisation Mondiale de la santé pour la recherche et la formation en santé mentale
- CDAPH : Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées
- CDCPH : Conseil Départemental Consultatif des Personnes Handicapées
- CDES : Commission d'Education Spéciale
- CEAA : Centre Expertise Autisme Adultes
- CH : Centre Hospitalier
- CIF : Classification Internationale du Fonctionnement du handicap et de la santé
- CLIC : Centre Local d'Information et de Coordination Gérontologique
- CLSM : Conseil Local de Santé Mentale
- CMP : Centre Médico-Psychologique
- CNSA : Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie
- COME : Commission Exécutive
- COTOREP : Commission Technique d'Orientatation et de Reclassement Professionnel
- CPAM : Caisse Primaire d'Assurance Maladie

- CPOM : Contrat Pluriannuel d'Objectifs et de Moyens
- CReHPsy : Centre Ressource Handicap Psychique
- CSAPA : Centre de Soins, d'Accompagnement et de Prévention en Addictologie
- CTE : Comité Technique d'Etablissement
- DGAS : Direction Générale des Affaires Sociales
- DMP : Dossier Médical Partagé
- DSAP : Direction de la Solidarité et de l'Autonomie des Personnes
- EHPAD : Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes
- ERP : Etablissement Recevant du Public
- ESAT : Etablissement et Service d'Aide par le Travail
- ESMS : Etablissement Social et Médico-Social
- ETP : Equivalent Temps Plein
- FAM : Foyer d'Accueil Médicalisé
- FAR : Foyer d'Accueil Renforcé
- GCSMS : Groupement de Coopération Sociale et Médico-Sociale
- GEM : Groupement d'Entraide Mutuelle
- GEVA : Guide d'Evaluation des besoins de compensation des personnes handicapées
- GHT : Groupement Hospitalier de Territoire
- GIP : Groupement d'Intérêt Public
- GPEC : Gestion Prévisionnelle des Emplois et des Compétences
- HAD : Hospitalisation à Domicile
- HAS : Haute Autorité de Santé
- IME : Institut Médico-Educatif
- INSEE : Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques
- MAIA : Méthode d'Action pour l'intégration des services d'aide et de soins dans le champ de l'Autonomie
- MAS : Maison d'Accueil Spécialisée
- MDPH : Maison Départementale des Personnes Handicapées
- OMS : Organisation mondiale de la santé
- ONDAM : Objectif National de Dépenses d'Assurance Maladie
- OPCA : Organisme Paritaire Collecteur Agréé
- PAG : Projet d'Accompagnement Global
- PCH : Prestation de Compensation du Handicap

- PPC : Projet Personnalisé de Compensation
- PPH : Processus de Production du Handicap
- PRS : Projet Régional de Santé
- SAAD : Service d'Aide et d'Accompagnement à Domicile
- SAMSAH : Service d'Accompagnement Médico-Social pour Adultes Handicapés
- SAVS : Service d'Accompagnement à la vie Sociale
- SFE : Société Française d'Evaluation
- SFPEADA : Société Française de Psychiatrie de l'Enfant de l'Adolescent et des Disciplines Associées
- SPASAD : Service Polyvalent d'Aide et de Soins à Domicile
- SROSM : Schéma Régional d'Organisation Sociale et Médico-Sociale
- SSIAD : Service de Soins Infirmiers à Domicile
- SSR : Soins de Suite et de Réadaptation
- TED : Trouble Envahissant du Développement
- UDAF : Union Départementale des Associations Familiales
- UNAFAM : Union Nationale des Familles et Amis de Personnes Malades et/ou handicapées psychiques
- UNAPEI : Union Nationale des Associations de Parents, de Personnes Handicapées Mentales et de leurs Amis
- UNIOPSS : Union Nationale Interfédérale des Oeuvres et Organismes Privés Sanitaires et Sociaux
- UPHV : Unité pour Personnes Handicapées Vieillissantes
- USLD : Unité de Soins de Longue Durée

« Chaque Homme porte la forme entière de l'Humaine Condition »¹ Michel de MONTAIGNE

Introduction

Le travail de recherche se situe dans un établissement public départemental, qui comprend deux foyers de vie, lesquels accueillent des personnes adultes en situation de handicap mental, atteintes de déficiences intellectuelles et pour certaines de maladie mentale, ou de problèmes locomoteurs. Ces personnes sont âgées de 21 à 72 ans, et originaires pour la grande majorité du département d'implantation de la structure.

L'Etablissement Public Départemental Foyers de Vie de COULON /MAULEON, qui se situe dans les Deux Sèvres, comprend deux foyers de vie. Le département des Deux Sèvres est l'un des quatre départements du Poitou-Charentes, région intégrée depuis le 1^{er} janvier 2016 à la région Nouvelle Aquitaine. Le foyer de COULON se situe dans le sud, près de NIORT, et celui de MAULEON, dans le nord, proche du Maine et Loire. Les deux unités sont distantes de 80 kms et leur environnement culturel et administratif porte encore aujourd'hui les stigmates de l'histoire de ce territoire.²

La province du Poitou est divisée au XVIII^{ème} siècle en trois départements et le « département intermédiaire » devient le département des Deux-Sèvres le 4 mars 1790. Il doit son nom à deux de ses rivières, la Sèvre Niortaise et la Sèvre Nantaise, est composé de régions sans affinités et ne présente pas de véritable unité territoriale. C'est un carrefour géologique, découpé en plusieurs zones naturelles à vocation différente : Bocage au nord-ouest, Gâtine au centre, plaines au Sud et Nord-Est, et au Sud-Ouest, le Marais Poitevin.

C'est un département essentiellement rural, d'une superficie de 6000 km², il compte 305 communes, regroupées en 33 cantons et 3 arrondissements ; il représente 24% de la superficie du Poitou-Charentes et 6,5% de la population de la nouvelle grande région.

Bien que les lois de décentralisation aient marqué l'affirmation de l'autorité départementale, les Deux Sèvres demeurent une terre de contrastes culturels et de clivages politiques. Jusqu'au début du XIX^{ème} siècle, le Nord et le Nord-Ouest, profondément catholiques et attachés à la royauté affichent leur conservatisme. Le Nord se rattache au bocage vendéen alors que dans le Sud, la culture protestante, synonyme de lutte contre l'ordre

¹ DE MONTAIGNE Michel- *Essais livre III*-PARIS- 2013-FLAMMARION

² Voir Annexe 1- *Carte du Département des Deux Sèvres*

établi, très présente au XVIème siècle, a laissé son empreinte. Les troubles des guerres de Vendée et la Chouannerie ont accentué ces disparités, et si le sud durant cette période reste fidèle à la République, les habitants du Bocage se soulèvent contre le régime, révolte renforcée par les divergences d'intérêts économiques entre les différents « pays ». Le XXème siècle voit se cristalliser ces antagonismes : au sud, anticléricalisme et laïcité vont de pair avec défense de la République, mais également engagement progressiste fondé sur des valeurs de solidarité. C'est ainsi que cette région a constitué le terreau propice à la naissance du mutualisme, dont Niort, la première ville du département est devenu le berceau.

La mutualité puise ses origines dans un passé très lointain, car dès l'antiquité, les hommes regroupés en communautés de travail avaient créé des formes très élaborées de solidarité.

Le terme d'« *Economie Sociale* » apparaît vers 1830 mais c'est bien plus tard, à la fin des années 1960, puis en 1980, avec la Charte de l'Economie Sociale, qu'il prendra une signification plus concrète en se référant à un mouvement qui récuse la logique de l'économie capitaliste, et à travers des activités de type coopératif, mutualiste ou associatif, met en avant une logique de fonctionnement dont la finalité est un développement économique au service de l'homme.

Le développement du secteur mutualiste a fortement « imprégné » la région niortaise et l'essor du secteur tertiaire n'est pas sans conséquence. Du fait de l'élévation de son niveau de vie, une frange importante de la population a évolué dans ses pratiques consuméristes et s'est montrée très exigeante en matière d'urbanisme et de services, ce qui a modifié profondément le paysage culturel et conduit les élus locaux à repenser leur politique d'investissement.

La légitimité du pouvoir du département est affermie à la fin du XXème siècle grâce aux lois de décentralisation. Cependant, les clivages nord - sud demeurent, mais perdent de leur intensité et l'Assemblée Départementale devient l'organe principal de gestion du territoire. De 1982 à 1986, une série de lois va élargir son champ d'intervention. La compétence de l'Action Sociale lui revient en 1984, et pour répondre à ses obligations, il se voit attribuer de nouvelles ressources, telles que les droits de mutation et la dotation générale de décentralisation.

Cette étude se développe donc à l'échelle du département, qui est l'unité territoriale de référence et du point de vue du directeur occupant la fonction depuis bientôt trois ans.

Cette posture de responsable du fonctionnement de l'établissement suscite régulièrement des questionnements sur l'adéquation de l'accueil au regard des populations résidentes ainsi que sur les heurts successifs qu'elles ont pu connaître dans leur parcours de vie.

La définition du terme « handicap » a connu de multiples évolutions durant les dernières années. Selon Philippe Weber, « les différentes manières de définir le handicap dépendent de notre représentation de l'homme, notamment de sa relation à l'environnement »³. Les changements de paradigme, consécutifs à l'évolution des classifications internationales du handicap, ainsi que la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées adoptée en 2006, et signée par la France en 2007, conduisent peu à peu à des changements de pratiques.

La loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées rappelle les droits fondamentaux de la personne en situation de handicap, et plus spécifiquement, le droit à compensation des conséquences de son handicap, quels que soient l'origine et la nature de sa déficience, son âge ou son mode de vie, ainsi que la citoyenneté et la participation sociale. Cette loi définit ainsi le handicap : « *Constitue un handicap toute limitation d'activité ou restriction de la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant* » (art 114).

Les demandes en matière d'accueil, hébergement et prise en charge d'adultes en situation de handicap conduisent le Conseil Général au début des années 90 à recenser les besoins. Le manque de places se traduisait notamment au niveau local par :

- La présence de patients maintenus par défaut en service hospitalier après la fermeture à Niort de l'ancien hospice.
- L'attente en Institut Médico-Educatif (IME) de jeunes adultes de plus de 20 ans bénéficiant de l'amendement CRETON.

³ WEBER Philippe : « *Travail social et Handicap : de l'inclusion à la participation sociale* » in PRO INFIRMIS-SUISSE- 2004

C'est dans ce contexte que le département des Deux Sèvres décide de créer l'Etablissement Public Départemental, le 16 novembre 1992, pour la gestion de deux foyers occupationnels destinés à l'accueil et à l'hébergement de personnes adultes en situation de handicap mental, le foyer de COULON avec une capacité installée de 25 places, et celui de MAULEON d'une capacité théorique de 20 places, avec une capacité installée de 16 places. Parmi les 25 places du foyer de COULON, 5 relèvent d'un Foyer d'Accueil Médicalisé (FAM) et 5 d'un Foyer d'Accueil Renforcé (FAR).

A l'instar des foyers à double tarification qui deviendront des foyers d'accueil médicalisés, la loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale donne aux foyers de vie une reconnaissance d'établissement social et médico-social.

Le Foyer de Vie de COULON/MAULEON accueille des personnes adultes en situation de handicap mental, atteintes de déficiences intellectuelles et pour certaines de maladie mentale, ou de problèmes locomoteurs. Plusieurs d'entre elles présentent un « double diagnostic » et sont atteintes de handicap intellectuel s'associant parfois à une maladie mentale. Cette double problématique exige une coordination en réseau des moyens humains, matériels et financiers sur un territoire qui conditionne leur inclusion, et par là, leur participation sociale. La recherche développée dans le mémoire consiste à mesurer en quoi et jusqu'à quel niveau l'organisation territoriale permet un continuum du parcours des personnes en situation de handicap.

La notion de parcours est récente et la Caisse Nationale de Solidarité pour l'autonomie (CNSA) indique que « raisonner en terme de parcours suppose de cerner les besoins des personnes et d'assurer leur accompagnement au quotidien, dans les grandes étapes de leur vie ou lors de périodes de crises »⁴. Le terme de parcours est souvent associé à celui de trajectoire, et la coordination de l'ensemble des interventions mises en œuvre autour de la personne en est une composante essentielle. Le Rapport « zéro sans solution » de Denis PIVETEAU, élaboré en 2014 à la suite de l'affaire « *Amélie Loquet* » a pour ambition de proposer à chaque personne en situation de handicap une réponse en matière d'accompagnement et de lui garantir par là un parcours sans rupture.

Il s'agit d'étudier en parallèle les concepts d'inclusion et de participation sociale, qui sont les corollaires d'un positionnement de la personne accueillie comme sujet au sein de l'institution, et qui conditionnent la qualité de vie de son parcours.

⁴ CNSA : « *Aide à l'autonomie et parcours de vie* » -Deuxièmes rencontres scientifiques de la CNSA –PARIS- Palais des Congrès-15 et 16 février 2012

Problématique

Le cadre légal et réglementaire replace les personnes accueillies dans leurs droits à l'inclusion et à la participation sociale. Il convient donc de se demander si l'organisation territoriale en place permet la fluidité des parcours des personnes, si elle facilite leur accès au droit et à l'inclusion, et dans quelle mesure le développement de la complémentarité des dispositifs apporte une réponse à toute situation et permet ainsi à chacun d'accéder à la citoyenneté.

L'idée avancée est que l'analyse du contexte environnemental des deux structures d'accueil permet d'approfondir la nature et la qualité de l'offre, de faire apparaître les limites actuelles de l'organisation sur les secteurs, mais aussi ses atouts.

Méthodologie

Une première phase de la réflexion consiste à rencontrer les différents acteurs du secteur, les décideurs politiques et administratifs, ainsi que les agents opérationnels en relation directe avec les personnes. Cette première phase vise à permettre d'avoir une bonne connaissance des services existants, une vision globale et exhaustive de leur organisation sur le territoire départemental, et plus précisément sur chacun des secteurs géographiques d'implantation des deux foyers de vie. La guide d'entretien fournira des indications pour une meilleure compréhension des dispositifs, de même que le regard porté de l'intérieur et un avis sur la qualité de leur fonctionnement.

Une deuxième phase s'attache à l'examen du contexte réglementaire du champ concerné dans toutes ses composantes et spécificités, telle que la reconnaissance du handicap psychique, en mettant l'accent sur les incitations à la mise en place des dispositifs de soins et prises en charge (exemple des plateformes territoriales d'animation et de services) qui desservent chaque territoire. Il s'agit également d'éclairer le concept récent du parcours - parcours de soin, parcours de vie - qui favorise une posture de sujet citoyen chez la personne handicapée. La littérature, de même que les apports théoriques de la formation du MASTER II « Situation de Handicap et Participation Sociale » constitueront également à ce niveau un étayage indispensable à cette démonstration.

Au cours d'une troisième phase, une analyse des limites de cette organisation sera conduite en relation avec les enjeux et rapports de force locaux, comme le cloisonnement lié

à divers obstacles dans le système de tarification en vigueur. Préserver l'éthique de l'accompagnement dans un environnement chaque jour plus contraint demeure une priorité, mais l'étude porte néanmoins sur la constante progression de l'affirmation des atouts de cette organisation. Ces améliorations sont facteurs d'accroissement de la fluidité du parcours des personnes et apportent les bases de l'élaboration de nouveaux objectifs pour un projet d'établissement revisité.

Le corps du document sera donc développé en trois grandes parties :

La première partie présentera le concept de parcours et l'impact du système d'orientation des personnes actuellement en place sur le parcours de vie et la participation sociale. L'accent sera mis sur les difficultés rencontrées par les personnes accueillies en foyer de vie, celles avec double diagnostic, atteintes de handicaps intellectuel et psychique. Nous serons amenés à nous intéresser dans ce cadre à la situation d'une personne en particulier, emblématique d'un manque de coordination des dispositifs d'accompagnement.

La deuxième partie sera consacrée à la description des infrastructures et services existant sur le département et posera la question de leur articulation pour une réponse coordonnée et continue aux personnes. Ce chapitre fera apparaître les obstacles de diverses natures à la prise en compte du véritable besoin, puis à la fluidité du parcours.

Dans une troisième partie, les leviers d'amélioration seront mis au jour et des préconisations avancées afin de donner de la souplesse aux dispositifs et favoriser ainsi la qualité de l'accompagnement dans la durée en prenant en compte la dimension éthique qui fera l'objet d'un développement particulier, dans le sens où, bien que placée en permanence au cœur des pratiques institutionnelles, elle est souvent malmenée et reléguée au second plan face à des considérations économiques et des enjeux politiques.

Partie I : Le concept de parcours

Chapitre I : L'émergence de cette question : Une opportunité à saisir

La définition du parcours donnée par le Petit Larousse fait référence à « l'ensemble des étapes par lesquelles passe quelqu'un », et encore « l'itinéraire à suivre ou le trajet suivi par une personne ». Cette définition évoque de façon claire l'idée de « circuit » qui serait le tracé d'un chemin de vie, propre à toute personne. Le parcours devient donc la représentation d'une trajectoire de la naissance à la mort, et dans le travail qui nous intéresse plus particulièrement aujourd'hui, la prise en compte de l'accompagnement global de la personne en situation de handicap est indissociable de cette notion de trajet individuel, en lien avec un projet personnalisé construit à partir d'une évaluation de ses besoins dans le cadre d'actions coordonnées de l'équipe pluridisciplinaire.

Nous nous intéresserons plus particulièrement, dans cette approche de la notion de parcours au parcours de soins et plus généralement au parcours de vie, qui fait référence à une proposition d'accompagnement global en relation avec une évaluation individualisée de la situation de la personne dans son ensemble.

Le « parcours de soins » donne une idée de continuité, de régularité, et si pour toute personne en situation de handicap, celle-ci s'inscrit dans la durée, elle revêt un caractère particulier pour les personnes présentant un handicap psychique. Il est en effet essentiel que toutes les composantes de la vie de la personne soient prises en compte dans un parcours de soins coordonné et suivi, en évitant le cloisonnement et les points de ruptures qui peuvent apparaître entre parcours de soins et projet de vie.

Le parcours de vie renvoie aux différentes sphères composant l'existence individuelle, qui organisent la vie humaine et son déroulement dans le temps. Dans son rapport d'activité 2012, la CNSA donne la définition suivante du parcours de vie : « La notion de parcours de vie recouvre le cheminement individuel de chaque personne dans les différentes dimensions de sa vie : personnelle et relationnelle, professionnelle et sociale,

familiale et citoyenne »⁵. Le rapport précise en outre : « Cette notion interroge les politiques publiques dans de nombreux domaines (santé, mais aussi éducation, formation, justice, protection de l'enfance et des majeurs, accessibilité, logement) et la façon dont elles parviennent (ou non) à favoriser l'adéquation des parcours des personnes avec leur projet de vie et la continuité des différentes formes d'accompagnement qui leur sont offertes (soins, accompagnement, ressources) »⁶. De nouveaux principes directeurs sont introduits progressivement depuis plusieurs années par les politiques publiques, et de même qu'en matière de classification où le changement de paradigme a peu à peu imposé une représentation sociale du handicap, le rationalisme scientifique et le modèle bureaucratique, « pensés d'en haut », cèdent peu à peu la place à des dispositifs moins standardisés et prenant en compte les droits de chacun. Les lois du champ médico-social ont étayé ce concept, aujourd'hui indissociable de celui des droits de la personne, et le terme même de parcours est entré dans le langage courant. La loi 2002-2 du 2 janvier 2002 bouscule les rapports à l'institution et cette tension entre l'individuel et le collectif en constitue la dimension fondamentale. La loi 2002-2 inaugure une transformation du rapport de la personne avec l'institution et cette tension entre l'individuel et le collectif en constitue la dimension fondamentale. Avec la loi 2002-2 les droits et libertés de l'« usager » consacrés dans le Code de l'Action Sociale et des Familles (CASF), sont garantis par des normes de fonctionnement dans les institutions, au plan du respect de la dignité, de l'intimité, de la vie privée. « Ses droits s'étendent à la prise en compte de ses choix, une prise en charge individualisée, aux organes de concertation et de participation, à la contractualisation. Cependant, l'institution se situe dans un réseau de services interactifs, et les droits dans l'institution n'ont de sens que reliés aux droits dans la société, supposant des politiques et services publics globalement repensés pour être facteurs d'inclusion »⁷.

La loi rappelle avec force les droits fondamentaux, et la logique de parcours bouscule le rapport des personnes à l'institution, comme elle bouscule le rapport de l'institution à son environnement. Le parcours exige des réponses lisibles, cohérentes, ce qui valorise la pertinence de l'échelon de proximité et par là, la compétence du territoire. Selon Robert LAFORE, la « technobureaucratie » est une caractéristique de la conception française de l'administration et des services publics, et les services sont spécialisés et organisés autour

⁵ CNSA – Rapport 2012 : « *Prospective : promouvoir la continuité des parcours de vie, d'une responsabilité collective à un engagement partagé* » – in « Les Cahiers de l'Actif » n°478/481 – p.241 - mars-juin 2016

⁶ CNSA – cf. 5

⁷ UNIOPSS – « *Parcours, usager, citoyen, territoire : les décalages d'un nouveau paradigme* » - Journée d'étude-Conférence de territoire de la MEUSE – CHOIGNOT Christine, adjointe au directeur général, d'après BORGETTO Michel – LAFORE Robert : « Droit de l'Aide et de l'Action Sociale »

de publics dédiés, avec des filières distinctes et cloisonnées, qui imposent un fonctionnement normé à la personne institutionnalisée. « A la vision d'une société différenciée verticalement mais en recherche d'intégration par le haut dans l'ensemble englobant de la nation, on substitue progressivement l'image d'une société segmentée horizontalement par des appartenances multiples tant subies que revendiquées, qu'il convient de rendre compatibles entre elles »⁸.

La loi du 2 janvier 2002 qui instaure une émancipation de la personne par rapport à une institution longtemps dominante et fermée revendique par là le droit au choix, ainsi que le droit à une réponse de qualité, de même qu'à exister dans la société.

La loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées marque une nouvelle étape en créant un lieu unique pour toutes les problématiques du handicap .La Maison Départementale des Personnes Handicapées(MDPH), créée sous la forme juridique d'un Groupement d'Intérêt Public(GIP) associe l'ensemble des compétences impliquées dans l'accompagnement des personnes handicapées : le Conseil Départemental, l'ARS, la Caisse Primaire d'Assurance Maladie (CPAM).La mise en place des MDPH est une avancée majeure dans le processus de démedicalisation du secteur du handicap et de l'évaluation des besoins de la personne handicapée ; en effet, l'évaluation était auparavant conduite essentiellement par les médecins : les médecins des Commissions Techniques d'Orientation et de Reclassement Professionnel (COTOREP), pour les adultes, et ceux des Commissions d'Education Spéciale pour les enfants (CDES).Les observations, transcrites sur des feuillets de différentes couleurs n'étaient pas mises en commun ,ce qui n'allait pas dans le sens d'une vision globale de la situation de la personne et ne favorisait pas la construction d'un projet de vie cohérent répondant à ses besoins .Depuis 2005, l'évaluation des besoins est réalisée par une équipe pluridisciplinaire, ce qui constitue le cœur du fonctionnement de la MDPH et un changement de paradigme en matière de compensation. Le passage du modèle biomédical au modèle social du handicap a impliqué une perte de monopole et un partage de la décision au sein de l'équipe pluridisciplinaire et avec la CDAPH (Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées).

La mise en œuvre du projet « une réponse accompagnée pour tous », par Marie Sophie DESSAULLE, chargée de mission, fait suite au rapport de Denis PIVETEAU « zéro

⁸ LAFORE Robert in « *Parcours, usager, citoyen, territoire : les décalages d'un nouveau paradigme* » UNIOPSS – Journée d'étude Conférence de territoire de la Meuse – 26 novembre 2015

sans solution », paru en juin 2014. Le devoir collectif consiste à permettre un parcours de vie sans rupture à chaque personne en situation de handicap. En effet, dans certaines situations, les personnes ne trouvent pas d'issue et n'ont plus aucune solution d'accompagnement. Il est apparu inadmissible à la puissance publique qu'une personne puisse être rejetée de tout service ou établissement en raison de ses troubles et l'objectif du rapport fut donc de ne laisser personne sur le bord du chemin, quelque soient ses difficultés. L'action contentieuse a porté à la connaissance du grand public de telles carences et la prise de conscience des ruptures de parcours a été un levier puissant pour l'obligation de résultat et « l'injonction de faire ». Elle a aussi conduit à cette recherche de la « réponse accompagnée pour tous », expérimentée dans un premier temps sur 23 départements pionniers. Madame DESSAULLE appuie sa démarche sur la théorie des « 3 C » :

- une co-construction des politiques publiques (famille, logement...)
- une coopération entre les acteurs
- une coordination avec et autour de la personne.

Madame DESSAULLE préconise de construire une réponse dans une logique adaptée à la personne. Cette réponse à inventer peut être nouvelle et plurielle, car elle doit donner l'opportunité aux différents acteurs de « sortir de la dynamique de place »⁹ et de proposer une offre multiforme mettant en action toutes les ressources disponibles d'un territoire (exemple des plateformes de services, de l'offre au domicile). Il s'agit de mettre en place un Plan d'Accompagnement Global à partir de l'orientation de la MDPH.

Cette construction se décline en 4 axes majeurs : La mise en place d'un dispositif permanent d'orientation qui prend en compte l'évolution des compétences de la personne, et tend vers la réponse idéale.

- Le déploiement d'une réponse territorialisée pour tous en contractant des partenariats, et en coordonnant l'offre sur le territoire : conférer ainsi plus de souplesse au fonctionnement et contribuer de cette façon à l'amélioration de la qualité du parcours.
- La création d'une dynamique d'accompagnement et de soutien par les pairs : renforcer la présence des associations, développer l'expertise d'usage, faciliter l'accompagnement par les pairs dans les établissements pour porter un projet ou gérer des situations de crise.

⁹ DESSAULLE Marie Sophie : « Sortir de la dynamique de place » - L'autisme à l'âge adulte : Cohérence, continuité et complémentarité face aux comportements problèmes - Colloque ADAPEI - NIORT-17 et 18 mars 2016

- L'accompagnement au changement des pratiques, en simplifiant les tâches administratives des MDPH, en outillant celles-ci par un système d'infos leur permettant de suivre les orientations. Cette amélioration des pratiques doit se déployer au travers de la formation professionnelle, par la création de la fonction de coordonnateur de parcours, ainsi que l'élaboration de référentiel de bonnes pratiques.

Jusque dans un passé récent, la personne devait s'adapter à la structure toute puissante. Aujourd'hui, la tendance s'inverse avec l'expression affirmée des droits, et c'est bien à la structure, à partir de la réalité des besoins de la personne, à l'accompagner dans ses choix, à faire en sorte qu'elle puisse développer un projet de vie en adaptant les moyens mis à disposition. « Nous sommes tous dans des logiques de reproduction », nous dit Marie Sophie DESSAULLE, et il nous faut sortir de nos certitudes, de nos pratiques systématiques, pour innover et éviter de « placer » les personnes dans des cases non conçues pour elles. La mise en œuvre progressive de ce dispositif –dans un contexte de forte contrainte budgétaire- va dans un premier temps astreindre l'ensemble des acteurs du secteur à communiquer, à s'écouter mutuellement, et à collaborer pour co-construire de nouvelles réponses. Le défaut de coordination et d'anticipation des différents intervenants, qui ne confrontent pas leur vision, induit des carences dans l'accompagnement, des ruptures dans le parcours de vie, faute de préparation suffisante de la solution envisagée. En situant ce travail collectif sur le champ éthique, pour une véritable analyse qualitative qui prenne appui sur les valeurs fondatrices, elle peut aussi révéler un formidable potentiel de créativité, inexploité jusqu'alors, qui deviendra une réelle opportunité de changement des pratiques.

L'idée de fluidité du parcours est à rapprocher d'une nécessaire souplesse à introduire dans les procédures à tout niveau, tant administratif que fonctionnel. Les diverses formes de cloisonnements sont autant d'obstacles à la perméabilité des systèmes, et la mise en évidence de cette « étanchéité » des champs devra être prise en considération jusqu'au plus haut niveau de l'Etat.

La circulaire CNSA 3013/381 du 22 novembre 2013 indiquait aux ARS « la procédure de prise en compte des situations individuelles critiques de personnes handicapées qui, en raison de la complexité de leur situation, se trouvent en rupture de parcours, et pour lesquelles aucune solution n'est trouvée dans le cadre des compétences de droit commun des MDPH ».

Les départements pionniers, qui se sont déclarés volontaires pour expérimenter la démarche « une réponse accompagnée pour tous » ont mis en place un Plan d'Accompagnement Global, qui se substitue dans de nombreux cas à l'examen par la commission des situations critiques, dans le sens où il construit « une réponse dégradée » à partir de l'orientation vers une « réponse idéale ».

Nous retiendrons à propos du concept de parcours que celui-ci est singulier, propre à chaque personne. Par voie de conséquence, la prise en compte de ce parcours, de même que la réponse aux besoins ne peut être considérée de façon uniforme et standardisée.

Chapitre II : Le rôle des MDPH et l'orientation des personnes en situation de handicap

Deux entretiens, l'un avec la directrice, l'autre avec un responsable du secteur en charge de l'instruction des dossiers m'ont donné l'opportunité de découvrir le fonctionnement de la MDPH du département des Deux Sèvres et de comprendre les décisions prises en lien avec la démarche de « réponse accompagnée pour tous ».

1. Questionner la prise en compte des besoins

Comme nous l'avons évoqué précédemment, la loi du 11 février 2005 crée les Maisons Départementales des Personnes Handicapées, qui ont dans chaque département une mission d'accueil, d'information, d'accompagnement et de conseil des personnes handicapées et de leurs proches, d'attribution des droits, ainsi que de sensibilisation de tous les citoyens au handicap. Les MDPH sont pilotées par la Commission Exécutive (COMEX) et constituées en Groupement d'Intérêt Public (GIP). La présidence de la COMEX revient aux Présidents des Conseil Départementaux, qui président également la Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées (CDAPH). La Commission exécutive rassemble l'ensemble des acteurs institutionnels constituant les MDPH, définit la politique générale de l'institution et en assure la gestion. Les MDPH fonctionnent comme un guichet unique, et la personne en situation de handicap dispose d'un seul et même formulaire pour effectuer sa demande, de quelque nature qu'elle soit. L'équipe pluridisciplinaire procède à une évaluation fine de ses besoins et à la prise en compte de son projet de vie afin que la CDAPH reconnaisse ses droits à compensation. La prestation de compensation finance 5 types d'aides pour l'accomplissement des actes essentiels de la vie quotidienne et l'accompagnement à la vie sociale :

- des aides humaines
- des aides techniques
- des aides spécifiques et exceptionnelles lorsque le besoin n'est pas couvert par une autre forme d'aide
- des aménagements du logement et du véhicule ainsi que les surcoûts du transport
- des aides animalières.

Le calcul est fait par les évaluateurs et transmis par le biais de la trame informatique à l'instructeur qui communique à la personne la proposition de Projet Personnalisé de Compensation (PPC), quelques temps avant que la CDAPH ne se réunisse. Puis, en cas d'accord, une notification d'attribution, lui est envoyée.

La MDPH des Deux Sèvres comprend dans son équipe d'évaluation 2 infirmières, 2 ergothérapeutes, 1 référent d'insertion professionnelle et 3 médecins pour 2,5 équivalents temps plein (ETP). Les demandes d'adultes, tous dossiers confondus, ont progressé de manière considérable :

- En 2006 : 8000 dossiers,
- En 2010 : 12273 dossiers
- En 2015 : 22046 dossiers et 19731 décisions (2315 dossiers non encore traités, « en stock »)

Pour l'heure, le mode de fonctionnement de la MDPH, dans la gestion globale des dossiers, puis de la CDAPH, est devenu quelque peu routinier. L'orientation est souvent binaire et définie par défaut, en fonction des dispositifs existant sur le secteur géographique et les solutions préconisées ne partent pas toujours d'une analyse fine des besoins. En outre, l'organisation semble porter encore certains stigmates consécutifs au redéploiement des agents ou à leur réaffectation vers cette structure à sa création (différence de statuts, inégalités de droits...) Les agents qui instruisent les dossiers se plaignent d'un manque de moyens pour faire face à cet afflux toujours plus important de demandes. La perspective d'une démarche de « réponse accompagnée pour tous », qui s'attache dans un premier temps à un public cible, mais dont l'objectif à terme, au 1^{er} janvier 2018 est de s'intéresser à chaque situation pour tendre vers « la réponse idéale » ne leur semble pas réaliste. Le département n'a pas présenté sa candidature à l'expérimentation en 2015 par crainte de placer les équipes de la MDPH devant une situation qu'elles ne seraient pas en capacité d'assumer. En effet, aucune ressource supplémentaire ne devait être attribuée aux services dans le cadre de cette mission, et c'est à moyen constant, et en l'absence de base de

données, que ce nouveau pas devait être franchi. La MDPH n'a pas connaissance en temps réel de la situation des personnes (suivi des orientations, liste d'attentes des établissements...). De plus, plusieurs changements de direction successifs, ainsi que l'embolisation installée du système n'autorisait pas d'entamer ce type de recherche, puis d'en exploiter les données.

La MDPH des Deux-Sèvres a donc mis en avant sa difficulté face à ce nouveau challenge et la COMEX, consciente de la nécessité de définir de nouveaux objectifs, d'ouvrir le champ des possibles et donner sa chance à chaque personne de trouver « sa » solution, a décidé par suite en septembre 2015 de créer un groupe de travail chargé de mettre en place une méthodologie en capacité de faire progresser la démarche de « réponse accompagnée pour tous ». La gouvernance en est assurée par la COMEX et le pilotage, par la MDPH. Après que la COMEX ait défini les axes de travail, ce groupe, qui réunit des représentants de tous les acteurs du territoire (Conseil Départemental, MDPH, ARS, Education Nationale, représentants des associations gestionnaires d'établissements et services, directeurs d'établissements) se donne pour mission de :

- définir un public cible, en prenant en compte les situations complexes.
- travailler sur la complémentarité, sur l'idée de parcours et non plus seulement de place
- apporter de nouvelles réponses en donnant de la souplesse à l'organisation, aujourd'hui trop sectorisée (enfance / adultes...)

Eviter les réponses binaires (orientation par défaut ESAT /foyer de vie) et penser des dispositifs intermédiaires

- développer l'entrée par les besoins
- imaginer et construire des réponses séquentielles, ou sur des temps partiels

Mettre l'accent sur le type de réponse, mais intégrer aussi la notion de temps

- utiliser pour l'évaluation des compétences des personnes un modèle d'acquisition et non de certification
- dissocier le travail et l'hébergement ; développer le « hors les murs » en étayant et sécurisant les parcours
- travailler sur la tarification

Cette amélioration de l'organisation devient opérationnelle en retenant les principes suivants :

- l'examen approfondi et le croisement des listes d'attente des institutions d'accueil
- la « chaîne » des orientations vers les établissements
- la mise en place d'une commission d'étude des situations
- la mise en place d'un Plan d'Accompagnement Global (PAG) et d'un Groupe Opérationnel de Synthèse
- d'un référent de parcours interne à la MDPH, qui établirait le lien entre la personne accompagnée et l'ensemble des intervenants.

La MDPH des Deux Sèvres a conscience de ses limites mais après avoir défini le groupe cible constitué par les jeunes de plus de 20 ans bénéficiaires de l'amendement CRETON et maintenus par défaut en (IME) elle se tourne résolument vers l'avenir en se préparant à l'échéance du 1^{er} janvier 2018 pour une modernisation globale du système. La mobilisation de l'ensemble des acteurs est nécessaire, et il est indispensable de signaler à cet endroit de notre recherche qu'à l'inverse des situations critiques, le PAG est contractualisé, validé par chacun des acteurs qu'il engage dans un cadre réglementaire et devient par suite opposable. Son objectif est de définir le projet de la personne à partir d'une connaissance affinée de ses besoins, et d'utiliser les outils et dispositifs existants pour donner de la fluidité au parcours. La feuille de route indique une mise en œuvre généralisée à terme, qui fera suite à la phase de construction d'un projet partenarial en direction du public cible. Ce nouveau dispositif exige une prise de conscience de tous les partenaires de l'opposabilité du PAG et de ses conséquences : la responsabilité liée à cette contractualisation concerne tous les acteurs et pas seulement la MDPH. La première réponse apportée « une réponse dégradée » au travers du PAG,- le possible -fera l'objet d'une évaluation après un an mais la « réponse idéale », - le souhaitable - qui a permis de révéler les besoins hors contrainte de l'offre est toujours là et préfigure l'horizon à atteindre.

Ce dispositif en gestation représente une amélioration potentiellement conséquente de la procédure d'orientation en vigueur, à la condition que tous les éléments évoqués soient réunis : Nous mentionnerons la volonté de s'engager conjointement en faisant abstraction des enjeux politiques et intérêts individuels pour travailler ensemble, accepter l'autre, aménager des espaces d'échange et de communication favorisant la coordination des actions et créant ainsi les conditions de leur continuité. En outre, l'heure n'est plus à l'invocation du seul prétexte du manque de moyens pour éluder les véritables questions et il

s'agit davantage maintenant d'une autre mobilisation des ressources existantes, plutôt que d'une attitude statique de refus d'une réalité nouvelle s'imposant à tous.

2. Le traitement des situations critiques

Le cas d'une famille dont l'enfant n'avait aucune solution de prise en charge a conduit l'Etat à créer la Commission des situations critiques qui peut être saisie à tout moment.

Selon la circulaire du 22 novembre 2013, une situation est qualifiée de « critique » lorsque deux conditions sont réunies :

- la complexité de la prise en charge génère pour la personne concernée une rupture de parcours : retour en famille non souhaité et non préparé, exclusion d'établissement,...
- l'intégrité, la sécurité de la personne et/ou de sa famille sont mises en cause

Afin de faire face à de telles situations et permettre un accompagnement adapté, trois niveaux d'intervention sont prévus :

- A l'échelon départemental, la MDPH met en place une commission en charge de la gestion des situations critiques. Elle transmet à l'ARS les situations pour lesquelles aucune réponse n'a été apportée.
- A l'échelon régional, l'ARS désigne un référent auquel est confiée une mission opérationnelle pour apporter une solution adaptée. La CNSA est avisée par le directeur général de l'ARS des cas où aucune solution n'a pu être envisagée. Le référent conduit également une mission d'analyse et de diffusion des bonnes pratiques.
- A l'échelon national, la CNSA met en place une cellule nationale d'appui avec une fonction d'aide à la gestion que l'ARS n'aura pas réussi à résoudre au niveau régional. La CNSA est l'opérateur national entre les administrations de l'Etat et les instances départementales. Elle a un rôle de financeur mais aussi une mission d'expertise technique et de proposition pour les évaluations des besoins des personnes. Elle fournit un appui technique aux MDPH avec la formation des personnels.

Les situations critiques ont servi de point de départ à la mission PIVETEAU. Elles sont un « thermomètre » et elles surviennent en raison de dysfonctionnements. L'émergence d'une situation de rupture peut révéler une carence dans le dispositif en place ou un défaut

d'organisation du système de protection sociale. Mais l'absence de réponse aux véritables besoins n'apparaît-elle pas avant tout comme une conséquence de l'inadaptation des moyens existants ?

Chapitre III : La typologie des publics accueillis au foyer de vie

Le dispositif qui permet d'accompagner et/ou accueillir les personnes en situation de handicap est vaste, complexe et diversifié. Il convient donc de délimiter le champ d'intervention de l'établissement et de préciser quelles sont les personnes auxquelles il s'adresse.

Les Cahiers Pédagogiques de la CNSA, dans le numéro de septembre 2012 précisent que la définition du handicap inscrite dans la loi du 11 février 2005 « s'appuie sur la Classification Internationale du Fonctionnement du handicap et de la santé (la CIF), adoptée en 2001 par l'Organisation Mondiale de la Santé – OMS), et « Plutôt qu'une caractéristique intrinsèque de la personne, le handicap est donc une notion complexe associant plusieurs dimensions qui interagissent. Il est centré sur la manière dont une personne agit et participe à la vie sociale dans sa vie réelle. Les limitations vécues par la personne sont le résultat de l'interaction entre ses caractéristiques personnelles (ses altérations de fonction ou déficiences, mais aussi ses aptitudes) et un environnement qui peut se comporter comme un obstacle ou un facilitateur à sa pleine participation »¹⁰.

La loi de 2005 donne une définition qui permet de distinguer des handicaps d'origine différente : physique, sensoriel, mental, cognitif, le handicap psychique- reconnu pour la première fois – et le polyhandicap, qui associe plusieurs des handicaps précités.

L'établissement Public Départemental Foyers de Vie de COULON/MAULEON était initialement destiné à accueillir des personnes adultes handicapées mentales : l'évolution du concept et des connaissances nous autorise à dire aujourd'hui que les personnes accueillies sur les différentes unités de vie sont des personnes en situation de handicap mental ou psychique. Certaines d'entre elles ont un double diagnostic, à la fois de handicap mental et de handicap psychique.

¹⁰ CNSA – Les cahiers pédagogiques : « *Guide d'évaluation des besoins de compensation des personnes handicapées (GEVA)* » – septembre 2012

1. Le handicap mental

Le handicap mental est défini habituellement comme la conséquence d'une déficience intellectuelle. Il résulte le plus souvent de pathologies identifiables (anomalie génétique, traumatisme, accident cérébral,...avec des causes dont l'origine peut être prénatale, périnatale ou postnatale). Il induit une limitation des capacités intellectuelles, des perturbations du degré de développement des fonctions cognitives.

La déficience se traduit par une limitation d'activité et une restriction de la participation sociale. La personne en situation de handicap mental a un amoindrissement plus ou moins important de réflexion, de conceptualisation, de communication et de décision, ce qui se manifeste par des difficultés spécifiques pour mémoriser et évaluer les informations, fixer son attention, évaluer le temps, apprécier la valeur de l'argent, maîtriser les règles de communication et de vocabulaire, appréhender les conventions et règles tacites, maîtriser la lecture et l'écriture...

Ces difficultés, conséquences au quotidien de l'impact du handicap, peuvent être compensées par un environnement aménagé et un accompagnement humain permanent et évolutif adapté à l'état et à la situation de la personne (source UNAPEI).

2. Le handicap psychique

Le handicap psychique est défini comme la conséquence de diverses maladies mentales. Il est caractérisé par un déficit relationnel, des difficultés de concentration, une grande variabilité dans la possibilité d'utiliser ses capacités...la symptomatologie est instable et variable dans le temps. Le handicap psychique n'affecte pas directement les capacités intellectuelles mais plutôt leur mise en œuvre. C'est l'organisation qui est en cause, comme l'organisation du temps, l'organisation des conséquences d'un acte, la possibilité de communiquer de façon participative, mémoriser, concevoir les réactions des autres, autant de facteurs associés à la non reconnaissance des troubles, à la dénégation, à l'absence de participation sociale (source : Union Nationale des Familles et Amis de Personnes Malades et /ou handicapées psychiques-UNAFAM).

Globalement, le handicap psychique a pour conséquence les troubles du jugement et du comportement (réaction inadaptée au contexte, à l'environnement, raisonnement rigide, gestes incontrôlés, difficultés à communiquer, repli sur soi, dérèglements alimentaires...).

L'ARS, sous l'autorité de Monsieur François MAURY, Directeur Général, et de Madame le Docteur Frédérique ALLAIRE, Médecin Inspecteur à la Direction de l'Offre sanitaire et médico-sociale, a sollicité en 2015 le Docteur FIARD, Médecin Psychiatre responsable du Centre Expertise Autisme (CEAA) à NIORT, afin d'élaborer un Cahier des Charges régional pour une labellisation des Centres sanitaires, médico-sociaux, et équipes mobiles de réhabilitation psycho-sociale. Le groupe de travail réuni autour du Dr FIARD définit ainsi le handicap psychique : « Le handicap psychique présente plusieurs spécificités qui rendent son analyse particulièrement difficile. Il touche la personne dans sa subjectivité et sa conscience. Il est difficile de distinguer les symptômes de la maladie - qui relèvent d'une approche psychiatrique - et ses répercussions sur la vie quotidienne - qui relèveraient d'une approche en terme de handicap et de compensation - ».

Pour la majorité des personnes en situation de handicap psychique accueillies à l'Etablissement Public Départemental, la pathologie mentale est apparue dès l'enfance et s'en est suivi un mode d'organisation déficitaire. Pour quelques personnes seulement, l'apparition des troubles psychiques s'est manifestée à l'adolescence. Ces personnes ont des capacités intellectuelles peu affectées.

3. Les personnes « à double diagnostic »

La problématique du double diagnostic ou de la double pathologie fait référence aux personnes atteintes d'un handicap intellectuel et de problèmes de santé mentale. « Cette double problématique signifie une lourdeur et une complexité qui posent des exigences et des conditions supplémentaires à un champ de travail différencié¹¹. L'histoire du soin aux personnes handicapées intellectuelles a subi plusieurs changements au cours des dernières décennies¹². Jusqu'en 1970, les personnes avec handicap intellectuel étaient considérées comme des personnes malades, vulnérables, qu'il fallait protéger, et elles étaient soignées dans des instituts souvent isolés dans des endroits reculés.

Après 1970, elles ont perdu le statut de patient. La dimension pédagogique s'est accrue pour un développement des potentialités par l'apprentissage. Ce sont des personnes ordinaires, et le principe de normalisation des soins a conduit à ce que de nombreuses personnes restent dans la société.

¹¹ LE GROEF Johan in *Les Handicaps Psychiques. Concepts, approches, pratiques*. Sous la direction de Gérard ZRIBI et Thierry BEULNE Presses de l'EHESP, 2009, p.25-29

¹² Van GENNEP Ad, cf. 1

Au cours des années 1990, après que l'OMS ait fait une distinction entre maladie, trouble, limitation, handicap, une prise de conscience s'opère, et le handicap n'est plus seulement la conséquence de dégradation et de limitation, mais plutôt de valeurs et de normes sociales, en clair un problème de société. La personne handicapée est soutenue pour avoir dans la vie sociale une place de citoyen à part entière.

Cependant, ce changement de paradigme, avec l'évolution du modèle médical vers le modèle citoyen semble par trop idéalisant. L'accès aux services de soins adaptés devient de plus en plus difficile pour les personnes avec « double diagnostic ». Lorsque la personne handicapée intellectuelle sort de psychiatrie et pose des problèmes comportementaux dans un service éducatif où elle a été admise, la question se pose de ce qui a conduit la personne à cet état de crise puis à une éventuelle réadmission en psychiatrie. De plus, les établissements et services accueillant des personnes avec handicap intellectuel rencontrent de grandes difficultés dans l'accompagnement des personnes à « double diagnostic ». En effet, le personnel y est souvent insuffisant et peu qualifié et se sent rapidement démuni face à des troubles du comportement dont ils ne comprennent pas l'origine, ni la façon de les appréhender et de les traiter pour atténuer les souffrances des personnes. La notion de « double » diagnostic appelle deux types de prise en charge différents, ce qui induit un clivage et l'intervention d'une équipe multidisciplinaire s'avère alors indispensable, pour le diagnostic aussi bien que pour le traitement et l'accompagnement global.

Nous allons nous intéresser ici à la situation d'une résidente du Foyer de Vie de MAULEON, âgée de 48 ans et dont la trajectoire a été particulièrement chaotique durant les deux dernières années en raison de l'inadéquation de la réponse à ses besoins.

Nous préserverons l'anonymat des personnes dont nous évoquons les situations et dans le cas qui nous occupe, nous nommerons la personne Monique.

Monique est la quatrième d'une fratrie de 6 enfants. Elle a vécu dans un milieu précaire et perturbé, marqué par l'alcoolisme du père et l'attitude tantôt fusionnelle, tantôt de rejet de la mère. Monique a eu un parcours difficile, alternant hospitalisations et placements. Après une scolarité difficile jusqu'à l'âge de 13 ans, elle est scolarisée pendant un an à l'IME de Thouars, puis hospitalisée en pédopsychiatrie de 1981 à 1984. De 1991 à 1997, Monique est en Centre d'Aide par le Travail (CAT) devenu Etablissement et Service d'Aide par le Travail (ESAT) avec une alternance des hospitalisations en psychiatrie adulte de Thouars et des séjours de rupture en famille d'accueil. De 1997 à 2004, elle est hospitalisée à temps complet avec des activités en intra et en centre de jour. En juillet 2004, et après plusieurs ré-

hospitalisations, elle est admise au foyer de Mauléon. Monique bénéficie d'une mesure de protection juridique, exercée par un mandataire administratif.

Monique, qui relève du « double diagnostic » évoqué plus haut, présente les séquelles d'une pathologie étiquetée psychose infantile. Elle est relativement bien stabilisée sur le plan psychique et comportemental jusqu'au début 2013.

A partir de ce moment, Monique connaît une dégradation de son état de santé physique et mental. Elle souffre d'hallucinations auditives, de crises d'angoisse, avec menaces d'automutilations ou de comportements agressifs envers autrui. Elle manifeste son mal être par des troubles physiques, des difficultés d'élocution et une souffrance psychologique qu'elle peut en partie verbaliser. Elle adopte désormais une attitude de vif rejet envers une résidente en particulier sans motif apparent et un agacement prononcé envers l'ensemble des autres résidents. Elle se montre alors directive, violente verbalement avec des passages à l'acte physique de manière quotidienne et répétitive durant les derniers mois. Monique est hospitalisée en psychiatrie et après un retour difficile, elle a des idées suicidaires, profère des menaces envers elle-même et envers les autres. Elle est toujours envahie par ses angoisses et répète « Monique a peur ». L'accompagnement contenant de proximité proposé ne suffit plus, l'équipe est démunie, n'a pas les ressources nécessaires pour une prise en charge adéquate et Monique est de nouveau hospitalisée à plusieurs reprises.

Les bilans de séjour sont à chaque fois « sans problème ». Le service hospitalier n'entend pas les arguments de l'équipe du foyer et remet en cause l'accompagnement éducatif. La situation de Monique n'est pas prise en considération par les services de soin, et si la maladie est traitée de manière ponctuelle et urgente lors d'une crise, l'accompagnement n'est ni pensé, ni ajusté, la réponse est incomplète. Monique n'est pas reconnue en tant que personne, en tant que sujet citoyen et demeure « étrangère à elle-même », isolée, et ses relations fortement perturbées avec un environnement ressenti comme hostile.

Les droits de la personne en situation de handicap sont désormais, à partir des années 2000, plus précisément affirmés dans plusieurs textes opposables et constitutifs d'une éventuelle action en justice. Nous sommes néanmoins interpellés, dans le cas qui nous occupe, par la difficulté d'application pratique de cet « arsenal » juridique et réglementaire, de même que par l'utilisation des nombreux outils mis à disposition de l'ensemble des acteurs d'un même territoire.

Les intérêts et préoccupations des uns et des autres s'opposent ou pour le moins ne se rencontrent pas. Plutôt que de fédérer les forces en présence autour de la personne dans une complémentarité indispensable à l'intégration des champs concernés par sa situation, et par la suite à une réponse collégiale circonstanciée à ses besoins, on s'arrête à une décision sommaire, qui pointe le manque de temps, et qui semble irrévocable, car la prédominance d'un secteur d'activité (le secteur médical) sur l'autre s'impose à tous à un moment donné et ne peut être remise en cause.

Les politiques publiques fixent le cadre de l'intervention auprès de la personne en situation de handicap. Nous pouvons cependant convenir de la dispersion des dispositifs mis en place et de leur manque de coordination, qui sont autant de freins à la logique de parcours, à une promotion de la bientraitance et à une réponse individuelle adaptée à l'ensemble des besoins de chaque personne accueillie.

Chapitre IV : Rupture de parcours et participation sociale: les difficultés d'accès à l'inclusion

Nous avons évoqué précédemment l'évolution du modèle médical du handicap vers le modèle social, faisant suite au Processus de Production du Handicap au Québec (PPH), puis à la Classification Internationale du Fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF) par l'OMS en 2001. Ce changement de paradigme, mis en lumière en France avec la loi du 11 février 2005, doit s'accompagner d'un changement de regard sur la personne atteinte de handicap mental et de troubles psychiques.

Cependant, l'objectif d'une « santé mentale citoyenne » visant l'insertion des personnes handicapées dans la cité s'accommode mal du « culte de la performance » prégnant dans le champ de la politique de santé mentale comme dans de nombreux autres champs. Il s'agit moins de fonctionner en mode de contrôle social ou incitation à la consommation que de développer le lien pour que la personne devienne un acteur social à part entière. L'acte thérapeutique se limite dans de nombreux cas à la délivrance, puis au renouvellement d'un traitement médicamenteux. « Le bien-être social est la première et principale condition d'une bonne santé mentale des populations »¹³. La personne en

¹³DEMAILLY Lise - AUTES Michel : « *La politique de santé mentale en France. Acteurs, instruments, Controverses* » Paris-Armand COLIN-2012- p.199

situation de handicap psychique est particulièrement vulnérable aux ruptures de parcours de soins, et la psychiatrie ne peut répondre seule à ses besoins. Du fait de la complexité des dispositifs, la personne est susceptible de se retrouver en situation de rupture. La psychiatrie ne peut répondre seule à ses besoins et il y a donc nécessité de faciliter et gérer les passages entre établissements ou services et d'articuler, de coordonner les différents modes d'intervention. La complémentarité des équipes assure une approche globale de la personne et un accompagnement pluridisciplinaire représente la meilleure garantie pour qu'elle puisse valoriser ses habiletés et devienne actrice de sa vie. Le concept d'inclusion est directement en lien avec l'idée de construction de la démocratie sur des principes de participation qui instaurent de nouveaux liens sociaux, des espaces d'échange équilibrés, et un véritable partage. L'inclusion interroge la société, qui doit mettre tout en œuvre pour que les structures et services répondent aux besoins et exigences de chaque personne.

Cette dynamique fait référence à une conception universelle qui réfute l'exclusion et s'oriente vers un mouvement d'ensemble pour le droit de chacun à devenir citoyen à part entière.

Nous venons dans cette première partie de questionner l'idée du parcours et de mettre en tension le rôle d'orientation de la MDPH et les difficultés à coordonner les actions d'accompagnement, telles que préconisées dans le Rapport PIVETEAU¹⁴.

Il nous faut maintenant étudier l'offre présente sur le territoire, déceler sa pertinence pour une réponse de qualité, en adéquation avec les besoins des personnes en situation de handicap. Le département est considéré comme le mieux « doté » du Poitou-Charentes. L'offre y est importante, tant en nombre de dispositifs de tous ordres, que de places d'accueil en hébergement ou d'accompagnement par un service, mais divers points de blocage demeurent et constituent un frein à l'adaptation de la réponse aux besoins.

Toutes ces structures sont inscrites dans un cadre administratif dans la plupart des cas bien défini et s'adressent en conséquence à un public déterminé pour chacune d'entre elles. Les organes de contrôle que sont au niveau départemental, l'ARS- sa délégation départementale- et le Conseil Départemental veillent à l'application des règles de répartition des compétences et l'idée de transversalité qui a pris corps sous la contrainte, émerge aujourd'hui de toutes parts, et diffuse au niveau de l'ensemble des acteurs devenus partenaires.

¹⁴ PIVETEAU Denis, Conseiller d'Etat : Rapport « *zéro sans solution* »- juin 2014

Partie II : La réalité du territoire

De nombreuses structures et services sont présents sur le territoire du département des Deux Sèvres, mais certaines inégalités d'accès demeurent, notamment au plan sanitaire.

Par ailleurs, l'autorité départementale, ainsi que l'ARS ont mis en place des instances dont les missions sont de réfléchir à la meilleure façon de répondre aux besoins des personnes sur les territoires en sollicitant la participation de tous les acteurs de ces territoires, et en privilégiant celle des personnes elles-mêmes.

Chapitre I : L'état des lieux de l'offre de services sur le territoire :

Nous allons nous intéresser dans ce chapitre aux services existant sur le territoire, tant au plan sanitaire que médico-social

1. Le champ sanitaire

Le département possède une couverture sanitaire complète sur le territoire et compte, à NIORT, une clinique privée et trois groupes hospitaliers, l'un à NIORT, le plus important, un deuxième à SAINT-MAIXENT et MELLE, le troisième comporte trois sites dans la moitié nord du département.

Le Centre Hospitalier de NIORT dispose de plusieurs structures sur le site principal : les services de médecine, chirurgie, obstétrique, psychiatrie adulte, la psychogériatrie, le Centre de Soins d'Accompagnement et de Prévention en Addictologie (CSAPA), ainsi que l'unité des adolescents.

Sur un autre site à proximité, se trouvent le centre psychothérapeutique enfants et le (CEAA). En ville, le centre médico-psychologique (CMP).

Le médecin psychiatre responsable du CEAA et son équipe-que nous avons rencontrés- considèrent que les investigations somatiques peuvent éviter des troubles du comportement. Les Recommandations de la Haute Autorité de Santé (HAS) « Autisme et troubles envahissants du développement : diagnostic et évaluation chez l'adulte » (juillet 2011) précisent que « les professionnels doivent être encouragés à mettre en œuvre une

recherche de pathologies associées au tableau clinique de Trouble Envahissant du Développement (TED) chez l'adulte et à réaliser un examen somatique systématique qui orientera vers d'éventuelles explorations dans les domaines sensoriel, neurologique et génétique ». Le CEAA souhaite éviter l'attitude d'impuissance des professionnels face aux problèmes de comportement, et se donne comme mission de « lever les obstacles pour réduire les inégalités d'accès aux soins somatiques »¹⁵, changer le regard sur les personnes avec autisme et leur permettre ainsi de bénéficier d'une attention plus soutenue à leur état de santé.

Le CEAA propose un guide à destination des équipes des établissements pour adultes déficitaires afin qu'elles s'approprient la démarche et les outils proposés et en découvrent l'intérêt, tant pour les personnes accueillies, que pour les professionnels.

« Des milliers d'hommes et de femmes sont condamnés dans notre pays à une double peine : déficience et autisme. A cette sévérité naturelle, s'ajoutent les conditions de vie que notre société impose à ces personnes. Elles sont parquées, pour des raisons économiques dans des univers inappropriés ». L'espoir porté par ce guide est « non pas de transformer les résidents en personnes ordinaires mais de mieux les accompagner dans une vie de personnes handicapées insérées au mieux de leurs potentialités dans une vie de qualité.¹⁶

En dehors de NIORT, le centre hospitalier comprend des centres médico-psychologiques, des centres d'activité thérapeutiques à temps partiel et des hôpitaux de jour. L'organisation mise en place permet ainsi des soins en hospitalisation complète ou partielle. Elle comprend également des soins ambulatoires : (CMP), centre d'accueil thérapeutique à temps partiel (CATTP),-qui a vocation à assurer, par une approche multidisciplinaire les soins psychiatriques et psychothérapeutiques, des visites à domicile, des places d'accueil familial thérapeutique.

Le Centre Hospitalier de NIORT possède en outre « une Filière Patient Long Cours » qui comprend un ensemble de structures intersectorielles internes du pôle « Psychiatrie, Addictologie, et Réseaux Médicaux », composée d'une équipe multidisciplinaire, et placée sous la responsabilité d'un médecin psychiatre en lien avec des partenaires du champ médico-social.

¹⁵ CEAA : « *Investigations somatiques pour adultes avec autisme* »- 2012

¹⁶ Dr CONSTANT Jacques, ancien président SFPEADA, *Préface*, guide CEAA pour l'accompagnement d'adultes avec autonomie et/ou déficience intellectuelle

Cette filière dispose en particulier :

- D'un Centre Ressource Handicap Psychique (CReHPsy), chargé de l'évaluation, de l'information, de la formation, de la recherche et du suivi des équipes sanitaires ou médico-sociales accueillant des patients.
- D'un service d'activité thérapeutique à orientation professionnelle, le Tremplin, et de deux unités d'hospitalisation à temps complet.

Les accueils thérapeutiques à temps partiel (activité de réhabilitation psycho-sociale) organisés pour les personnes hospitalisées et pour des patients résidant à leur domicile, bénéficient de l'accompagnement de ces deux unités, le CReHPsy et le Tremplin.

Nous admettrons comme définition de la réhabilitation psycho-sociale, celle de l'OMS : « Toutes les actions développées pour optimiser les capacités persistantes d'un sujet malade et atténuer les difficultés résistantes des conduites déficitaires » L'objectif de ces actions est, dans une prise en charge globale impliquant tous les acteurs, d'améliorer le fonctionnement de la personne pour qu'elle puisse éprouver de la satisfaction dans le milieu de son choix.

Nous signalerons ici les interventions d'une équipe du CReHPsy au Foyer de COULON suite aux difficultés rencontrées dans l'accompagnement de plusieurs résidents. Ces interventions se font sous forme de réunions pluridisciplinaires (psychologue, infirmières, chef de service, aides médico-psychologiques...) dont l'objectif est de rassembler un maximum d'éléments factuels observés pour aboutir à l'élaboration d'un protocole d'« essai » de nouvelles pratiques, évaluées à terme. Ces réunions sont préparées, tant en interne, que par l'équipe du CReHPsy, qui se penche au préalable sur la trajectoire de la personne, ainsi que sur les bilans de séjour et données du Dossier Médical Partagé (DMP) relatives à sa pathologie.

Le Groupe Hospitalier et Médico-Social du Haut Val de Sèvre et du Mellois a été constitué par la fusion de trois établissements, fonctionnant jusqu'alors en direction commune. Il a son siège sur le site de SAINT-MAIXENT-L'ECOLE, et comprend deux autres sites, à MELLE et la MOTHE- SAINT- HERAY.

Ce groupe hospitalier dispose de services de médecine, d'Hospitalisation à Domicile (HAD) de Soins de Suite et de Réadaptation (SSR), d'une Unité de Soins de Longue Durée (USLD), et d'équipes mobiles de gériatrie et de soins palliatifs.

De par sa filière gériatrique, l'activité du groupe relève principalement du champ médico- social avec une majorité de lits et places d'accueil de personnes âgées en EHPAD ou autres services.

L'établissement Public Départemental Foyers de Vie de COULON/MAULEON n'a à ce jour établi aucun partenariat avec ce groupe hospitalier, bien qu'un rapprochement soit envisagé dans le cadre d'une recherche de places en EHPAD pour les résidents les plus âgés.

Le Centre Hospitalier Nord Deux-Sèvres comprend sur trois sites distincts l'ensemble des services d'urgence, de médecine et chirurgie d'un hôpital général.

Le Foyer de MAULEON, nous l'avons évoqué précédemment, est en relation avec les services de psychiatrie de BRESSUIRE et THOUARS, qui comprennent : des CMP, des centres de jours (BRESSUIRE et THOUARS), des unités d'hospitalisation à temps plein en psychiatrie adulte (Thouars), une unité pour adultes autistes, « les Coquelicots », qui permet l'hospitalisation à temps plein, temporaire et l'accueil de jour.

Nous signalerons dans ce chapitre que les services de psychiatrie du nord Deux-Sèvres n'offrent pas les mêmes prestations que ceux du sud, spécialement au plan de la réhabilitation sociale. De plus, plusieurs postes de médecins psychiatres demeurent non pourvus, ce qui retarde les prises de rendez- vous pour les consultations et engendre un manque de suivi de la situation des personnes.

Nous préciserons pour compléter la présentation du Centre Hospitalier Nord Deux-Sèvres, qu'un nouvel hôpital ouvrira ses portes en 2018 sur un autre site, qui regroupera les activités de médecine, de chirurgie et obstétrique. Cette réalisation prend appui sur le Projet Médical et de Santé du Territoire Nord Deux-Sèvres, et vise, tout en consolidant l'offre médicale, à renforcer les liens ville-hôpital et la coordination de l'ensemble des acteurs de la prise en charge des patients.

Aucun changement n'est prévu à ce jour pour la psychiatrie, et les services seraient répartis comme aujourd'hui, à BRESSUIRE et THOUARS.

Un projet de Groupement Hospitalier de Territoire (GHT) à l'initiative de l'ARS est également à l'étude sur le département, à l'instigation du Centre Hospitalier de NIORT, et en lien avec la loi et le Code de Santé Publique. Le GHT a pour objet de « permettre aux établissements parties prenantes de mettre en œuvre une stratégie territoriale de prise en

charge commune et graduée du patient, dans le but d'assurer une égalité d'accès à des soins sécurisés et de qualité »¹⁷. On peut penser que la mise en place de ce nouveau dispositif contribuera ,avec l'élaboration du projet médical partagé et du projet de soins partagé, à la coordination souhaitée par l'ensemble des acteurs et améliorera ainsi la fluidité du parcours de soins.

De même, des Maisons et Pôles de santé se sont ouverts sur le territoire, et plusieurs autres projets sont à l'étude.

La couverture en soins à domicile par les Services de Soins Infirmiers à Domicile (SSIAD) et l'HAD détient le plus haut taux d'équipement de la région Poitou-Charentes et le nombre de places en Services Polyvalents d'Aide et de Soins à Domicile (SPASAD) est en constante augmentation.

2. Le champ médico-social

L'offre de service sur le territoire au plan médico-social est importante, en direction des personnes âgées, comme des personnes handicapées.

Le territoire comporte d'une part :

- cinq plateformes territoriales de services et d'animation
- une couverture départementale complète avec 5 Centres Locaux d'Information et de Coordination gérontologique (CLIC)
- deux réseaux gérontologiques qui couvrent le territoire
- une plateforme de répit sur le nord
- des MAIA¹⁸, composées chacune d'un pilote et de trois gestionnaires de cas
- la MDPH, guichet unique pour les personnes handicapées

Par ailleurs, les établissements et services médico-sociaux d'accueil de personnes handicapées adultes sont au nombre de :

- des foyers de vie et FAM (10 au total comprenant établissements publics et associatifs)
- trois Maisons d'Accueil Spécialisé-(MAS)
- des ESAT (au nombre de cinq)

¹⁷ Article 107 de la loi n°2016-14 du 26 janvier 2016 de « modernisation de notre système de santé »

¹⁸ MAIA : « Méthode d'Action pour l'Intégration des services d'aide et de soins dans le champ de l'Autonomie »

- deux Maisons d'Accueil pour Personnes Handicapées (MAPHA) accueillant des personnes vieillissantes.
- des Services d'Accompagnement Médico-Social pour Adultes Handicapés- (SAMSAH), l'un au nord, l'autre au sud.

Nous signalerons en outre la mise en place par l'Union Départementale des Associations Familiales (UDAF) d'un dispositif « Familles Gouvernantes », à destination des personnes handicapées psychiques, qui vise à apporter une réponse par le logement. L'objectif est de favoriser l'insertion sociale et le maintien à domicile. Ce soutien du quotidien en milieu ordinaire a fait ses preuves et l'aménagement de 6 appartements à NIORT et 6 à THOUARS reste largement insuffisant.

La loi du 11 mars 2005 est à l'origine des Groupements d'Entraide Mutuelle (GEM), créés pour ouvrir l'hôpital sur la cité et accompagner de manière différente les personnes en fragilité psychique. A l'initiative de l'UNAFAM, un GEM a été créé à Niort en 2006 pour favoriser la socialisation des personnes handicapées psychiques. L'UDAF gère son fonctionnement et est chargée par l'Etat de mettre en place les moyens nécessaires pour accueillir les personnes. Une association d'usagers a vu le jour, et les personnes adhérentes à l'association « le fil de la mosaïque » bénéficient de l'organisation de nombreuses activités culturelles, artistiques et de loisirs.

Paulette, résidente du Foyer de COULON participe chaque semaine aux activités du GEM, et en retire une vive satisfaction. Elle prend plaisir à rejoindre le groupe des usagers habitués et sa demande est de pouvoir participer davantage. L'objectif de socialisation nous semble dans le cas de Paulette, pleinement atteint et dans le cadre d'une réflexion pluridisciplinaire, nous avons envisagé les modalités d'accompagnement de Paulette dans ce nouveau projet.

Chapitre II : La structuration des instances départementales

Après avoir parcouru la cartographie de l'offre de services sur le territoire, nous devons nous pencher sur la mise en place et le fonctionnement dans le département des instances définies par le cadre réglementaire.

1. Le cadre législatif

Les schémas départementaux déterminent depuis la loi du 2 janvier 2002 l'organisation du secteur social et médico-social et le Département est, depuis la loi n°2004-809 du 13 août 2004 relative aux libertés et responsabilités locales, « le chef de file » de l'action sociale, et la loi « Adaptation de la Société au Vieillessement » (loi ASV) accentue ce rôle. Le Président du Conseil Départemental a dès lors la responsabilité d'élaborer un schéma prospectif qui met en tension les projets et les besoins recensés. Le département des Deux Sèvres s'est doté d'un premier schéma dès 2008 (2008-2014), revisité en 2015, et ce document prévoit l'instauration d'une autre gouvernance pour de nouvelles orientations et des pratiques en adéquation avec les objectifs définis.

La loi ASV prévoit, avec la mise en place de la Conférence des Financeurs, de coordonner les financements de la prévention de la perte d'autonomie sur la base d'une stratégie et de priorités définies conjointement par les financeurs à partir d'un état des lieux. En Deux-Sèvres, la Conférence des Financeurs a été installée le 20 octobre 2015.

Par ailleurs, la loi « Hôpital, Patients, Santé, Territoire » (HPST) du 21 juillet 2009, constitue un changement dans l'organisation des compétences de l'Etat au sein des administrations déconcentrées, et outre la création des ARS, elle modifie les procédures d'autorisation des établissements sociaux et médico-sociaux. Elle instaure une procédure d'appel à projets et maintient deux niveaux de planification : au niveau régional, le Schéma Régional d'Organisation Sociale et Médico-sociale (SROSM) intégré au sein du Projet Régional de Santé (PRS) et établi par l'ARS. Le SROSM est désormais transversal et intègre non seulement les soins, mais aussi la prévention et la prise en charge médico-sociale. Le niveau départemental comprend les schémas relatifs aux personnes âgées et handicapées.

La loi récente de « modernisation de notre système de santé », promulguée le 26 janvier 2016 met l'accent sur la prévention et le droit des patients et promeut une meilleure coordination des systèmes sur les territoires. « Un seul objectif : l'égalité. Une seule méthode : l'innovation. Ce texte garantit l'accès de tous à des soins de qualité. C'est un texte contre l'immobilisme et la résignation. C'est un texte qui vise à offrir à chacun les mêmes droits, les mêmes chances, pour vivre le plus longtemps possible en bonne santé » (Marisol TOURAINE- Ministre de la Santé).

Afin d'avoir une vision, non pas exhaustive, mais la plus précise possible de cette « charpente » des organes déconcentrés, nous avons choisi d'aborder plus spécifiquement la mise en place et le fonctionnement des Comités d'acteurs en santé, ainsi que des Conseils Locaux de Santé Mentale (CLSM), en raison du lien établi avec notre problématique, puis de l'importance que revêtent aujourd'hui les premiers avec l'adhésion et la participation de l'ensemble des acteurs, et ensuite de l'intérêt porté au projet de création d'un CLSM, ainsi que des pressions exercées pour qu'il voit le jour. Notre participation à diverses réunions a constitué un autre élément de ce choix.

2. Les Comités d'acteurs en santé

Les Comités d'acteurs en santé, placés sous l'autorité du Directeur Départemental de L'ARS des Deux-Sèvres, « sont des espaces de rencontres, d'échanges et de co-construction pour identifier les sujets prioritaires d'un territoire en terme de santé ». Ils sont donc constitués sur chaque territoire, ce qui équivaut à cinq comités sur le département : celui du Bassin de Vie Niortais, ceux du Pays Mellois et Haut Val de Sèvre, de la Gâtine, du Bocage Bressuirais, et du territoire du Thouarsais. Ces Comités ont vocation à permettre aux acteurs locaux de s'approprier leur propre politique dans le respect du PRS et des orientations nationales. Qu'ils soient issus du secteur de la santé, du médico-social ou des administrations centrales ou locales, tous les acteurs d'un même territoire sont conviés à ces assemblées. Cela représente une cinquantaine de personnes et chaque comité est réuni deux fois par an.

Ces Comités sont avant tout des lieux d'information pour les acteurs. Le Directeur de la Délégation Départementale y présente les actualités nationales, régionales et locales : A titre d'exemple, le 10 mars dernier, il a évoqué au Comité du Bassin de Vie Niortais le contenu de la loi de modernisation du système de santé promulguée le 26 janvier 2016, ainsi que les conséquences au niveau du département de la réforme territoriale. Lors de cette réunion, ont été abordés les questions de coopération entre établissements hospitaliers, pour former des GHT, de même que celle des CLSM, dont l'objectif est de rapprocher les politiques publiques conduites au niveau local des problèmes de santé mentale.

Plusieurs intervenants ont exprimé une vision unilatérale de la réponse à apporter ; ils ont employé le terme de « coordination » et ont tous affirmé qu'il « faudra améliorer la fluidification du parcours de prise en charge des personnes et améliorer le partenariat entre les établissements sanitaires, sociaux, et médico-sociaux ». Ces propos traduisent une sorte

de code de l' « entre-soi », d'un accord mutuel tacite qui n'apporte aucun élément nouveau et laisse un sentiment d'insatisfaction. Un tel positionnement « de confort » évite toute forme de discussion, mais ne sert pas le débat.

Le Comité d'acteurs en santé est un lieu de diffusion d'information à l'intention des acteurs présents, qui ont là un espace de dialogue entre partenaires d'un même territoire à propos de préoccupations communes. Ce serait néanmoins faire preuve d'une certaine naïveté que de croire que tous les acteurs se situent sur un pied d'égalité et que la parole de chaque intervenant a une valeur identique. Plus que les « traditionnelles » résistances respectives du sanitaire et du médico-social à collaborer – bien que celles-ci perdurent –, il s'agit davantage de la tendance générale actuelle qui habite tous les secteurs, de ne prendre en considération que ce qui fait nombre, chiffre, et performance. Les responsables de petites structures ont le sentiment, dans ces réunions, que le « poids », l'influence d'un petit établissement médico-social reste minime au regard du leadership d'un centre hospitalier, et par suite, il paraît illusoire à ce stade d'une démarche de co-construction, de prétendre instaurer un véritable partenariat entre les deux sur un même territoire pour élaborer ensemble avec la personne handicapée son projet personnel et l'accompagner dans la continuité de son parcours de vie.

3. Les Conseils Locaux de Santé Mentale

L'Organisation Mondiale de la Santé précise dans un communiqué en 2001, que « la santé mentale constitue un défi important dans le monde où une personne sur quatre souffrira d'un problème de santé mentale au cours de sa vie ».

Un projet de création de CLSM est à l'étude à Niort et nous allons en conséquence porter notre attention aux conditions de mise en place et de fonctionnement, pour ensuite nous intéresser aux retours d'expériences de villes qui sont en capacité aujourd'hui d'apporter un éclairage sur ce dispositif pluri-partenarial.

Le cadre législatif autour des CLSM étant incitatif, la création de cette instance n'a pas de caractère obligatoire. Toutefois, les CLSM répondent concrètement aux recommandations de :

- La stratégie de la santé mentale OMS Europe (Conférence Helsinki, 2005) qui a mis en avant l'importance des décloisonnements, du partenariat intersectoriel et de la coordination locale des services et des politiques.

- L'Union européenne qui référence le CLSM comme outil technique permettant de formaliser au niveau local les recommandations formulées par l'OMS.
- Le Plan Psychiatrie et Santé Mentale 2011-2015, paru en février 2012, qui affirme les objectifs stratégiques du CLSM.
- Le Haut Conseil de la Santé Publique : en 2011, l'évaluation du plan psychiatrie et santé mentale préconise de mieux intégrer la psychiatrie et la santé mentale dans la cité (principe n°4) « Les CLSM ont fait leur preuve pour la mobilisation de l'ensemble des acteurs locaux (professionnels, institutions, élus, usagers). Leur développement doit être soutenu ».

En outre, la loi de « modernisation de notre système de santé » intègre le CLSM dans l'élaboration des projets territoriaux de santé mentale.

De son côté, le Docteur Jean Luc ROELANDT, Psychiatre à Lille et Président du Centre Collaborateur de l'Organisation Mondiale de la Santé pour la recherche et la formation en santé mentale (CCOMS), indique que « la complexité des troubles psychiques, de leur prévention, des parcours de soin des personnes, de leur retentissement social et familial, incite au passage, pour la psychiatrie publique, d'une logique hospitalière à une logique territoriale nécessitant la participation de tous » et encore, en évoquant le CLSM : « c'est un outil de pleine citoyenneté pour tous, facilitateur de rétablissement et permettant l'« empowerment » pour les personnes ayant des troubles psychiques »¹⁹.

Le CLSM est une plateforme de concertation et de coordination entre les élus d'un territoire, le secteur psychiatrique, les professionnels de santé, les acteurs sociaux et médico-sociaux, les usagers, les aidants et tous les acteurs locaux concernés (bailleurs, éducation, justice, police...).

Il a pour objet de favoriser le décloisonnement de la santé mentale et des politiques publiques menées au niveau local. Il mène son action sur un territoire de proximité, dont la pertinence est reconnue pour les acteurs locaux (infra-communal, communal, ou intercommunal).

¹⁹ Docteur ROELANDT Jean Luc : « *Les Conseils locaux de santé mentale : état des lieux* »- CCOMS LILLE – Juin 2015

Il a trois missions :

- mettre en place une observation en santé mentale visant à répertorier les données épidémiologiques et sociodémographiques ; connaître et partager l'état des ressources disponibles sur le territoire, ainsi que les besoins en santé repérés par les acteurs, les habitants, et les usagers ;
- développer une stratégie locale répondant aux besoins de la population en matière de prévention, d'accès aux soins, et de continuité de ceux-ci, ainsi que d'inclusion sociale ;
- coordonner le partenariat et mettre en place les actions correspondant à la stratégie locale définie.

Les actions développées par le CLSM sont, après l'observation - qui conduit au diagnostic - l'amélioration de l'accès à la prévention et aux soins, la lutte contre l'exclusion et l'inclusion sociale, la lutte contre la stigmatisation, la promotion en santé mentale, et l'aide à la résolution des situations psychosociales complexes.

Une journée régionale consacrée aux travaux sur les CLSM a été organisée à l'ARS site de Poitiers le 1^{er} juin dernier et plusieurs expériences de déploiement de CLSM ont été présentées : l'une à Lille, la deuxième sur la ville de Limoges où l'hôpital s'est engagé aux côtés de la ville, et la troisième au Pays Basque.

Les divers témoignages relatifs en premier lieu à la mise en place du CLSM, puis porteurs d'une analyse sur le dispositif, mettent en évidence plusieurs points, qui sont à maintes reprises cités comme des éléments conditionnant la réussite du CLSM :

Il est à noter que les personnes accompagnées dans le cadre du CLSM sont nommées ici « usagers »

- Le CLSM ne doit pas être « une instance de plus » dans un paysage administratif saturé, ni seulement un espace d'échanges et de discussions. Il doit prioriser les actions et recruter un coordonnateur qui sera le pivot du fonctionnement et garant de la mise en œuvre des actions.
- La santé mentale est l'affaire de tous et la mise en place d'un dispositif CLSM doit faire l'objet d'une volonté politique forte et durable. Les élus ont un rôle actif pour favoriser l'inclusion de tous et aider à combattre les préjugés.
- La ville est un territoire de proximité favorable et un maillon pertinent entre la psychiatrie et les acteurs de terrain. Il s'agit de permettre « à la santé mentale de

devenir l'affaire de la communauté et non plus seulement des psychiatres », puis « Un conseil local de santé mentale, c'est un espace d'échanges pour mieux se connaître, décloisonner les pratiques. On y fabrique une ville plus attentive à la santé mentale. Cela ne coûte pas cher, et tout le monde y gagne ! »²⁰

- L'engagement de l'hôpital vise quant à lui à lutter contre la stigmatisation, à améliorer le parcours des usagers en souffrance psychique, et à les maintenir dans la cité et la citoyenneté.
- Le CLSM doit impérativement rester une instance de proximité immédiate tenant compte des spécificités des territoires de vie des usagers.

Le CLSM se veut un outil de démocratie participative. La mise en place de cette instance est une démarche opérationnelle qui à l'évidence, contribue à améliorer les droits humains des personnes, leur accès aux soins, et plus globalement, leurs conditions de vie. Selon Messieurs les Maire de Limoges et Directeur du Centre Hospitalier, la collaboration ville-hôpital dans un tel projet favorise le décloisonnement des pratiques à partir d'un diagnostic partagé et semble préserver le parcours de soins des personnes en souffrance psychique. La co-construction d'une structure telle qu'un CLSM sur un plan local, avec des règles et une éthique commune, peut permettre de se retrouver autour de situations particulières en respectant en toute objectivité le rôle et les limites de chacun, sans se rejeter mutuellement les responsabilités. Cette stratégie innovante favorise la participation des personnes comme acteurs de leur propre santé, mais aussi leur inclusion à tout niveau de la société. Les personnes veulent parler en leur nom propre, être reconnues comme citoyens à part entière en tout lieu et participer socialement à la vie de la cité.

Nous nous proposons, à ce niveau-là de l'étude, de rapporter les éléments de la contribution des membres de la délégation des Deux-Sèvres de l'UNAFAM, rencontrées le 31 mai 2016 au siège de l'Association, située dans l'enceinte du Centre Hospitalier de Niort.

Le rapport d'activité de l'association fait état des actions entreprises et de la participation des membres aux différentes instances départementales, dont les « comités d'acteurs en santé », ce qui représente pour les bénévoles présents, « une démarche de santé communautaire ». Ils mettent en avant la pertinence de la création d'un CLSM sur le territoire du Niortais. Le rapport dit en substance « La santé en général et la santé mentale

²⁰ Laurent EL GHOZI, médecin, Conseiller Municipal à Nanterre et président de l'Association « *Elus, Santé Publique et Territoires* »- Propos recueillis dans les Actualités Sociales Hebdomadaires n°2744 du 27-01-12

en particulier sont déterminés par une large gamme de facteurs sociaux, économiques, culturels et comportementaux qui impliquent une multitude d'acteurs dans la prise en charge et la promotion de la santé », puis « Les déterminants de la santé mentale ne dépendent donc pas loin s'en faut que du système de soins psychiatriques mais de l'organisation sociale en général et de tout ce qui fait cité »²¹.

Les membres de l'UNAFAM que nous avons rencontrés revendiquent de façon soutenue la mise en place d'un CLSM où ils représenteraient les personnes handicapées psychiques, mais ils souhaitent que les conditions de leur participation soient créées, ainsi qu'une écoute adaptée à leur parole car, disent-ils, « nous ne pouvons parler à leur place ».

Après avoir examiné les missions confiées par la loi aux autorités déconcentrées, nous proposons l'étude du Schéma Départemental pour l'Autonomie et des mesures qui y sont présentées.

4. Le Schéma Départemental pour l'Autonomie

Dans le souci de définir une nécessaire convergence des politiques, le Conseil Départemental a élaboré le schéma pour l'autonomie 2015-2020, qui s'inscrit dans le prolongement du schéma gérontologique 2010-2014 et du schéma en faveur des personnes handicapées 2008-2014. Il se substitue à ces deux précédents schémas et a vocation à s'adresser aussi bien aux personnes âgées qu'aux personnes en situation de handicap.

4-1 Le bilan des deux schémas précédents

L'Assemblée départementale en place jusqu'au printemps 2015 exprime dans le nouveau schéma sa satisfaction d'avoir su faire évoluer, dans le cadre des deux schémas, l'offre de services sur les territoires ainsi que la coordination entre professionnels des différents secteurs mais elle en identifie et reconnaît également les limites :

- L'appréciation portée sur le schéma gérontologique se traduit par un bilan positif, dans le sens où il a permis d'engager un processus de modernisation de l'aide à domicile, de lancer un programme d'habitat regroupé, de diversifier les modes d'accueil par la création de places pour personnes handicapées vieillissantes en EHPAD, et de favoriser les coopérations à l'échelle des territoires (création de plateformes territoriales de services et d'animation, réorganisation des CLIC)

²¹ UNAFAM –Délégation des Deux-Sèvres : Rapport d'activité 2014

- Le schéma en faveur des personnes handicapées s'articulait autour de 4 axes :
 - ✚ Respecter le choix de vie de l'enfant et de l'adulte handicapés

Il s'agissait d'améliorer l'accompagnement personnalisé des enfants et adultes handicapés en développant des services de soutien à domicile et des dispositifs d'accueil adapté, tels l'accueil temporaire, l'accueil familial. La création de places supplémentaires, de même que la diversification de l'accompagnement au travers de la transformation de service d'accompagnement en Service d'Accompagnement à la Vie Sociale (SAVS)

Sur ce plan, le Conseil Départemental déclare un bilan globalement mitigé, en raison d'une part, de l'insuffisance de couverture en matière de service d'accompagnement à domicile, et par-dessus tout, de l'absence de réponse apportée aux jeunes sous amendement CRETON. Ce bilan établi fin 2014 présente ainsi cette question : « la réponse au manque de places pour absorber les listes d'attente des jeunes sous amendement CRETON reste une priorité »

Le Conseil Départemental a par ailleurs consacré durant cette période un budget non négligeable à la professionnalisation des accueillants familiaux par la mise en place d'un plan de formation initiale et continue.

- Répondre aux besoins spécifiques de la prise en charge

L'objectif majeur de cet axe était d'accompagner les personnes handicapées souffrant de troubles psychiques et de prendre en charge les personnes handicapées vieillissantes, lesquelles ne bénéficiaient jusqu'alors d'aucune mesure particulière. Des réponses concrètes ont été apportées avec le développement des services d'accompagnement adapté au handicap psychique, tels que les SAMSAH, ainsi que du dispositif « Familles gouvernantes ».

Cependant, le bilan pointe le manque de « coordination médico- sociale qui peut induire des ruptures dans le parcours des personnes ou bien une majoration des situations critiques »

- Accessibilité de « tout à tous »

Avec l'adoption en 2008 du schéma départemental de l'accessibilité, l'aménagement des espaces publics a progressé, au niveau de la voirie, de la réhabilitation de bâtiments, de même que des transports. Néanmoins, le constat est fait que la mise en accessibilité des

établissements recevant du public(ERP) a pris un retard important et n'est pas au rendez-vous au terme du schéma.

- Mettre en œuvre des actions transversales dynamiques

Cet axe devait promouvoir le rôle de la MDPH comme guichet unique destiné aux personnes handicapées, et de rendre opérationnel le schéma départemental en faveur des personnes handicapées. Cela a permis d'améliorer la qualité de l'accueil mais l'objectif ne semble que partiellement atteint car le maillage semble aujourd'hui insuffisant sur le territoire : « il demeure important de mailler le territoire infra-départemental pour l'accueil et l'orientation des personnes handicapées ».

A la suite de l'examen de ce bilan, nous retiendrons que le Conseil Départemental des Deux-Sèvres pointait en 2014 les difficultés rencontrées dans la mise en œuvre du schéma du handicap, notamment au plan de la coopération entre acteurs, le retard pris et l'insuffisance des réalisations pendant cette période.

Quelques données chiffrées pour situer le contexte du schéma pour l'autonomie :

Le budget consacré aux personnes âgées et handicapées est le premier budget de fonctionnement de la collectivité départementale : près de 95 M€ en 2014, dont 46 pour les personnes handicapées : Aide Sociale à l'Hébergement(ASH) et Prestation de Compensation du Handicap(PCH).

Une démographie en évolution :De 2006 à 2013, on observe un vieillissement important de la population départementale, et selon les données de l'Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques(INSEE), 36,4% de la population totale auront 60 ans et plus en 2030.Un allongement de la durée de vie en bonne santé est par ailleurs constaté, mais à partir de 80 ans, les troubles d'ordre psychique et/ou intellectuel augmentent de 18,2%.Près de 20% des personnes âgées de + de 75 ans sont susceptibles de souffrir de démences, et 14,2%,d'être atteintes de la maladie d'Alzheimer.

Le nombre des personnes handicapées vieillissantes est également en augmentation, et 32% de bénéficiaires de la MDPH ont + de 60 ans au 01/01/2014.De 2010 à 2014, le nombre de bénéficiaires de la PCH et de l'Allocation Compensatrice Tierce Personne(ACTP) a évolué de +20%.

Les Services d'Aide et d'Accompagnement à Domicile(SAAD) sont nombreux, et en 2013, l'assistance aux personnes âgées et handicapées, effectuée dans le cadre de

l'Allocation Personnalisée Autonomie (APA), de la PCH, de l'Aide Sociale, représente 62,4% de l'activité totale des services agréés.

Le maillage SAVS/SAMSAH, est important, et bien que le taux d'équipement global (nombre de places pour 1000 personnes de 20 à 59 ans) en services d'accompagnement pour personnes handicapées adultes se situe au-dessus de la moyenne régionale (26,3), ce maillage reste inachevé.

L'offre d'hébergement pour personnes handicapées adultes est de 1100 au total (foyers de vie, foyers d'hébergement, places pour personnes handicapées vieillissantes) Le taux global d'équipement est ici encore supérieur à la moyenne régionale, mais est jugé insuffisant par de nombreux acteurs, à savoir les familles et les institutions qui sont chaque jour destinataires de nouvelles demandes d'admission en l'absence d'autres alternatives.

4-2 Les enjeux du schéma pour l'autonomie

Dans le propos introductif au schéma pour l'autonomie, le Conseil Départemental en pose clairement les enjeux :

Le premier est de porter un nouveau regard sur les personnes âgées et en situation de handicap en les considérant « comme une richesse et non comme une charge, en les reconnaissant dans leur vécu, leurs compétences, leurs projets, quel que soit leur âge ou leur handicap ». Afin d'accompagner toutes les personnes en perte d'autonomie, l'ensemble des partenaires devront adopter et poursuivre une stratégie commune au plan de la Gestion Prévisionnelle des Emplois et des Compétences (GPEC) et de la qualification des professionnels, à domicile, comme en établissement.

Le deuxième enjeu réside dans la gouvernance : Une nouvelle gouvernance doit voir le jour, qui respecte le choix de la personne âgée et de la personne en situation handicap, et ce, dans une approche globale et transversale, laquelle ne pourra s'affranchir des notions de coordination et de continuité des parcours de vie, dont elles sont indissociables.

Le schéma préconise ici d'aller chercher des chemins nouveaux, pour recueillir la parole de chacun, reconnaître la singularité de son parcours de vie et préserver sa qualité de vie.

Le troisième enjeu est celui de la transversalité : les politiques sectorielles doivent œuvrer de concert, se mettre au service des personnes âgées et en situation de handicap,

dont elles doivent reconnaître la réalité des besoins qui sont les mêmes que le reste de la population.

En mettant en avant des notions comme l'approche globale, la coordination et la transversalité, les enjeux exposés dans ce chapitre sont de nature à faire évoluer l'éthique de l'accompagnement et l'élaboration par l'ensemble des acteurs de projets communs pour des actions concertées.

4-3 Les axes du schéma pour l'autonomie

Ce schéma pour l'autonomie se veut « un outil culturel et de proximité ». Il s'articule autour de quatre axes qui ont été définis à partir de concertations menées de mai à octobre 2014 sur les territoires et se déclinent en 12 fiches-actions. Il annonce la mise en place concomitante de groupes de travail thématiques permanents. Ces derniers feront l'objet d'un chapitre spécifique, en dehors des axes du schéma précités.

- La place de l'utilisateur

Cette fiche action vise à développer l'autoreprésentation des personnes sur chaque territoire. Le but recherché est, au travers d'une connaissance fine des populations d'anticiper le plus en amont possible, les facteurs de rupture et d'isolement social.

Une deuxième fiche propose l'organisation d'un groupe de dialogue associant usagers et professionnels pour évaluer les actions mises en place au cours de réunion mensuelles. Il s'agit d'adapter au plus près l'offre de services aux besoins des personnes.

- Quel chez soi pour demain ?

Cet axe se décline en quatre fiches actions, qui se donnent comme objectifs de diversifier les modes d'accueil (développement de l'habitat regroupé, logements accompagnés, accueil familial...), organiser la refonte des SAAD, favoriser l'accès aux logements adaptés, et poursuivre le maillage des plateformes territoriales de services et d'animation en les ouvrant au secteur du handicap.

- Pour un meilleur accompagnement à l'autonomie : promouvoir la qualité de vie des personnes sur le plan culturel et sportif

Cet axe définit les actions à mettre en œuvre afin de permettre la continuité dans la chaîne des déplacements et lutter ainsi contre l'isolement. Différents autres objectifs

contenus dans cet axe consistent à renforcer la prévention des situations de fragilité et de perte d'autonomie, diffuser le concept de bienveillance auprès des professionnels, favoriser l'accès des personnes aux activités culturelles, sportives, artistiques, ainsi qu'au numérique, qui deviennent des moyens d'inclusion et permettent de promouvoir ainsi une qualité de vie pour les personnes âgées et handicapées et prévenir les risques de rupture dans les parcours.

Cette fiche évoque le manque d'anticipation des phases de rupture dans la vie de la personne âgée et en situation de handicap ; elle en répertorie les risques dans le parcours de vie et vise à développer –spécifiquement dans le champ du handicap-des passerelles entre les services d'accompagnement pour enfants et ceux pour adultes, en identifiant des « référents parcours » qui accompagneront la personne dans les périodes de transition.

- Une nouvelle gouvernance avec la Conférence des Financeurs

La création d'une instance départementale de gouvernance, la Conférence des Financeurs, est l'objet de cette fiche action. Il s'agit, avec la création d'un service départemental de l'autonomie, de garantir la cohérence des politiques et la fongibilité des financements. Cette instance aura pour mission également de développer un « guichet intégré » sur chaque territoire infra-départemental. Ce mode opératoire vise en outre à favoriser la coordination des interventions pour assurer une prise en charge globale des personnes.

4-4 Les groupes de travail thématiques permanents

Le Conseil Départemental des Deux Sèvres exprime sa volonté de créer quatre groupes de travail pour maintenir un cadre et la vigilance nécessaire à la poursuite des objectifs préalablement définis et assurer le suivi des actions entreprises. Des outils d'évaluation seraient développés par un comité de réflexion sur l'autonomie, chargé en première intention de l'assistance méthodologique de cette démarche, mais également de mettre en lumière d'autres initiatives.

Le groupe 1 a pour objectif d'accompagner la refonte des services d'aide et d'accompagnement à domicile.

Le groupe 2 s'intéresse à la cohérence du parcours d'accompagnement des personnes âgées et handicapées. Avec l'installation de ce groupe, est prévue l'élaboration d'un guide méthodologique des plateformes territoriales de services et d'animation ouvertes

au secteur du handicap. La rédaction d'un cahier des charges « l'habitat regroupé pour le parcours résidentiel des personnes âgées et/ou personnes handicapées » dans le cadre d'un appel à projets 2015-2017 pour la construction ou la rénovation de 90 logements.

Le groupe 3 est envisagé pour une prise en compte des personnes âgées et handicapées dans les différentes politiques du département par un travail transversal associant les usagers et partenaires pour proposer des actions d'adaptation des politiques du département aux attentes des personnes âgées et handicapées. Un partenariat avec l'Université de Poitiers doit également permettre de réaliser une étude sur les besoins et attentes des personnes handicapées vieillissantes à domicile.

Le groupe 4 est prévu pour la mise en place d'un espace d'expression pour les usagers et leur participation à la politique départementale.

Nous noterons que « Solidaires et Autonomes », la lettre des professionnels de l'autonomie en Deux Sèvres, éditée par la Direction de la Solidarité et de l'Autonomie des Personnes (DSAP), présente dans son n°5 de mai 2015 la position du Conseil Départemental nouvellement constitué sur le contenu du schéma. Cette position semble conforme en tout point à celle de la précédente assemblée : les différents axes y sont repris et les priorités clairement posées : la transversalité entre les secteurs de la gérontologie et du handicap, présente dans le projet de loi d'adaptation de la société au vieillissement, la convergence des objectifs (préservation de l'autonomie, accès aux droits fondamentaux, continuité des parcours de vie). Le projet d'une nouvelle gouvernance départementale est également maintenu avec le renforcement de la coordination autour des personnes en perte d'autonomie.

Cependant, et au terme du passage en revue des différents objectifs du schéma pour l'autonomie, il nous semble opportun de procéder à une analyse des actions envisagées. Plusieurs d'entre elles se rapprochent des préconisations du Rapport PIVETEAU, mais à partir des observations de terrain, certaines mesures apparaissent pour le moins irréalistes dans le secteur du handicap. En effet, au regard des constats qui ont été établis de la difficulté à réformer le fonctionnement de la MDPH et à coordonner les différents services pour mieux accompagner les parcours de vie, le foisonnement des idées avancées dans ce schéma, au lieu d'aller dans le sens d'une centralisation des ressources pour en optimiser leur utilisation, nous semble favoriser *a contrario* la dispersion et vouloir à toute force rassembler dès maintenant les deux secteurs rajoute à la confusion.

5. L'engagement du département dans la démarche « Une réponse accompagnée pour tous »

Comme nous l'avons vu précédemment, le département des Deux-Sèvres n'a pas été candidat à l'expérimentation lancée dans le cadre de la mission DESSAULLE, en raison de l'incapacité de la MDPH à réunir, puis exploiter les données relatives aux personnes en situation de handicap sur le département.

Cependant, face à l'absence de solution pour certaines personnes et plus particulièrement pour les jeunes adultes qui restent en IME, le Conseil Départemental Consultatif des Personnes Handicapées (CDCPH),- qui doit évoluer et devenir le Conseil Départemental de la Citoyenneté et de l'Autonomie (CDCA) - , a décidé à l'automne 2015 de mettre en place un groupe de travail restreint ayant pour mission de se pencher sur cette question.

Ce groupe de travail rassemble des représentants des acteurs du secteur, tous membres de la CDAPH et la commande qui lui est faite-pour répondre aux orientations du rapport - par le truchement de la MDPH - est de focaliser sa réflexion sur la situation des jeunes qui « demeurent en IME par défaut de place en foyer de vie », ce cas de figure étant considéré comme le plus courant.

Des voix se sont élevées au cours des deux réunions de ce groupe restreint pour signaler la situation, tout aussi « critique »,des personnes vivant à domicile auprès de parents âgés et qui ne peuvent à ce jour entrevoir aucune perspective d'amélioration de leur situation, ni *a fortiori* de véritable projet de vie. Ces mêmes intervenants indiquent que les institutions accueillent de nombreuses familles qui sont dans la désespérance de ne pouvoir envisager un avenir serein et sécurisé de leur enfant à leur disparition.

Par ailleurs, un autre point a été soulevé au sein du groupe de travail :le manque de fluidité existe aussi pour les personnes ayant une « place » et bien qu'il n'apparaisse pas urgent de déployer les énergies dans cette direction, il n'en demeure pas moins que se pose à ce niveau-là de la réflexion le caractère définitif du « placement » - synonyme de sécurité - , de l'observation d'une évolution des habiletés de la personne, de ses compétences, de la prise en compte de ses choix, de l'adaptation de son projet de vie, et par suite de son orientation.

Plusieurs sous-groupes se sont constitués afin d'élaborer un état des lieux pour chaque catégorie de structures, en l'espèce les IME et foyers de vie. L'ADAPEI, le principal opérateur du département a procédé de son côté à une analyse de l'existant dans ses structures d'accueil. Les IME, de statut public et associatif s'approprient une démarche similaire, mais en adjoignant l'idée de « recherche de la meilleure réponse » pour chacun, sans y associer de façon systématique la notification d'orientation.

Nous avons proposé un ordre du jour pour cette première réunion des foyers de vie hors ADAPEI- au nombre de sept- et celui-ci était le suivant :

1-Mise en commun du travail effectué en amont par chaque foyer de vie sur l'état de l'existant

- Les effectifs pour chaque catégorie d'accueil autorisé (foyer occupationnel, foyer d'accueil médicalisé, foyer d'accueil renforcé, accueil temporaire)
- Les orientations
- Les besoins et les demandes non prises en compte
- Les demandes d'admission – croisement des listes d'attente

2- Quelles propositions à l'ARS et au Conseil Départemental ?

- Le partenariat et la complémentarité des dispositifs
- Le développement des accueils de type familial rattachés à un établissement
- Les alternatives à l'institutionnalisation
- Les modes de financement et la question de leur harmonisation (dotation globale /prix de journée – stages...)

Etaient présents les directeurs et chefs de service des établissements. La discussion a porté essentiellement sur la constitution d'une liste d'attente commune, laquelle, croisée dans un deuxième temps avec celle de l'ADAPEI, donnera une vision plus précise de la situation des personnes orientées vers les foyers de vie à l'échelle départementale. Nous considérons être une force de proposition et envisageons de franchir un nouveau pas. Un autre temps de rencontre est programmé avant de prendre l'initiative d'un échange avec les services du Conseil départemental, et de baliser les termes de cet échange pour affirmer nos points de vue et réussir cette étape essentielle autour de différents points :

- Les enjeux du schéma pour l'autonomie : quels sont-ils aujourd'hui ?
- Le changement de paradigme induit par le rapport PIVETEAU

- La définition d'un nouveau cadre d'intervention à compter de 2018 : d'une logique de place à celle du parcours
- La suite donnée à la réponse de quatre EHPAD à l'appel à projet conjoint de l'ARS et du Conseil Départemental pour l'accueil de six personnes handicapées vieillissantes dans chacune des structures
- L'engagement de chaque acteur de l'équipe pluridisciplinaire dans l'élaboration du PAG et le caractère d'opposabilité de celui-ci.

Conscient des enjeux, le groupe adopte un positionnement conquérant, offensif, et cette démarche est ouvertement encouragée par la Directrice du Pôle Solidarité du Département. Celle-ci nous a déclaré lors d'un récent entretien qu'elle attendait des directeurs qu'ils se montrent inventifs devant le challenge qui se présente au département avec la question du « zéro sans solution ». Un travail collectif, certes indispensable, mais qui se limiterait à créer coûte que coûte des conditions d'accueil en faveur du public cible désigné et afficher un résultat, des chiffres, serait insuffisant et inadéquat.

Nous sommes ici confrontés à la méconnaissance des véritables besoins des personnes accueillies au sein de nos institutions, en l'espèce, ceux des personnes en situation de handicap mental ou psychique en foyer de vie. Il nous faut user de pédagogie, et promouvoir une communication avec les autorités qui prédispose de part et d'autre chaque interlocuteur à un dialogue constructif, dans un espace de confiance mutuelle, mais à « armes égales ». Nous sommes amenés à composer avec un positionnement qui devient préjudiciable à l'idée d'accompagnement lorsque le discours du donneur d'ordres se limite à sommer le gestionnaire de prioriser, de tenir en permanence ses yeux rivés sur les tableaux d'exécution budgétaire, car au plan du fonctionnement, seul ce point-là semble revêtir de l'importance pour lui. Dès lors, nous nous interrogeons sur la finalité des évaluations interne et externe. En outre, que devient la personne lorsque les politiques publiques prennent leurs distances avec ce qui fait sens dans l'action sociale ?

L'orientation des personnes est souvent prononcée en fonction de ce qui existe, comme type de structure, mais sans s'informer en amont des possibilités d'accueil. On « installe » alors la personne dans un système qui dans un premier temps, lui convient ou pas, mais qui n'aura sans doute pas dans l'avenir les ressources nécessaires pour adapter l'accompagnement à l'évolution de la personne. La personne est « placée » et la « déplacer » ou en tout cas lui ouvrir d'autres horizons s'avère extrêmement périlleux, car insécurisant à la fois pour elle et sa famille et à tous les niveaux de la chaîne de responsabilités.

Chapitre III Qualité de l'offre : les points de blocage

Nous venons de voir que l'offre existe, qu'elle est fournie, plurielle, et que le département des Deux Sèvres est plutôt bien doté au regard des trois autres départements de l'ancienne région Poitou-Charentes. Cette phrase leitmotiv du « département bien doté » devient d'ailleurs souvent un contre-argument utilisé par le Conseil Départemental et l'ARS face aux directeurs qui sollicitent une oreille attentive à leur demande de moyens supplémentaires.

Toutefois, cette offre est-elle de qualité, c'est-à-dire correspond-elle aux besoins des personnes, leur permet-elle d'évoluer, et est-elle elle-même évolutive ?

1. Les points de blocage au plan de l'accessibilité

L'un des points principaux de l'évaluation de la qualité de l'offre se mesure au niveau de l'accessibilité des équipements.

Certains résidents du Foyer de MAULEON ayant des problèmes moteurs du fait de l'évolution de leur pathologie, éprouvent de grosses difficultés pour accéder librement à leurs chambres, toutes situées à l'étage. Aucune solution n'est proposée aujourd'hui par le Conseil Départemental, propriétaire des locaux, et nous réfléchissons à un accueil des résidents au sein d'autres établissements partenaires, dans l'attente d'un projet plus global.

Le Foyer de COULON, de construction récente, comporte également un étage, ainsi que des chambres de dimensions réduites, n'autorisant l'utilisation d'aucun matériel. Le vieillissement entraîne des pertes de capacités et nous sommes également confrontés au manque d'accessibilité des locaux privés.

Les Etablissements Recevant du Public(ERP) devaient être accessibles au 1^{er} janvier 2015. Conscient que cet objectif ne serait pas atteint, le Gouvernement a décidé par l'ordonnance du 27 septembre 2014 la mise en place du dispositif des « Agendas d'Accessibilité programmée »(Ad'Ap) pour ceux qui n'auraient pas satisfait à cette obligation. Ceux-ci ont dû se faire connaître au plus tard fin septembre 2015 auprès de la Préfecture et s'engager à réaliser le programme d'accessibilité sur 3,6 ou 9 ans. Ce texte remet en cause les normes définies par la loi de 2005 et autorise les propriétaires des ERP à contourner leurs obligations.

Nous nous trouvons par rapport à ce problème dans une situation de véritable blocage, pour laquelle aucune issue favorable n'est à ce jour envisagée.

2. Les points de blocage en terme de réponse à l'orientation/la réorientation

Nous venons d'aborder la question de l'orientation que l'on pourrait qualifier d'« opportuniste » dans le sens où elle est prononcée en essayant de faire « coller » les besoins de la personne à l'offre présente sur le territoire et non à l'inverse, rechercher la réponse la mieux adaptée aux besoins, qui serait peut-être composite, appelant le concours de plusieurs acteurs aux missions complémentaires, mais pour une construction concertée, et avec la personne, de son projet de vie.

Nous prendrons l'exemple de trois résidents du Foyer de Vie pour étayer nos propos : celui de Jean celui de Michel, et celui de Madeleine.

Jean, originaire de La Réunion, est admis en 2012 à 52 ans au Foyer de Vie de COULON à la suite d'un accident vasculaire cérébral. Toute sa famille vit à la Réunion, à l'exception d'un frère, qui vit à NIORT, mais avec lequel il entretient peu de relations. Après plusieurs mois d'hospitalisation, puis de soins en centre de réadaptation, Jean conserve des séquelles au plan moteur et son élocution reste hésitante et difficilement intelligible. Il doit donc poursuivre ses soins, ce qui est rapidement mis en place auprès de services extérieurs. Cependant, au plan du quotidien et des activités proposées, l'environnement de proximité ne lui est pas très favorable et Jean s'est installé dans un mode de vie confortable, lui enlevant tout souci matériel, mais comportant peu de stimulations. Jean vit de manière isolée, et sa participation sociale, tant à l'intérieur de la structure qu'à l'extérieur, reste très limitée.

Jean a effectué plusieurs périodes de stages dans d'autres établissements qui semblaient plus adaptés, à la fois pour lui apporter les soins que requiert son état de santé, mais également dans un milieu portant plus d'attention à sa culture, et par là, plus propice aux échanges. Il n'a pu bénéficier d'un accueil dans ces différents établissements et la dernière notification de la MDPH le maintient au Foyer de Vie.

Michel, quant à lui, est entré en 2001 au Foyer de COULON, à l'âge de 22 ans. Il a peu accès à la parole et communique ses émotions principalement par des sons, des cris et des gestes rituels qui ont leur interprétation dans son entourage. En raison d'un retard de développement psychomoteur, de troubles de la communication et du comportement, il

nécessite un accompagnement spécifique et une assistance individualisée et est donc admis dans l'unité du FAR. Michel n'a plus ses parents et sa tante est le seul parent à conserver un lien familial avec lui. Cette tante réside à Paris, lui rend visite deux fois par an environ au foyer et gère la mesure de protection juridique dont il bénéficie.

Avec un travail quotidien de réassurance, d'attention et de stimulation, Michel a évolué positivement depuis son arrivée au foyer et son comportement s'est apaisé. L'accompagnement trouve néanmoins ses limites compte tenu de sa pathologie évolutive, de l'activité quotidienne en lien avec le nombre de résidents présents, et d'une configuration de l'environnement peu favorable à sa recherche de stabilité et de relation exclusive. Une demande de réorientation a donc été faite pour Michel, et celle-ci a été prononcée vers une MAS dès 2007.

Les demandes formulées auprès des établissements du département n'ont pas été suivies d'effet, car aucune place n'était disponible. Il devient en conséquence nécessaire de questionner cette réorientation. Devons-nous persister à évoquer cette éventualité d'une admission de Michel en MAS comme si elle était crédible, comme si la notification de la réorientation était déjà une application, la concrétisation de celle-ci... Ne serait-il pas plus honnête de procéder à une remontée des besoins, d'admettre que l'entrée en MAS est compromise, et que la solution pour Michel est de continuer d'adapter au mieux son accompagnement au FAR ?

Madeleine, âgée de 72 ans, vit au foyer de COULON depuis 1997. Née prématurément et atteinte d'une encéphalite à l'âge de 3 ans, elle a été hospitalisée pendant de longues années. Elle a été hébergée dans un premier temps en famille d'accueil, puis admise au foyer de vie. Madeleine est aujourd'hui assistée pour la toilette, se déplace avec un déambulateur, et prend ses repas sans aide. Sa mère est décédée en 2014, et elle conserve une relation avec un cousin et l'épouse de celui-ci. Elle évoque souvent les souvenirs de sa mère disparue, de la famille qui l'avait accueillie autrefois, et exprime son souhait d'aller « en maison de retraite », comme sa mère, à laquelle elle rendait visite régulièrement dans l'établissement où elle était hébergée. Madeleine manifeste sa lassitude, dit « j'ai pas le moral » et fait souvent des chutes, notamment lorsque l'émotion la submerge.

La MDPH a prononcé une réorientation en EHPAD intégrant une Unité pour Personnes Handicapées Vieillissantes (UPHV), des demandes ont été adressées aux EHPAD en mesure d'accueillir Madeleine, mais qui n'ont été suivies d'aucune réponse favorable jusqu'à ce jour.

Les UPHV installée dans certains EHPHAD ont une capacité d'accueil totale de 24 places, et nous sommes dans l'impossibilité de répondre positivement à la demande réitérée de Madeleine qui ne semble prendre aucun plaisir à la vie collective au foyer, et s'épuise.

3. Les points de blocage au besoin de mouvement de la personne institutionnalisée.

Aux blocages au plan de la réponse à l'orientation, d'autres blocages peuvent se manifester alors que nous observons chez la personne des signes de fatigue, d'abattement, voire de dépression.

3-1- Observation d'une manifestation de lassitude, sans écart de comportements

La personne qui a un faible niveau d'autonomie est orientée vers un foyer de vie car ce cadre éducatif structurant, de même qu'un accompagnement de grande proximité lui sont nécessaires pour qu'elle puisse développer ses potentialités. L'institution peut devenir pesante, mais la personne continue de subir, de façon permanente la promiscuité, est contrainte de s'adapter parallèlement au règlement de fonctionnement de l'établissement, qui lui impose les multiples sollicitations et vicissitudes de la vie collective. Il semble évident que de temps à autre, la personne ressent le besoin d'un temps de rupture avec le quotidien habituel, d'une nouvelle respiration dans un autre lieu, contenant, mais avec un cadre assoupli, auprès de personnes qui la regardent différemment et lui accordent une autre attention, propice à l'investissement d'un nouveau lien social.

Dans une première phase de la démarche, il faut « décrypter » le besoin, l'attente de la personne, notamment lorsque celle-ci ne s'exprime pas verbalement. Nous devons, nous les professionnels, être dans une posture d'attention en continu, d'observation du moindre signe de changement de comportement, en somme, être en alerte. Cette vigilance de chaque instant peut évidemment permettre de déceler un problème d'origine somatique, mais elle peut également, au travers de modifications des traits du visage, de son expression, trahir des émotions et fournir des éléments, qui seront autant d'indicateurs pour la compréhension d'un désir, que nous aurons à charge d'accompagner et de transformer en projet.

Ce besoin manifesté d'un changement peut traduire quelque chose de plus profond, et pour certaines personnes, il ne s'agit plus seulement d'une recherche d'un accueil en alternance, mais du souhait de quitter le foyer de vie. Une autre solution - prenant en compte

le degré d'autonomie de la personne - doit donc être envisagée, qui a vocation à se substituer à celle d'un hébergement permanent et définitif dans un lieu bien défini, dont on a appréhendé le cadre depuis maintenant de longues décennies.

Cette vision d'une meilleure prise en compte de l'évolution des compétences de la personne et par suite, de ses besoins, ébranle quelque peu nos schémas de représentation du handicap et nous éprouvons des difficultés face à ce nouveau défi de l'accompagnement d'un parcours. Cette logique accepte et intègre l'idée de mouvement, mais en même temps d'une certaine insécurité, corollaire d'un travail adaptatif qui rejette les décisions faisant « force de loi » universelle, figées dans le temps, qui alimentent du même coup la certitude d'être dans la bonne démarche et de faire son devoir en assurant ainsi la « protection » de la personne.

Le paysage deux-sévrien présente plusieurs offres de service pour un accueil alternatif de type « famille d'accueil » et des réponses au besoin de répit :

- des stages dans des établissements du même secteur géographique, pour la commodité du déplacement
- l'accueil temporaire, utilisé dans la majeure partie des cas pour préparer l'entrée en institution, en séjours séquentiels à concurrence de 90 jours sur l'année
- l'accueil familial : 70 accueillants familiaux en Deux-Sèvres, dont 53 pour les personnes handicapées et 92 places.

La personne handicapée accueillie en foyer de vie n'est pas différente de tout à chacun, et nous sommes sans cesse en quête pour les résidents de nos institutions de facteurs d'amélioration potentielle de leur qualité de vie. Ces alternatives à un hébergement permanent en foyer occupationnel peuvent contribuer à insuffler chez la personne une sorte de revitalisation, une forme inhabituelle d'énergie, de joie de vivre. Elle se projette dans un groupe social différent, ses angoisses s'atténuent et elle est à nouveau en capacité d'exprimer des choix.

Afin de ne pas entretenir un espoir qui pourrait être vain chez la personne en recherche d'« un ailleurs », nous ne devons néanmoins pas perdre de vue que les chances de réussites d'un tel projet sont réduites en raison du faible nombre des ressources de type familial. Il serait plus aisé de mettre en place des temps de stage mais un autre obstacle se dresse alors, de nature financière, cette fois-ci.

3-2- Manifestation d'un rejet de la collectivité par des actes de violence

Lorsque la personne ne se sent pas entendue, qu'elle réitère sa demande de départ de l'institution, mais qu'aucune réponse ne lui est apportée, elle est parfois amenée – il serait plus approprié d'employer ici le mot « acculée » - à réagir violemment. La personne est dans ce cas-là aussi orientée vers le bon service pour une prestation ajustée à ses capacités. Néanmoins, après 15 ou 20 ans, le poids institutionnel peut devenir insupportable. Elle émet alors le souhait de changer de lieu de vie, mais sa parole n'a pas assez de valeur, elle n'est pas prise en considération à hauteur de ce qu'elle devrait être, et le problème est traité avec légèreté voire une certaine « désinvolture » dans son environnement. La violence qui se déchaîne alors devient un obstacle majeur dans sa recherche d'une place en foyer de vie, elle va entraîner une stigmatisation, et la personne continuera de vivre avec sa frustration et de mettre périodiquement en danger sa vie et celle des autres.

3-3- Orientation inadaptée et accompagnement dans un projet

Il arrive de temps à autre – et nous avons évoqué le cas de Jean-, que la personne soit orientée en foyer de vie par défaut. La personne possède un bon niveau d'autonomie, mais à la suite d'un accident ou d'un drame familial, et d'une longue période d'hospitalisation en psychiatrie, aucune autre structure ne semble pouvoir assurer l'accompagnement. La personne ressent cette arrivée dans l'institution comme un nouvel enfermement et rapidement, elle affirme son refus de poursuivre ainsi sa vie. Les praticiens sont contrariés et désarmés devant cette volonté exprimée du résident-sujet et l'équipe pluridisciplinaire doit à partir de là se mettre en recherche du bon partenariat, de celui qui sera en appui au bon moment, et construire avec la personne son projet personnel en mettant en place un relais dans cet autre lieu de vie.

4. L'âge charnière

Atteindre l'âge de 60 ans constitue une barrière, pas uniquement symbolique. L'espérance de vie en bonne santé s'est allongée, mais au motif de rétablir l'équilibre financier des caisses, l'âge du départ à la retraite n'est plus fixé à 60 ans. Il n'en demeure pas moins que cette limite est à la fois synonyme d'avantages et de pertes.

Le département, avec l'élaboration du schéma départemental pour l'autonomie soutient l'idée que le vieillissement et la perte d'autonomie étant commune à tous, personnes

âgées comme handicapées, la convergence des politiques est de mise pour améliorer la pertinence de la réponse apportée à chacun.

Plusieurs résidents des Foyers de COULON et MAULEON ont largement dépassé la soixantaine et certains d'entre eux atteignent 70, voire 72 ans. La loi prévoit que la personne en situation de handicap puisse continuer de vivre sur son lieu de résidence habituel au-delà de cet âge qui marque l'accès à des droits spécifiques. Lorsque la personne handicapée vieillissante résidente d'un foyer de vie souhaite s'éloigner du groupe des plus jeunes en raison de l'agitation incessante, du bruit, il arrive qu'elle demande à entrer en Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes(EHPAD). La MDPH doit alors prononcer une réorientation, et lorsque la personne a moins de 60 ans, l'admission fait l'objet d'une demande de dérogation et relève donc du régime commun. Les démarches préalables sont effectuées par le tuteur sous l'autorité du juge des Tutelles et les règles qui sont applicables en matière de tarification (hébergement et dépendance) ne diffèrent pas de celles qui sont appliquées habituellement. En ce qui concerne l'Aide Sociale à l'Hébergement (ASH), la personne handicapée conserve, après versement de sa contribution, le montant d'argent de poche minimal qu'elle avait avant (plus élevé que celui du résident d'EHPAD).

Le département des Deux-Sèvres et l'ARS ont conjointement lancé un appel à projet pour une expérimentation d'accueil spécifique en EHPAD, pour 24 personnes handicapées dans quatre établissements ayant créé une UPHV. L'analyse de cette expérimentation est actuellement en cours : les premiers éléments font apparaître un bilan globalement satisfaisant et un choix doit être opéré pour stopper la démarche, ou à l'inverse, poursuivre et étendre l'expérience à d'autres établissements.

L'essentiel est de préserver dans tous les cas de figure les caractéristiques d'un accompagnement individualisé et d'assurer à la personne handicapée vieillissante une fin de vie digne qui s'inscrive dans la continuité de son projet.

Les responsables d'EHPAD reconnaissent que la mixité des populations ne présente pas d'inconvénient majeur, mais que le principal obstacle à la mise en place et au suivi de cet accompagnement individualisé de proximité se situe au plan du manque de moyens financiers, qui se traduit en terme de ressources humaines par un ratio bien moindre que dans le secteur du handicap. L'objectif n'est plus, comme en foyer, de développer des activités de toute nature qui soient un support à la relation, mais en premier lieu d'accorder

du temps à la personne pour instaurer un climat de confiance et améliorer sa communication.

4-1- Des financements d'origines différentes

Le financement de l'établissement est assuré pour son fonctionnement général, la majeure partie, par le Conseil Départemental (foyer de vie et FAR). Le FAM est quant à lui financé par la CPAM sur décision de l'ARS.

Le résultat mis en évidence par le comptable public au Compte de Gestion, puis au travers de l'élaboration en interne du Compte Administratif, est cependant globalisé et repris sur le budget hébergement par le Conseil Départemental.

La négociation budgétaire est aujourd'hui particulièrement ardue, en raison des contraintes économiques et des restrictions qui s'ensuivent. Les mesures nouvelles sont envisagées à coût constant et l'établissement se sent quelquefois « pris en tenaille », et faisant l'objet d'une injonction paradoxale, car tenu de faire toujours mieux avec des moyens en stagnation, qui n'incluent pas dans leur intégralité les mesures salariales dictées par le statut.

En outre, les modalités de versement de l'aide sociale départementale ne sont pas harmonisées. Certains établissements perçoivent une dotation globale versée chaque mois par douzième, alors que pour d'autres les recettes sont proportionnelles aux jours de présence (tarification à la journée). Les charges fixes demeurent identiques pour tous en cas d'absence des résidents, mais dans un cas, cela engendre un manque de recettes, et dans l'autre, le montant des versements ne varie pas. Les directeurs sont par voie de conséquence, hésitants quant aux départs en stage vers d'autres structures partenaires, car à moins qu'il ne s'agisse d'un échange, le prix de journée est déduit au prorata du taux d'occupation, et les absences se traduisent par un « manque à gagner ».

Ce système de facturation est inéquitable et préjudiciable à une avancée vers une solution « aménagée » pour chacun, véritablement personnalisée, qui entrerait dans un projet, participerait d'un parcours harmonieux et ne serait plus seulement une perspective empirique pour « tenter quelque chose à tout prix ». Les conséquences en sont regrettables, car alors que tous les acteurs sont persuadés du bien-fondé de ces périodes de rupture et du bénéfice que peut en tirer le résident, nombre d'entre eux restent frileux, campent sur leurs positions, et ne prennent pas de risque supplémentaire au niveau de leur gestion.

4-2-Un manque de cohérence des politiques

Les autorités de contrôle des institutions médico-sociales, que sont le Conseil Départemental et l'ARS, travaillent en collaboration sur des sujets communs, mais l'action ne semble pas complètement transversale, et les dossiers sont présentés,- ce qui est légitime- en fonction du champ de compétences, mais aussi en rapport avec les intérêts de chacun à développer des projets sur le territoire, en omettant de resituer le rôle à ses côtés de l'opérateur partenaire. La complémentarité est recherchée, mais n'apparaît pas dans les faits, aisée à réaliser.

Nous en voudrions pour preuve l'élaboration du schéma pour l'autonomie par les services du département, qui met en avant la nécessité de rapprocher la politique gérontologique, et celle en faveur des personnes handicapées au travers du concept d'autonomie, et en lien avec la loi « d'Adaptation de la Société au Vieillessement ».A la lecture du schéma, le focus est mis sur le besoin de coordination, l'articulation des dispositifs mis en place. Or, l'impression nous est donnée d'un travail indépendant, auquel chacun veut attribuer un sens particulier. Les objectifs- fort heureusement- convergent, mais l'angle d'approche est quelquefois différent. Il nous semblerait utile que l'information soit mieux partagée, qu'elle donne lieu à des échanges, pour une meilleure compréhension et une analyse systémique des dispositifs. Par ailleurs, la personne âgée focalise toutes les attentions, en lien avec la loi ASV et nous souhaiterions que nos interlocuteurs s'intéressent davantage au handicap et au travail de terrain entamé pour répondre aux mieux aux besoins de la personne handicapée.

5. Le cloisonnement, obstacle à la participation sociale

Le concept de parcours, puis de fluidité du parcours est indissociable d'une idée de souplesse du fonctionnement, vertical aussi bien qu'horizontal. En effet, comment imaginer le mouvement d'une personne vers un autre service, un autre établissement, ou encore le milieu ordinaire avec un soutien, alors qu'en entrant au foyer, elle endossait un certain statut, elle épousait en même temps une catégorie, à laquelle elle était identifiée ? Les progrès scientifiques, de la clinique, des sciences sociales, en bref la spécialisation, tout est cause de classification et motive le cloisonnement : le handicap, la nature du handicap, l'institutionnalisation. L'organisation est elle-même cloisonnée car elle s'efforce de répondre au besoin catégoriel, sans prendre suffisamment en compte les caractéristiques de l'environnement, qu'elles soient physiques ou psychosociales.

La personne doit en permanence s'adapter, car l'institution a beaucoup de mal à prendre en compte la globalité de sa situation, et en fonction des compétences pluridisciplinaires des différents intervenants, a tendance à séparer l'éducatif du médical, le somatique du psychique, et s'égare, faute d'avoir établi le lien entre les éléments récoltés. Tant que la personne reste objet de soins et n'a pas capacité à exprimer ses choix, elle demeure privée de toute liberté, à la merci d'un système et ne peut accéder à la citoyenneté. La fluidité du parcours traduit le droit de la personne à évoluer, à développer des compétences, et à chercher à atteindre la meilleure voie pour une qualité de vie optimale et l'inclusion dans la cité.

Partie III : Préconisations pour favoriser la fluidité des parcours : Les leviers de progrès

Après avoir défini le concept de parcours et démontré l'intérêt de cette approche pour les personnes résidant en foyer de vie, notre réflexion se poursuit dans cette troisième partie et s'enrichit de l'émergence de pratiques jusqu'alors peu usuelles, mais qui se déploient désormais dans un contexte particulièrement contraint, du point de vue des ressources disponibles. Nous allons nous préoccuper des paramètres qui conditionnent la continuité de l'accompagnement, qui sont à l'origine de prises de parole, d'initiatives de nature diverse, et favorisent la fluidité du parcours, tant au niveau micro, que méso et macro.

Chapitre I : Considérer la personne comme sujet

La personne atteinte de déficiences est accompagnée au quotidien par les soignants et a peu d'espace de liberté dans un schéma de fonctionnement standardisé dans lequel rien n'est laissé au hasard, tout est prédéterminé, et l'initiative individuelle, peu encouragée. En effet, l'objectif annoncé est bien, au plan de l'accomplissement des actes de la vie courante, de « préserver l'autonomie » et par suite, « d'aider à faire, et non de faire à la place de ». Cette méthode est appliquée en toute objectivité par les professionnels, mais elle trouve toutefois ses limites dans d'autres sphères de la vie de la personne car d'une part, la personne est pensée comme incapable : « Dans bien des cas de déviance par rapport aux normes, le trouble est désigné comme une *insuffisance de l'entreprise de soi*, avec un retour à des connotations morales, voire moralisatrices »²² et d'autre part, la « peur sécuritaire, qui pousse à l'intolérance aux anomalies, car elles sont prises comme signe de dangerosité et de risque »²³. Nos pratiques sont donc empreintes de retenue, en lien avec notre peur de l'échec, et du climat d'insécurité qu'elles pourraient engendrer.

1. Acquérir une meilleure connaissance de la trajectoire des personnes

Nous considérons dans ce chapitre le niveau micro de notre étude qui fait référence à la situation de la personne elle-même et aux soins qui lui sont prodigués.

²² DEMAILLY Lise : « *Sociologie des troubles mentaux* »-PARIS- LA DECOUVERTE- 2011-p.108

²³ Cf.22-p.103

Nous sommes au sein des institutions confrontés de façon récurrente à une méconnaissance de la trajectoire des personnes. Lorsque nous évoquons une situation, le plus souvent en lien avec un problème de comportement, nous n'avons en notre possession que très peu d'éléments pour alimenter notre réflexion, et nous sommes amenés à échafauder des scénarios à partir de suppositions toutes plus fantaisistes les unes que les autres, car sans fondement, et qui prennent peu appui sur l'anamnèse de la personne.

La définition de l'anamnèse que nous retiendrons ici sera celle du petit Larousse : « Renseignements fournis au médecin par le malade et son entourage » Nous admettrons cependant une extension de la notion de transmission d'informations par la personne à d'autres praticiens (psychologue...)

Dans les cas les plus courants, la personne handicapée adulte a derrière elle, lors de son admission en foyer de vie, un long parcours institutionnel. Elle n'a connu que la vie collective, et les sujétions qui lui sont associées. Le dossier de la personne n'est pas systématiquement nourri de toutes les observations qui émaillent le séjour, mais l'élaboration avec elle de son projet individuel requiert un certain nombre d'informations qui serviront de base à une construction étayée et solide.

Cette édification est donc portée sur deux niveaux :

le parcours de vie de la personne, la trajectoire que constituent les séjours et changements de structures, les passages de l'une à l'autre et les événements marquants qui les jalonnent.

les observations consignées au jour le jour, indispensables pour la procédure d'évaluation, prises en compte pour actualiser le mode d'accompagnement et pour soutenir une démarche de projet apte à valoriser les habiletés et compétences décelées chez la personne.

Il s'agit donc de maintenir une attitude de vigilance, qui n'accorde aucune complaisance aux supputations et autres égarements, lesquels peuvent néanmoins demeurer sans incidence fâcheuse pour la personne s'ils ne sont pas maltraitants. Ce qualificatif est entendu dans le sens d'une mauvaise compréhension de certains comportements qui occasionne par suite une interprétation erronée et des actions inadéquates. Nous ne devons jamais éluder les éléments de l'histoire de vie, et permettre aux praticiens intervenant dans l'établissement d'avoir accès aux données disponibles, en respectant les règles élémentaires de confidentialité.

2. Faciliter la circulation de l'information

Ainsi que nous venons de le voir, le recueil des informations en continu, de même que la transmission aux collègues qui assurent le relais est la première exigence du poste d'accompagnant. Les données à prendre en compte sont nombreuses et l'organisation du travail en équipes qui se succèdent jour et nuit auprès de la personne représente une difficulté accrue pour qu'une action coordonnée puisse se mettre en place.

2-1- La gestion des transitions

Les transmissions sont toujours écrites, sur divers supports, et rien, en conséquence, ne devrait échapper aux professionnels, et encore moins aux éducateurs coordonnateurs. Cependant, chacun des acteurs de terrain, conscient de son devoir de « passer le relais », est persuadé de détenir la bonne information, qui n'a parfois pas été actualisée.

Pour éviter ce genre de désagrément, très préjudiciable à la personne, qui ne saisit pas le motif de ces « césures » et s'en inquiète, un programme ambitieux doit être mis au point, lequel va susciter l'engagement de chacun à son niveau d'intervention :

Toutes les indications ont leur importance, et pas seulement celles qui révèlent un problème ; il convient donc de :

- traiter la totalité des données collectées et de s'intéresser aux observations relatives à chaque personne pour appréhender au mieux la situation présente.
- limiter le nombre de supports et regrouper les informations relatives à chaque personne dans un document unique.
- susciter une rédaction très détaillée, mais concise des éléments à retenir, qui donnera lieu à une relecture par l'éducateur coordonnateur ou le chef de service.
- organiser dans le temps de travail des séquences rythmées afin que toutes les informations puissent être rediffusées sous le contrôle du coordonnateur et du psychologue, et que chaque professionnel se les approprient, dans toutes leurs nuances et subtilités.

2-2- La continuité de l'accompagnement

Nous mettons constamment en avant le manque de temps pour aller chercher tout ce qui semble être de l'ordre du détail dans la vie de chaque personne. Toute forme de communication, d'échange avec la personne doit être néanmoins facilitée par l'instauration

d'un climat de confiance, qui devient alors le catalyseur d'une expression qui se libère peu à peu et laisse transparaître des émotions, des désirs... Nous avons le devoir de demeurer attentif, « à l'affût » de toute tentative de la personne de nous interpeller, et prêts à capter ces instants qui favorisent la manifestation d'une volonté, la formulation d'un choix, *in fine* l'accès à la citoyenneté.

Nous avons pu constater à maintes reprises les fuites, pertes, voire disparition de pans entiers d'information, par défaut d'attention, de rigueur, qui représentent autant de pertes de chances pour la personne, qui ne sera pas encouragée à se « livrer », à se « révéler », qui ressentira un manque d'implication du professionnel, un manque d'intérêt à son endroit, et de ce fait, adoptera une attitude de repli sur soi, peu propice à son épanouissement.

La continuité de l'accompagnement dans le respect de l'évolution des capacités de la personne est donc subordonnée à la diffusion de la bonne information. La « bonne information » sera l'information juste, rationnelle, celle qui relaie les faits, tous les faits mais rien que les faits, sans emphase ni rajout inutiles, et qui permet à tous les agents d'une équipe interdisciplinaire de concentrer leurs efforts dans un élan commun vers un objectif concerté unique.

Tous ces aménagements du fonctionnement au quotidien seront facteurs pour la personne de développement de ses potentialités et d'ouverture pour une plus grande affirmation de soi.

3. Susciter l'expression des envies de la personne pour une amélioration de sa participation sociale

Nous venons de l'évoquer, lorsque la personne se sent en confiance, en sécurité auprès de l'accompagnant, lorsque celui-ci se montre réellement disponible à ses côtés, sans aucune autre préoccupation que d'éveiller son intérêt, sa motivation, sa mobilisation pour une activité, pour une rencontre, un contact singulier, c'est à ce moment-là que les conditions créées deviennent favorables à l'expression de ses désirs.

3-1 L'objectivation du rapport au temps

Les professionnels sont souvent arc-boutés sur leur manque de temps pour accorder une attention plus personnelle à un résident, et cela, de façon récurrente dans le quotidien,

que la situation présente une urgence de traitement ou pas. La personne s'exprime lentement, et il faut lui accorder du temps ; or, qu'elle soit verbale ou seulement gestuelle, cette expression est rarement complète, d'où parfois un sentiment de frustration qui se manifeste par des écarts de comportement. Le rapport au temps doit faire l'objet d'une réflexion collective car le temps, consacré à la prise en compte du vécu des émotions de la personne, l'attention accordée à son expérience signifie à ses yeux la reconnaissance, c'est-à-dire le regard qui la reconnaît comme une personne à laquelle nous portons intérêt, avec laquelle nous sommes en mesure et nous acceptons de communiquer. Cette posture devient facilitatrice et de nombreuses situations montrent que dès lors que les relations sont ainsi facilitées, le rapport au temps n'est plus le même, car la personne devient participante, actrice de sa propre vie.

Au-delà de ce rapport au temps, la qualité nouvelle de cette relation qui se tisse avec l'accompagnant dénoue les tensions, atténue les angoisses, et favorise l'expression du choix dans toutes les sphères de la vie de la personne

3-2- L'encouragement à la motivation

Il est par exemple absolument étonnant de constater les bienfaits de la médiation animale et de constater à quel point l'animal peut être vecteur des émotions de la personne. Nous pouvons citer ici le cas de Stéphane, qui a peu accès à l'expression verbale, qui se réfugie le plus souvent dans une attitude de fuite et de jeu ritualisé lorsqu'on s'adresse à lui, mais qui est en recherche constante de relation avec Olga, l'ânesse, ou Cannelle, la chevrette. Ce qu'il ne peut communiquer de manière directe aux humains, il le livre aux animaux avec les moyens dont il dispose. Il est dès lors en capacité de révéler des aptitudes jusqu'alors insoupçonnées et, maintenant que nous avons pu mesurer les bienfaits de ce contact, nous devons faire en sorte de renouveler aussi fréquemment que possible cette expérience ressentie comme positive, en maintenant l'environnement qui lui est favorable, dénoue ses angoisses et le fait entrer en communication avec les accompagnants.

Le contact avec l'animal apaise, apporte un bien-être, et permet de renvoyer à la personne une image valorisante d'elle-même. Toute activité qui favorise la stimulation, le développement de ses capacités motrices ou cognitives encourage chez la personne l'initiative, et la conduit à émettre des choix, à créer ou recréer des liens sociaux.

4. Favoriser l'alliance avec l'entourage

Lorsque les liens avec la famille existent à l'entrée au foyer de vie, et n'apparaissent en aucune façon défavorables à la personne, et qu'ils ne sont cause d'aucune maltraitance physique ou psychologique, mais qu'au contraire, elles sont protectrices, structurantes et chaleureuses, il convient de leur accorder une attention particulière et d'agir pour les préserver et contribuer à leur stabilité.

Nous devons dans ce sens être à l'écoute, dans l'empathie, sans arrière-pensée ni jugement péjoratif, et demeurer dans l'unique préoccupation du droit de la personne, de sa protection, et de la réalisation de son projet. Cette relation triangulaire harmonieuse entre la personne, ses proches et l'institution est le socle sur lequel elle pourra prendre appui pour se construire, et devenir actrice de sa propre vie. Elle ne doit pas avoir le sentiment d'être une gêne, un sujet de conflit, un enjeu dans l'équilibre familial, ou représenter un obstacle pour son entourage.

L'équipe interdisciplinaire doit se donner les moyens d'atténuer les sujets de griefs, d'aider à « lisser » les différends, d'écarter les pics de trouble en apportant des nuances, afin d'éviter les souffrances de part et d'autre. Il lui faut se situer dans un accompagnement à la fois discret et ferme, adopter un positionnement d'appui et de soutien, en essayant de ne pas prendre parti, et sans jamais perdre de vue l'intérêt de la personne.

Cependant, l'équipe d'accompagnement ne détient pas toujours les moyens nécessaires à cette prise de recul pour une intervention mesurée et lucide en toute circonstance.

Chapitre II : La formation des professionnels

Le plan de formation de l'établissement présentait jusqu'à ce jour des actions assez diversifiées, sans corrélation des unes avec les autres. Nous proposerons désormais au Comité Technique d'Etablissement (CTE) un plan pluriannuel construit, en première intention, dans une approche éthique et des objectifs ciblés de développement de compétences pour l'ensemble des professionnels.

1. Une nécessité absolue : renforcer les formations initiales

Au cours des dernières années, avec la parution de certaines lois, et plus spécialement celles du 2 janvier 2002, du 11 février 2005 et ASV, les concepts ont été éclairés et les droits des personnes vulnérables mieux définis et davantage reconnus. Les exigences au plan de l'accompagnement des personnes handicapées se sont précisées, et ont posé l'obligation pour chaque intervenant d'agir en lien avec la mission confiée à l'établissement médico-social d'accueil.

De plus, l'évaluation des ESMS dont le cadre légal est également contenu dans la loi du 2 janvier 2002, et codifié dans le CASF, vise à permettre de vérifier que les actions concordent avec les objectifs fixés au moment de l'autorisation. Faire un rapport d'activité, c'est évaluer les faits de l'année et les analyser. « S'interroger en équipe sur une situation posant problème ou sur une action n'apportant pas les effets escomptés renvoie à une forme d'évaluation »²⁴

Dans un entretien accordé en 2014 à Colette LANSON, administrateur territorial, à propos de l'évaluation des Politiques Publiques, Pierre SAVIGNAT, devenu Président de la Société Française d'Evaluation(SFE), indique que « dans les années à venir, l'évaluation devra s'inscrire comme une clé de modulation de l'action publique. Elle ne se substitue pas à l'inspection ou au contrôle de gestion, mais doit être une aide à la décision ». Selon Pierre SAVIGNAT, toutes les pratiques évaluatives n'ont pas la même portée, « mais dans chaque cas, l'on trouve un questionnement qui renvoie à un besoin d'objectiver ce qui se passe (connaître), d'analyser (comprendre), pour améliorer une situation (agir) »

Dès 2002, les textes instaurent les bases de l'évaluation pour une amélioration des situations des personnes, et les évaluations internes et externes, conduites en fonction de règles déterminées dans chaque ESMS se fondent sur une approche systémique d'une boucle « objectifs-actions-effets ». En 2007, la création de l'ANESM venait compléter et assister les dispositifs d'évaluation. Cette instance, à l'origine de nombreuses recommandations de bonnes pratiques professionnelles, transversales où spécifiques à chaque secteur, délivre en outre les habilitations aux organismes évaluateurs externes.

Comme nous venons de le voir, la qualité des prestations est questionnée depuis de nombreuses années dans le champ médico-social. Le cadre est posé, les outils existent.

²⁴ SAVIGNAT Pierre :-« *Evaluer les établissements et services sociaux ou médico-sociaux : quatre repères pour agir* » journées ANESM- 2009-2010

Alors que les conditions semblent donc réunies pour que chaque intervenant puisse s'approprier cette nouvelle conception de l'accompagnement, non plus basée sur la seule idée de « l'occupation », de « l'animation », mais respectueuse de la dignité de chaque individu, quelle que soit sa condition et en toute circonstance, l'idée tenace selon laquelle il n'est pas nécessaire de développer ses compétences reste sous-jacente et freine l'évolution du secteur, néanmoins en pleine mutation.

L'investissement dans les formations initiales du champ médico-social ne s'est pas accru à l'aune des dispositions des politiques publiques. Les formations qualifiantes ne semblent pas fournir le matériau indispensable aux professionnels de terrain pour appréhender la méthodologie d'intervention adaptée à chaque situation. Ils se sentent souvent démunis, et bien que le projet d'établissement introduise cette nouvelle éthique de l'accompagnement, de nombreux aides- soignants ou aides médico-psychologiques ne se sont pas encore saisis de cette opportunité pour donner une autre dimension à leur métier, un élan conjuguant enthousiasme et enrichissement des compétences, un tremplin à leur parcours professionnel. Ils éprouvent des difficultés pour négocier le « virage » nécessaire à une remise en question des pratiques antérieures, aller de l'avant et considérer la personne comme capable, sujet de droit désirant et faisant part de ses choix.

L'aménagement des formations initiales semble à terme inéluctable ; la présence dans une équipe de quelques agents d'encadrement ou de coordination ne peut en effet suffire à fluidifier l'action adaptée jour après jour, et chaque professionnel doit pouvoir, au-delà du respect *stricto sensu* des consignes, en apprécier la teneur et en mesurer la signification exacte et l'importance.

Nous pensons en conséquence que le contenu des formations de base, constituant le socle de la prise en charge, doit être plus général et approfondi, s'ouvrir plus largement sur la dimension psychologique de l'accompagnement pour une meilleure compréhension des personnes et des situations. La qualité professionnelle s'étoffe avec la prise en considération des besoins de tout humain et le souci de la posture à adopter. « Comment faire quand, dans les référentiels de compétence, de formation ou les nouveaux programmes, il n'est plus vraiment fait mention de la question sociale et des voies et moyens d'y répondre ,mais seulement d'accéder à des savoirs minimaux ajustés aux emplois disponibles, pour des dispositifs balisés et évalués, dans l'actuelle division du travail ? ». ²⁵ Il rajoute « Comment contrer l'archaïque dualisation des professionnalités, l'ingénierie d'un côté et l'exécution de

²⁵ CHAUVIERE Michel : « *L'intelligence sociale en danger* »-Paris- LA DECOUVERTE- 2011-p.205

l'autre ? »Le niveau de qualification des professionnels de terrain doit donc s'élever pour qu'ils disposent des outils indispensables pour pouvoir, en conjuguant observation et écoute active, apporter une réponse à la demande et aux besoins de la personne handicapée.

2. Une actualisation des connaissances pour une adaptation permanente à la réalité du terrain

« La formation continue participe à la consolidation des compétences des professionnels dans l'analyse et la gestion de situations sensibles »²⁶

Une première mesure à adopter pour l'adaptation à l'emploi au regard des populations accompagnées pourrait consister à mettre en place avec les équipes des espaces de réflexion sur ce thème. Au cours de ce travail, les professionnels pourraient faire part de leurs connaissances, mais aussi de leurs besoins d'acquisitions nouvelles face à l'évolution de la population accueillie

La réflexion éthique doit également être inscrite dans le plan pluriannuel de formation continue. Un espace qui serait consacré aux valeurs communes, guides des principes d'interventions, accorderait une légitimité à cette réflexion.

Les crédits disponibles pour la formation continue représentent une opportunité pour l'ensemble des agents de l'institution et l'offre comporte de nombreux programmes, d'une grande variété, constituant chacun un apport substantiel dans une recherche d'amélioration de la posture de l'accompagnant, spécifiquement lorsque la formation initiale est lointaine et ne comprend plus de fondement solide au plan du référentiel de bonnes pratiques ni de véritable ancrage au niveau des valeurs. La difficulté réside néanmoins dans la cohérence de l'ensemble de ces réponses dont le lien n'est pas aisément établi à la suite de séquences individuelles, donnant lieu à des approches différenciées. La mise en commun du contenu et la planification d'actions manquent *de facto* de cohérence, d'homogénéité, et le but poursuivi n'est alors que partiellement atteint.

Il s'agit donc pour les agents d'une équipe d'entendre ensemble un même discours, d'échanger à propos de son contenu pour ensuite se l'approprier et en partager de façon solidaire les principaux concepts. La mutualisation des connaissances est essentielle pour

²⁶ ANESM : « Le questionnement éthique dans les établissements sociaux et médico-sociaux »- Recommandation de bonnes pratiques professionnelles-octobre 2010-p.43

forger un langage commun, l'âme d'un groupe en synergie, qui devienne la marque identitaire de l'établissement. Les interventions auprès de la personne prennent alors tout leur sens car une vision identique de l'accompagnement unit les professionnels et inspire des pratiques d'ouverture et de recherche de collaboration.

Chapitre III : L'émergence de nouvelles pratiques : développement de la concertation et du partenariat

Nous considérons que les actions préconisées dans ce chapitre pour fluidifier les parcours relèvent du niveau méso, c'est-à-dire qu'elles se situent dans l'environnement de la personne, et qu'elles impliquent d'autres acteurs que ceux qui sévissent dans l'institution.

1. Le partenariat institutionnel et la mutualisation des ressources

Les institutions du département ont pris conscience depuis maintenant plusieurs années de la nécessité de s'associer, de travailler ensemble à l'élaboration de projets, et dans cet esprit de co-construction, des Groupements de Coopération Sociale et Médico-Sociale(GCSMS), issus de la loi du 2 janvier 2002-2, ont vu le jour. Nous sommes à l'origine de la mise en place de l'un d'entre eux, toujours actif, qui avait créé un service mandataire à la protection des majeurs et s'était donné pour objectif de mutualiser certaines ressources, notamment au plan de l'utilisation des fonds recueillis par les Organismes Paritaires Collecteurs Agréés (OPCA) pour la mise en place d'actions de formation.

L'instruction ministérielle N°DGAS /5D/2007/309 du 3 août 2007 relative à la mise en œuvre des GCSMS, a pour objet de décliner les outils mis en place dans le cadre du CASF pour la conduite du changement des modes d'organisation du champ médico-social. Elle stipule que les politiques publiques dans les domaines de l'inclusion sociale, en faveur des personnes handicapées et des majeurs protégés connaissent de profondes évolutions, et en l'espèce « les nouvelles législations mettent toutes l'accent sur le thème de la proximité à l'usager, *le panier* de services, la prise en charge et l'accompagnement individualisés, la continuité et la diversification de la réponse sociale ou médico-sociale, le maintien en milieu de vie ordinaire ». La modernisation des pratiques d'organisation de la réponse aux besoins, de même que l'optimisation des moyens disponibles sont ainsi encouragés : « Ces nouvelles méthodes dynamiques d'organisation que sont la contractualisation, la coopération et les réseaux constituent un cadre rénové de l'action, à fort potentiel, reposant sur la responsabilisation et l'adhésion des acteurs ».Et encore : « elles privilégient une forme de

gouvernance transversale...Elles impliquent nécessairement la recherche de partenariats. Elles induisent la complémentarité plutôt que la segmentation et la coordination plutôt que la redondance de l'offre...Leur développement participe ainsi directement à l'objectif d'une répartition équilibrée de l'offre sur le territoire ».

Nous sommes en mesure de préciser ici que malgré les difficultés rencontrées lors de l'élaboration de la convention constitutive de ce groupement, en raison plus spécifiquement de la cohabitation de statuts différents, et d'un fonctionnement quelque peu entravé par la complexité des relations instituées, les apports de ce groupement sont de divers ordres : l'engagement dans une démarche de rationalisation de l'offre, la définition des objectifs poursuivis amoindrissent les clivages habituels, voire la logique de concurrence installée entre établissements, et le développement de nouvelles stratégies d'alliance est favorisé afin de déployer certaines activités, d'envisager un nouvel espace d'action supra institutionnel, mais inscrit dans la complémentarité et la proximité.

La coopération prend aujourd'hui d'autres formes, d'abord au motif d'une forte contrainte budgétaire, mais aussi en raison de l'inadéquation de la réponse apportée aux personnes handicapées sur le territoire. L'urgence de certaines situations conduit le directeur à se rapprocher de ses partenaires pour examiner les différents aspects de la réalité du terrain et actionner ensemble certains leviers susceptibles de faire évoluer l'offre , tant du point de vue qualitatif que quantitatif.

Notre collaboration suivie avec l'ADAPEI 79, le principal opérateur du secteur dans le département se manifeste au plan de la réflexion sur certains thèmes, comme celui de la vie relationnelle, affective et sexuelle de la personne handicapée. Nous projetons de poursuivre notre analyse de certains sujets, tels les échanges potentiels de personnels, et envisageons des formations communes de même que la constitution d'un comité d'éthique. Ces temps d'échanges ne sont cependant pas à l'origine de nos rencontres entre partenaires sur le nord Deux-Sèvres .Ils se développent, prennent de l'ampleur, les compétences sont mobilisées à tout niveau de la préparation des réunions, comme de leur animation, mais ce qui les a motivés en première intention, c'est de nous mettre en quête d'une réponse au défaut d'accessibilité à leur espace privatif pour plusieurs résidents du Foyer de MAULEON. Face à l'urgence du besoin et au risque que représente la configuration des locaux, nous avons pris la décision, avec l'aval des services du Conseil Départemental, autorité ayant délivré à l'établissement l'autorisation de fonctionner et propriétaire des bâtiments, de tenter de

construire avec chacun de ces résidents, en accord avec son représentant légal, un nouveau projet vers une structure suffisamment proche pour que les liens sociaux soient préservés.

Plusieurs obstacles contrarient la réalisation de cet objectif :

Le fonctionnement en réseau interne de l'ADAPEI 79 qui privilégie – cela peut paraître légitime - les mouvements entre les établissements de son propre groupe.

Le manque de places, qui constitue une deuxième entrave. Ainsi que nous l'avons évoqué plus haut avec la situation de Madeleine, les personnes qui entrent au foyer de vie y résident le plus souvent durant le reste de leur vie et aucune autre alternative ne se présente à eux. Bien que certaines personnes vieillissantes montrent leur lassitude et expriment leur souhait de quitter le foyer pour un lieu certes protecteur, mais empreint de calme et de sérénité, nous ne sommes pas en mesure de répondre favorablement à cette attente qui se prolonge de façon indéfinie. Nous rappellerons en outre que la création de nouvelles places n'est absolument pas à l'ordre du jour, car la capacité d'accueil en Deux-Sèvres est supérieure à celle des trois autres départements du Poitou-Charentes.

La quasi-absence de mouvement au sein des foyers de vie a une autre origine, en lien avec le manque de places. Une sorte de frilosité habite les acteurs du secteur, qui se satisfont d'une approche très généraliste de la notion de « place », distante de la situation de la personne. Cette « place », lorsqu'elle se présente, semble tenir du miracle et par voie de conséquence, le consensus se construit autour de la personne sur l'idée que « lorsqu'on a une place, il convient de la garder ». Les familles elles-mêmes sont souvent dans cet état d'esprit et en ayant la constante préoccupation d'assurer la sécurité de leur enfant, elles affichent leur satisfaction d'avoir enfin atteint leur but, et ne veulent rien modifier de la situation actuelle.

En dépit des contraintes évoquées précédemment, nous sommes confrontés à la nécessité de poursuivre et faire avancer la démarche d'accompagnement des résidents du Foyer de MAULEON pour faire aboutir un projet qui devienne le leur et garantisse leurs droits citoyens, et plus spécifiquement, que l'accessibilité à tout lieu devienne facteur d'amélioration de leur participation sociale.

Le partenariat inspire un nouveau mode de fonctionnement, et chaque institution puise dans cette ouverture des ressources insoupçonnées jusqu'alors, en matière de mutualisation des moyens, de mise en commun des compétences et d'échanges de bonnes pratiques.

La communication entre acteurs d'un même territoire, la concertation de l'ensemble des protagonistes du secteur provoque la disparition progressive des vieilles querelles entre institutions de statuts différents, de tailles inégales, et chacun découvre que non seulement le langage de l'autre ne lui est pas étranger, mais que sa parole est riche d'enseignements et qu'elle contribue à le faire « grandir ».

2. Une véritable concertation de tous les acteurs, le concours des praticiens

Les professionnels du médico-social s'appliquent aujourd'hui à vulgariser une nouvelle approche de la transparence des pratiques, de consentir au regard de l'autre sur leurs méthodes de gestion. La crainte du jugement par les pairs se dissipe et un sentiment de liberté les gagne avec la reconnaissance du travail fourni pour une amélioration de la prestation apportée aux personnes, et la confiance mutuelle qui en résulte. Les batailles d'égoïsme ont fait long feu et le partage des connaissances tend à devenir la règle commune.

Qu'en est-il de la participation des autres partenaires, de leur implication dans ce schéma revisité des rapports interdisciplinaires, de leur engagement dans un « lâcher-prise » de la détention du savoir pour davantage de partage au profit d'une meilleure perception de la situation de la personne ? Nous nous intéressons ici à la contribution des médecins qui sont les acteurs partenaires les plus régulièrement sollicités, et au travers de la trajectoire de Monique, que nous avons abordée dans la partie I, chapitre III-3, nous nous proposons d'interroger cette forme de collaboration et saisir en quoi elle a pu lui être bénéfique.

Alors que l'état de santé de Monique continue de se dégrader et que l'équipe médicale du service de psychiatrie dont elle relève au Centre Hospitalier Nord Deux-Sèvres ne semble pas percevoir sa souffrance, il nous faut agir rapidement, créer une alerte afin d'amener le médecin à prendre conscience de son attitude au foyer, de la mise en danger de sa propre personne ainsi que des autres résidents et de la désespérance de l'équipe d'accompagnement face à une telle situation. Elle ne se nourrit plus suffisamment, son comportement confine peu à peu à l'autodestruction et l'urgence d'une prise en charge médicale devient à nos yeux chaque jour plus évidente. Deux courriers sont rédigés à un mois d'intervalle, lesquels font ressortir notre impuissance à poursuivre l'accompagnement de Monique au foyer dans de telles conditions. Quelques jours après la réception du

deuxième courrier, le médecin chef du service nous convie à une réunion en compagnie de l'équipe au complet et après que chaque partie ait admis que le partage de l'information entre les deux services, de même que l'harmonisation des pratiques se posent en déterminant de l'équilibre psychique de Monique, les bases d'un travail en commun sont jetées.

Depuis cette date, les relations entre les deux services sont apaisées, les infirmières du CMP qui accueillent Monique en activité de jour assurent des rencontres régulières et programmées dans l'établissement, des réunions de coordination ont lieu périodiquement, dont la dernière au foyer, conduite par le médecin psychiatre à la suite d'une visite de la structure.

Nous sommes en mesure d'affirmer, à partir de cet exemple, que les professionnels des champs sanitaire et médico-social peuvent se rejoindre et élaborer ensemble le plan d'accompagnement global, qui prend en compte les dimensions à la fois somatique, psychique, sociale et éducative de la personne. Nous émettons la remarque que la collaboration du médecin traitant de Monique aurait été sans aucun doute fructueuse, et nous ne pouvons que regretter qu'elle ne se soit pas réalisée.

Les éléments examinés dans les chapitres précédents appellent une volonté politique de la part des autorités administrant le secteur du handicap. La nature ainsi que la qualité des réponses doivent évoluer, en tenant compte prioritairement des besoins des personnes avec le déploiement de formes diversifiées d'accompagnement et un ajustement des moyens requis. A la suite des aménagements et transformations des dispositifs et circuits existants, les institutions détiendront les moyens d'agir pour améliorer la situation de chacune des personnes.

Chapitre IV : Une vision politique d'ouverture : enjeu stratégique d'un nouveau modèle social

Nous parvenons au niveau macro de cette étude, celui d'un environnement plus large que constitue le contexte politique et administratif départemental, interdépendant dans certains domaines des niveaux régional et national.

1. Construire une réponse non standardisée et adaptative des services existants

La modernisation du modèle social ne peut prendre corps sans une volonté politique, une évolution de l'état d'esprit à tous les niveaux de décision et une nouvelle vision de l'accompagnement qui ne soit plus « accolée » à la seule logique de place en institution. A partir de ce concept de modulation de la réponse, le parcours des personnes peut être envisagé et conçu comme une succession d' « expériences », qui supposent de faciliter la mobilité, en limitant les obstacles administratifs et financiers.

L'orientation prononcée à un moment donné n'est donc plus définitive La « place » n'a plus vocation à être une « case » dont l'entourage de la personne se satisfait, et qui devient pour elle, symbole d'enfermement. La personne est « captive »²⁷L'idée « d'un processus permanent d'orientation, fait de vigilance et d'anticipation sur les besoins »²⁸ va dès lors infléchir les politiques publiques territoriales et conduire les équipes à s'approprier une approche de coordination des accompagnements hors institution.

Afin de rendre effective cette évolution, les blocages en lien avec « l'enchevêtrement des compétences et des financements »²⁹ doivent s'estomper et le chemin d'un autre mode d'interventions – plus diversifié - être exploré. En effet, les autorités de contrôle et de tarification qui partagent avec les institutions la responsabilité de la gestion de l'offre sont astreintes aujourd'hui, en période de raréfaction des ressources disponibles pour l'action sociale et avec l'apparition de ce concept du parcours, d'inventer de nouvelles stratégies de simplification des procédures et des circuits, à la fois administratifs et financiers. La mise à disposition d'un système d'infos par la CNSA, de même que l'attribution de moyens aux MDPH sont prévues pour assurer le suivi des dossiers des personnes, avant de pouvoir mettre en place le PAG. La mission d'observation de l'ensemble des situations dévolue aux MDPH pénètre actuellement le département des Deux-Sèvres, et nous sommes en droit d'attendre au sein des institutions un rapprochement des MDPH pour un appui à l'accompagnement des situations individuelles.

L'effort d'adaptation concerne donc l'ensemble des acteurs, quel que soit leur niveau d'intervention ou de responsabilité. La construction d'une réponse individuelle en adéquation avec les besoins de la personne paraît indissociable de l'idée de coordination, mais la

²⁷ CALVEZ Marcel in « *Coordination et parcours* » Marie-Aline BLOCH-DUNOD-2014-p.40

²⁸ PIVETEAU Denis –Rapport « *zéro sans solution* »-synthèse -p.85

²⁹ CHAUVIERE Michel « *L'intelligence sociale en danger* »Paris, LA DECOUVERTE- 2011- p.211

réussite de la démarche est néanmoins subordonnée à la détermination des pouvoirs publics à mobiliser de manière transversale toutes les énergies pour mettre en œuvre ce grand chantier de modernisation de l'accompagnement de la personne handicapée.

2. Un exemple de rupture institutionnelle dans la proximité : l'accueil de type familial.

Les personnes vivant en institution depuis de longues années parviennent parfois à un seuil de saturation qui représente pour elles l'extrême limite de leur capacité de tolérance à la vie collective. Certaines d'entre elles, lorsque la famille est absente, n'ont pas de temps de répit en dehors des quelques jours de vacances en séjour organisé. L'observation d'une recherche de proximité amène les accompagnants à programmer avec la personne une période d'éloignement du groupe. Celui-ci s'avère nécessaire à la préservation de l'équilibre psychique de ces personnes et un projet d'accueil hors institution peut alors être élaboré.

L'accueil hors les murs au sein d'une famille permet à la personne de nouer une relation privilégiée dans un milieu protecteur, de se sentir l'objet d'une attention particulière, plus soutenue que dans l'établissement, qui prend à ses yeux la forme d'un encouragement et devient stimulation pour la communication ou le développement de nouvelles habiletés.

Le Conseil Départemental met l'accent sur la formation et le suivi des accueillants familiaux agréés par ses services, qui pratiquent l'accueil de personnes âgées ou handicapées, à titre temporaire ou permanent. Le suivi social est assuré conjointement par le médecin territorial et une assistante de service social et la formation, dispensée par un psychologue clinicien à raison d'une demie - journée par mois.

L'accueil familial est une solution à valoriser dans notre recherche d'alternative à l'hébergement permanent en institution. Parmi les personnes qui ont accès au langage verbal, plusieurs expriment une attente de phases de rupture. L'attention qui leur est portée ne leur semble pas assez soutenue et certaines nous interpellent en manifestant leur état de souffrance par des troubles du comportement. Le Conseil Départemental ne peut répondre favorablement à toutes les demandes car le nombre d'accueillants familiaux demeure insuffisant sur le territoire. L'expansion de cette activité représenterait une opportunité pour les établissements, un « sas » de détente pour les personnes en vue d'aborder le milieu ordinaire, un pas supplémentaire vers l'inclusion et la participation sociale.

L'éventualité d'un nouveau statut des accueillants familiaux se dessine actuellement. Le Conseil Départemental, et plus spécifiquement le pôle domicile de la Direction de la Solidarité et de l'Autonomie des Personnes étudient la possibilité d'une contractualisation en direct avec les établissements. Cette forme d'accueil hors institution deviendrait alors une extension de la structure et les accueillants, ses salariés. Les accueillants familiaux seraient ainsi associés au projet du service et intégrés au sein de l'équipe pluridisciplinaire. Le mode relationnel en serait modifié, il serait facilité en devenant « tripartite », et la qualité de l'accompagnement de la personne s'en trouverait confortée.

Nous nous efforçons de venir appuyer cette démarche pour la conduire à son aboutissement, et dans la mesure où elle est assortie de moyens suffisants pour créer une alternative à l'institutionnalisation à plein temps, avec toutes les variations possibles, nous considérons qu'elle peut offrir aux personnes une opportunité pour établir de nouveaux liens et construire un projet.

3. La nécessité de soutenir la dimension éthique de l'accompagnement

En introduisant ce chapitre, nous proposerons une définition de l'éthique, terme fréquemment utilisé dans les propos des professionnels du secteur médico-social, dont on sait qu'il s'approche, mais se distingue également de la morale, des valeurs et de la déontologie. Brigitte BOUQUET évoque « la référence inflationniste à l'éthique »³⁰ et indique : « Voisine de la morale mais aussi de la déontologie, nous dirons que l'éthique, contrairement à celles-ci, ne donne pas de réponse visant à l'universalité, qu'elle ne forme pas à des principes mais plutôt met en question la façon dont ces derniers sont actualisés ou réactualisés dans les situations rencontrées »³¹ Elle donne lieu à un processus de questionnement permanent et à une recherche de sens. Cette pratique continue du questionnement induit un changement car l'action n'est plus ponctuelle, mais se déploie au cours d'un travail inscrit dans la durée, et intégré au fonctionnement et à la culture institutionnelle.

Les valeurs quant à elles guident la conduite des professionnels, mais faire référence à ces valeurs sans qu'elles soient suivies d'action demeure vain et inopérant. « Passer des

³⁰ BOUQUET Brigitte : « Ethique et travail social »-PARIS-DUNOD-2003- p.2

³¹ Cf.28 P.18

valeurs à l'éthique, c'est procéder de la mise en acte. L'éthique s'éprouve dans l'acte » et la « chaîne de la valeur »³² de l'accompagnement est continue.³³

Le projet d'établissement porte l'engagement de l'organisme gestionnaire de déployer la réflexion éthique ainsi que les principes d'intervention et les valeurs qui les sous-tendent. Il intègre également les moyens mis en œuvre pour que les professionnels puissent se les approprier. et le directeur a pour mission de favoriser l'articulation entre la volonté politique exprimée dans ce document fondateur et la mise en acte dans les situations concrètes des postulats préalablement définis.

Nous proposerons en conséquence de soumettre au Conseil Départemental et à l'ARS une actualisation du projet d'établissement qui prenne davantage en compte la dimension éthique de l'accompagnement et décline les modalités de transmission aux professionnels et d'évaluation des pratiques. Cette étape de rédaction constitue la première marche vers la mise en place d'espaces de réflexion prédéfinis et cadrés visant à décider collectivement d'actions à mettre en œuvre pour ajuster les pratiques aux situations rencontrées.

4. Le facteur économique au premier plan : Quelles solutions pour le financement ?

L'origine du financement des activités de l'établissement est double et se répartit entre le Conseil Départemental pour l'hébergement et le fonctionnement global du FAR, et l'ARS pour la partie soins du FAM. Les budgets sont chaque année plus resserrés, et aucune mesure nouvelle incluse dans le prévisionnel n'est autorisée, ou elle l'est à coût constant.

De nombreux établissements médico-sociaux du département connaissent aujourd'hui d'importantes difficultés au plan de la gestion financière. L'Etablissement Public Départemental Foyer de Vie de COULON/MAULEON n'échappe pas à cette règle et nous communiquons en permanence auprès des autorités de tarification sur notre recherche d'une optimisation des moyens attribués. Il nous appartient de trouver des pistes d'économies, mais en respectant la législation qui s'impose à nous, et l'injonction de faire malgré tout « mieux avec moins ». Une utilisation effective plus rationnelle des moyens, tout

³² « *Chaîne de la valeur* » : expression issue du monde industriel (PORTER-1986) la chaîne de la valeur est « l'ensemble des étapes déterminant la capacité d'une organisation à produire un service de qualité. cf.24-p.26

³³ Cf. 24- p.26

en représentant de prime abord une forte contrainte pour l'ensemble des acteurs, exige une répartition affinée des missions, des tâches, et une plus grande discipline dans l'emploi du temps mis à disposition. Nous pouvons d'ores et déjà observer l'amélioration de la qualité du service qui en résulte sur certains points. Cependant, cette pression continue peut aussi engendrer des effets pervers dans le sens où lorsque le point de rupture est atteint au plan de l'accompagnement des personnes vulnérables accueillies, nous prenons le risque d'une décision prise dans la précipitation, et par voie de conséquence, d'être dans l'incapacité d'entendre leur choix et de le respecter.

Bien que nous soyons informés chaque année de l'évolution des enveloppes régionales, l'opacité de la structuration du financement des structures par la sécurité sociale demeure et peu d'éléments nous parviennent quant à la « fongibilité asymétrique des enveloppes », qui permet selon la loi HPST, le redéploiement de crédits du sanitaire vers le médico-social. Des moyens supplémentaires devaient en outre être attribués à l'Objectif National de Dépenses d'Assurance Maladie médico-social (ONDAM médico-social) en 2016 pour un soutien à la création de places, mais depuis plusieurs années, une sous-consommation des enveloppes financières de la CNSA est observée, et l'ONDAM médico-social contribue à la régulation des dépenses d'assurance maladie.³⁴

Le Conseil Départemental a pour sa part communiqué sur sa détermination à refuser d'augmenter la fiscalité et de contenir les dépenses à tous les niveaux de ses domaines de compétences. La part du budget départemental consacrée aux dépenses d'aide sociale étant exponentielle, les établissements bénéficiaires d'une habilitation n'ont pas d'autre choix que de réduire leurs dépenses de fonctionnement, en sachant que 80% des crédits d'exploitation sont affectés aux dépenses de personnel. Des dépenses peuvent être refusées à l'examen du compte administratif et les déficits constatés ne font plus l'objet d'une reprise systématique sur les années suivantes.

Plusieurs outils sensés procurer une aide à la gestion et au suivi de l'activité ont été créés. Parmi eux, certains ont clairement une finalité de maîtrise budgétaire, tel le CPOM

- Le Tableau de Bord de la performance conçu par l'Agence Nationale d'Appui à la Performance (ANAP), qui rassemble de nombreuses données relatives au fonctionnement, et se veut un support partagé d'échange entre l'ESMS, son

³⁴ Rapport des travaux parlementaires du Sénat sur le projet de loi de financement de la sécurité sociale pour 2016 - 4 novembre 2015

organisme gestionnaire, et ses partenaires. Il permet aussi à chaque structure de se situer par rapport aux autres.

- La nomenclature SERAPHIN-PH, mise au point par l'équipe projet SERAFIN-PH, qui tentera d'appliquer une tarification des établissements et services médico-sociaux accueillant des personnes handicapées dans une logique d'amélioration des modalités d'accompagnement.
- Le Contrat Pluriannuel d'Objectifs et de Moyens (CPOM), est un contrat administratif par lequel un gestionnaire d'établissement ou de service s'engage sur plusieurs années auprès d'une autorité de tarification, laquelle lui consentira les moyens budgétaires à hauteur des objectifs d'activité poursuivis.

Ces dispositifs ciblent pour l'instant les établissements d'une importance significative et peuvent constituer une aide à la gestion et à l'analyse financière. La finalité semble cependant en être de renforcer l'encadrement de la gestion et la maîtrise de la dépense publique en parallèle d'une obligation de résultats.

Nous avons pleinement conscience de la diminution des moyens, et ainsi que nous l'avons évoqué précédemment, notre vigilance doit se maintenir afin de mobiliser la totalité des ressources à notre disposition, qu'elles soient financières, ou d'une toute autre nature. Les objectifs généraux se définissent donc en trois axes :

Agir auprès des autorités de contrôle et de tarification pour que la réflexion éthique soit reconnue et qu'elle soit inscrite dans les dispositifs institutionnels. Agir pour que la qualité de l'accompagnement demeure la priorité et que celle-ci ne soit en aucune façon sacrifiée sur l'autel de l'impératif économique et de la convergence tarifaire.

Agir en interne pour propager le concept de parcours, la notion du résident sujet qui émet des choix de vie, pour que soit diffusée au niveau de chaque strate de professionnels, une pédagogie de l'amélioration en continu de l'accompagnement.

Agir dans l'environnement de l'institution pour favoriser les partenariats, diversifier l'accueil au travers de projets alternatifs, en faveur de la mutualisation de moyens et de diverses formes de conventionnement.

Chapitre V : Prise d'initiative et volonté affichée par les établissements d'améliorer la fluidité des parcours : des propositions avancées

Au cours de cette étude, nous avons été conduits à concevoir des évolutions dans la pratique des établissements pour améliorer la fluidité des parcours des personnes handicapées. Le groupe de travail mis en place par la MDPH prend appui sur les mesures proposées par le rapport PIVETEAU, et plus particulièrement l'axe 2 pour répondre à l'exigence du « zéro sans solution ».

Le groupe des foyers de vie poursuit sa réflexion, qu'il nourrit à mesure de ses rencontres et consultations et se prépare à l'après-diagnostic. Au-delà des chiffres, les membres qui affirment leur résolution de faire valoir le droit des personnes et se veulent force de proposition, s'appêtent à prendre l'initiative de la présentation d'un plan de structuration du territoire pour une réponse globale aux besoins.

1. Objectifs opérationnels définis au sein du groupe de travail

L'axe 2 du rapport PIVETEAU préconise de lancer cinq chantiers pour le déploiement d'une réponse accompagnée pour tous

L'un d'entre eux s'intéresse à la coordination territoriale, et à la nécessité de « faire évoluer l'organisation territoriale de l'offre pour assurer la coordination des acteurs, une réponse aux besoins des personnes structurée en parcours ».

Le groupe de travail poursuit sa réflexion sur le diagnostic départemental à trois niveaux différents, à savoir :

- les IME où la préoccupation se focalise sur l'avenir des jeunes en aménagement CRETON,
- les ESAT : l'accent est mis sur l'aménagement du temps de travail en lien avec le vieillissement
- les foyers de vie, pour lesquels la première action envisagée est de dresser une liste d'attente globale tendant autant que faire se peut vers l'exhaustivité. Quarante- six jeunes des IME, dont certains approchent la trentaine, ont à l'heure actuelle une orientation foyer de vie.

Les participants, conscients de l'urgence de faire émerger des propositions de solutions en direction du groupe-cible, confirment néanmoins leur ferme intention de ne pas polariser les regards sur l'orientation, mais de se soucier des besoins, de leur évolution, et de tenter d'apporter la réponse la plus proche des besoins évalués.

Nous avons rapporté la parole des opérateurs des foyers de vie, et, à côté du diagnostic chiffré des dossiers en attente, un autre diagnostic se fait jour, celui de situations d'orientation ou de maintien d'orientation en foyer de vie par défaut.

Nous nous sommes penchés plus haut sur le parcours de Jean, et dans cet état de l'existant que nous essayons d'édifier, d'autres situations complexes apparaissent, avec à chaque fois, une expérience unique, une singularité qui ne peut composer avec une réponse commune, uniforme, laquelle après l'attribution d'une place ne prend plus en considération la trajectoire individuelle, « gomme » la manifestation des émotions, et ignore les facteurs de bien-être et d'épanouissement.

Les aspects examinés au sein du groupe des foyers de vie sont de deux ordres :

✚ Les constats des participants :

La mission des établissements consiste en premier lieu à tenir compte des besoins des usagers, dans le respect de leurs droits fondamentaux, de leur libre choix et du consentement éclairé.

✚ Les enjeux :

Ceux-ci portent sur : la définition par le Conseil Départemental et l'ARS des priorités dans cette démarche du « zéro sans solution » au travers du schéma pour l'autonomie et du Projet Régional de Santé

- l'adaptation des établissements : sécurisation, transformation
- la limitation des obstacles administratifs et financiers avec la prise en compte de la notion de parcours (formules d'accueil alternatif...)
- la mise en place d'un espace de concertation avec les EHPAD
- l'évolution de l'offre et des missions des établissements et services

La chronologie de ce travail prévoit l'exploitation du diagnostic en séance plénière, mais le groupe de travail prévoit des temps de rencontre avec d'autres interlocuteurs, et de solliciter en l'occurrence le Conseiller Départemental en charge des personnes handicapées

et la Directrice du Pôle Solidarité d'une part, et le directeur territorial de l'ARS d'autre part. Au travers de la programmation de ces entrevues, le groupe vise une phase de post-diagnostic afin d'entrer de plain-pied dans la problématique des foyers de vie du département.

2. Une logique de réponses complémentaires et diversifiées sur le territoire

La loi n° 2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé prévoit l'élaboration d'un Plan d'Accompagnement Global à la demande lorsque la réponse apportée n'est pas satisfaisante

Ce plan d'accompagnement, outre la description de la situation et le contexte de sa mise en place, identifie les engagements des opérateurs. Il précise de surcroît les modalités de son suivi et plus spécialement le nom du coordonnateur de parcours.

La loi fait du PAG un droit opposable et cela confère aux MDPH une obligation de résultat.

Bien que la CNSA ait annoncé l'attribution de quelques moyens supplémentaires en matière de ressources humaines pour la mise en œuvre de ce dispositif, la question de leur importance peut se poser dans le cas où les MDPH auraient à faire face à de nombreuses demandes. Nous rappellerons à ce propos que la MDPH des Deux-Sèvres connaît de grandes difficultés dans le traitement des dossiers et qu'avec le pilotage du PAG, celles-ci peuvent s'aggraver.

Ce nouvel outil est un élément central du dispositif de « la réponse accompagnée pour tous ». Il appartiendra à l'ensemble des opérateurs de respecter leurs engagements et d'assurer leur mise en actes.

A l'échelle des établissements, et des Foyers de Vie de COULON/MAULEON en particulier, les efforts se concentrent sur l'articulation des dispositifs pour la construction de véritables filières. Ce système existe sur le territoire avec les MAIA pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et sa transposition dans le champ du handicap paraît réalisable : le coordonnateur du parcours de la personne handicapée pourrait s'identifier au « gestionnaire de cas » qui est l'interlocuteur de la personne et des professionnels et assure le suivi des situations complexes.

Tout l'enjeu réside pour nous dans l'accompagnement de chacune des personnes accueillies à partir de son projet, en mobilisant toutes les ressources disponibles sur le territoire. Les autorités de contrôle et de tarification du département, de même que la MDPH accèdent la constance de notre argumentation, sont attentifs à notre cheminement et nous nous trouvons en position de relever le défi de la co-construction d'une plateforme de services qui aurait vocation à devenir un « réservoir » de réponses complémentaires, où alternatives à l'institutionnalisation.

CONCLUSION

La notion d'exclusion a souvent été rapportée aux personnes handicapées, mais penser l'exclusion comme la paupérisation ou l'isolement ne s'applique plus de manière aussi criante à la personne handicapée, car « tant sur le plan des revenus que sur le plan relationnel, les personnes handicapées font l'objet de prises en charge et d'aides qui interdisent de les considérer globalement comme des exclus ». ³⁵

Le handicap est inscrit comme une priorité des politiques publiques. Le regard porté sur la personne handicapée a changé, la prise en charge a évolué, et l'idée d'exclusion telle qu'elle était évoquée dans les années 70, s'est progressivement estompée, tant au niveau des sphères de décision que de l'opinion publique.

Cependant, il est de notre responsabilité de souligner de nouvelles formes d'exclusion de la personne handicapée, en lien avec un traitement différent des autres personnes et la prise en compte insuffisante de ses besoins. La loi 2005-102 du 11 mars 2005, dite « loi handicap », pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, instaure la compensation des conséquences du handicap et parallèlement, apparaît la notion d'inclusion, impulsée par les politiques européennes. Le Comité National Coordination Handicap (CCAH) en donne la définition suivante : « Une société inclusive favorise la participation des différents groupes qui la composent pour leur permettre de vivre ensemble en cherchant à répondre à leurs besoins et en les impliquant dans les décisions qui les concernent » Il précise en outre que « à l'inverse de l'intégration qui est de faire entrer dans un ensemble, d'incorporer... », une organisation est inclusive « lorsqu'elle module son fonctionnement, se flexibilise pour offrir au sein de l'ensemble commun *un chez soi pour tous* » ³⁶

Les lois qui régissent aujourd'hui les politiques sociales, renforcent les droits de la personne handicapée et contribuent à une évolution considérable de son accompagnement. Les lois récentes de l' « adaptation de la société au vieillissement », ainsi que celle de la « modernisation de notre système de santé » complètent le dispositif et viennent conforter certains principes d'égalité de traitement. Nous nous sommes interrogés néanmoins sur l'application pleine et entière de ces textes sur le terrain et avons émis des réserves quant à

³⁵ STICKER Henri Jacques : « Handicap et exclusion », in « L'exclusion, état des savoirs », sous la direction de PAUGAM Serge-LA DECOUVERTE-1996- p.318

³⁶ GARDOU Charles-« La société inclusive, parlons-en »-ERES- 2012, p.36

l'incidence au plan de l'organisation des services, puis de l'amélioration de la qualité de vie de la personne. L'effet produit n'est ni systématique, ni mécanique, et « La question qui se pose est donc de savoir si le processus qui reçoit son impulsion du centre est capable d'acquiescer sa propre dynamique locale et d'avoir des effets sur les plans organisationnels ».³⁷

Le Rapport PIVETEAU, paru fin 2014, préconise de nouvelles mesures pour insuffler un processus d' « orientation permanente » et assouplir le système pour garantir à chaque personne d'obtenir une réponse, tout en restant dans l'attente de « sa » réponse, adaptée au plus près de ses besoins. La MDPH demeure l'interlocuteur unique pour chaque situation et devient dans ce dispositif du « zéro sans solution » l'« assembleur » des interventions, qui peuvent être multiples dans les cas complexes.

L'hypothèse posée au début de cette étude était de s'assurer que l'organisation du territoire facilite la fluidité du parcours de la personne, permet son accès au droit et à l'inclusion et de vérifier dans quelle mesure la complémentarité des dispositifs apporte une réponse à chacun et lui accorde d'avoir une vie citoyenne.

Le respect de sa singularité, des expériences qui ont marqué sa trajectoire impose de construire avec la personne un projet de vie cohérent, inscrit dans la continuité d'un parcours d'interventions coordonnées.

Le concept de parcours est pour la personne handicapée institutionnalisée, - nous avons tenté de le démontrer -, indissociable de l'idée de continuité, de permanence, et suppose tout au long de la trajectoire, une cohérence dans la préparation des mouvements, des changements. L'idée sous-jacente est que la personne elle-même incarne cette permanence et que l'accompagnement ne peut être généralisable, mais doit au contraire, prendre en compte les particularismes de chacun. Au travers des exemples qui éclairent notre réflexion, nous avons mis en exergue la difficulté à construire un projet, puis à lui donner sens dans sa réalisation.

Le département des Deux Sèvres est une terre de contrastes géographiques et culturels, mais les valeurs de solidarité y sont malgré tout très fortes. Les mesures contenues dans le schéma départemental pour l'autonomie 2015-2020 préfigurent des modifications importantes dans les politiques d'autonomie, et la Conférence des Financeurs, installée en octobre 2015 se donne pour missions la gouvernance locale interinstitutionnelle, la promotion de la prévention et le suivi du schéma.

³⁷ ION Jacques- « *Le travail social à l'épreuve du territoire* »-PARIS-PRIVAT-1990,p.153

De son côté, l'ARS anime sur le territoire des instances de réflexion ayant vocation à informer l'ensemble des acteurs de la santé et du médico-social des dispositions mises en œuvre.

Nous nous sommes appuyés sur l'analyse de l'environnement des deux Foyers de Vie de COULON et MAULEON pour faire apparaître les limites de cette organisation, mais aussi ses atouts dans l'optique de nous en saisir pour avancer des propositions.

Cependant, la spécialisation et son corollaire, la classification, produisent des clivages entre les différents services dans un environnement de l'offre, lui-même cloisonné. Les champs sanitaire et médico-social, de cultures différentes, ont une approche de la prise en charge également différente. Le caractère symptomatique de la situation de la personne handicapée psychique est à cet égard particulièrement édifiant car « ballottée » du service dispensateur de soins à celui de l'accompagnement, elle ne peut aisément accéder à une forme de réhabilitation qui lui permette de reconquérir une vie sociale.

Les institutions d'accueil de personnes handicapées adultes sont incitées à réfléchir à des opportunités nouvelles sur les territoires pour fluidifier les parcours, et l'Etablissement Public Départemental Foyers de Vie de COULON /MAULEON s'inscrit dans cette démarche initiée par la MDPH et rassemblant tous les acteurs du secteur. Nous savons la pertinence d'un réseau de partenariat dans cette optique et nous nous employons à le développer autour des deux sites. Nous connaissons aussi l'impact sur l'environnement de l'institution d'une « bonne » communication, constructive et éloignée des jugements de valeurs et autre esprit de concurrence.

Comme nous avons pu le constater, nous avons affaire à une multiplicité de dispositifs, qui concourent tous au même but, à savoir une amélioration de la prestation apportée à la personne, et en particulier à la personne institutionnalisée. Parmi eux, nombreux sont les services qui fournissent une assistance, ponctuelle ou plus durable-nous pensons ici à la personne handicapée psychique- et contribuent à lui redonner une vie sociale. Certains demandent à être consolidés et l'exemple des SAMSAH et des GEM dont l'utilité sur les territoires n'est plus à démontrer, en est l'illustration. Cependant, la difficulté de rendre effectives les mesures prises s'accroît du fait du nombre important des structures mises en place, mais aussi en raison d'un angle d'approche des problèmes rencontrés quelquefois divergent. De nouveaux circuits de coordination sont donc à imaginer pour élaborer ce lien continu qui entraîne tous les acteurs d'un projet dans une même dynamique.

Cette vision d'une action coordonnée en recherchant au préalable les articulations entre les dispositifs existants est transposable dans les institutions auprès des professionnels de terrain. Un travail sur l'éthique, sur les valeurs humaines fondatrices de nos interventions auprès de la personne s'avère indispensable pour fédérer toutes les énergies dans le sens d'un accompagnement réellement individualisé de son parcours et appelle la mise en route d'un plan de formation pluriannuel qui aura vocation, en sollicitant le concours d'organismes extérieurs, à une meilleure appréhension de la diversité des situations.

Au terme de cette réflexion, nous sommes en mesure de mettre en évidence la grande richesse de cette organisation et les leviers à actionner pour améliorer les processus d'accompagnement dans ce contexte. Les difficultés rencontrées au plan de l'attention portée aux besoins et dans l'harmonisation des réponses ne peuvent occulter le bien-fondé des dispositions prises et nous faire oublier la pertinence de leur déploiement.

Nous veillerons toutefois à maintenir notre vigilance au plan de l'accompagnement qui doit favoriser de façon continue la participation sociale de la personne. La notion de participation sociale renvoie à sa capacité à être acteur de son devenir, à être autonome, c'est-à-dire, selon KANT, face à une situation donnée, « choisir volontairement et librement de se comporter de la façon qu'il juge être universellement la meilleure »³⁸

Dans la situation qui nous occupe, la limitation des capacités cognitives est facteur de grande vulnérabilité, et nous ne pouvons nous résigner à ce que la conception de l'accompagnement soit conditionnée par les seuls résultats économiques. Nous attendons l'expression d'une volonté de la puissance publique d'affirmer son rôle de garant de l'appartenance de tous à une même société et de rester le protecteur des droits humains. « Un Etat protecteur quand même, car dans une société hyper diversifiée et rongée par l'individualisme négatif, *il n'y a pas de cohésion sociale sans protection sociale* »³⁹

Afin de véritablement lui donner sa chance d'avancer vers l'autonomie, nous devons adopter collectivement au sein des établissements une vision positive de la personne en reconnaissant ses potentialités. Nous ne pouvons admettre que le déploiement de ces potentialités soit mis à mal en raison de l'indifférence affichée, du peu d'intérêt marqué

³⁸ KANT Emmanuel : « *Fondement de la métaphysique des mœurs* » PARIS- DELAGRAVE- 2000- p.164 in LE COADIC Ronan : « *L'autonomie, Illusion ou projet de société* »- Cahiers internationaux de sociologie n°126 – Presses Universitaires de France-2006-p.319

³⁹ Castel Robert : « *Les métamorphoses de la question sociale* »-PARIS-FAYARD-1995-p.474

envers sa situation, et nous ne tolérons pas de laisser faire. « Ce qui est sûr, en tout cas, c'est que rien n'est moins innocent que le laisser faire...il reste que toute politique qui ne tire pas pleinement parti des possibilités, si réduites soient-elles, qui sont offertes à l'action, et que la science peut aider à découvrir, peut être considérée comme coupable de non-assistance à personne en danger. ».⁴⁰

⁴⁰ BOURDIEU Pierre –« *Post- scriptum* », in « *La misère du monde* »PARIS- SEUIL- 1993- p.944

Bibliographie

Ouvrages :

BLOCH Marie-Aline, HENAUT Léonie : « *Coordination et parcours-la dynamique du monde sanitaire, social et médico-social* »-PARIS-Editions DUNOD, 2014

BOUQUET Brigitte : « *Ethique et Travail Social* »-Paris- Editions DUNOD- 2003

BOURDIEU Pierre : « *La misère du monde* »-Paris- Editions du SEUIL-1993

BLOCH Marie-Aline - HENAUT Léonie : « *Coordination et parcours, la dynamique du monde sanitaire, social et médico-social* »- Paris-Editions DUNOD- 2014

CASTEL Robert : « *Les métamorphoses de la question sociale* »- Paris- Editions FAYARD- 1995-p.474

CHAUVIÈRE Michel : « *L'intelligence sociale en danger* »- Paris- Editions LA DECOUVERTE—2011

DEMAILLY Lise : « *Sociologie des troubles mentaux* » - PARIS- LA DECOUVERTE- 2011

DEMAILLY Lise - AUTES Michel : « *La politique de santé mentale en France. Acteurs, Instruments, Controverses* »-Paris- Editions Armand COLIN-2012

GARDOU Charles : « *La société inclusive, Parlons- en* »-Paris- Editions ERES-2012- p.36

ION Jacques : « *Le travail social à l'épreuve du territoire* »- TOULOUSE- Editions PRIVAT- 1990

LE GROEF JOHAN : « *Le double diagnostic, une affaire louche* » sous la direction de ZRIBI Gérard et BEULNE Thierry in « *Les handicaps psychiques. Concepts, approches pratiques* » RENNES-Presses de l'EHESP- 2009- p. 25 à 29

PLAISANCE Éric : « *Autrement Capables* »PARIS – Editions AUTREMENT- 2009-p. 7-96

STICKER Henri-Jacques : « *Handicap et Exclusion* » in « *L'exclusion, l'état des savoirs* » sous la direction de PAUGAM Serge- Paris- Editions LA DECOUVERTE- 1996-p.318

Articles :

CASTELEIN Pierre : « *La participation sociale : un enjeu disciplinaire pour nos institutions* » RENNES, 2005

CCAH : « *Handicap psychique, parcours de soins, parcours de vie* » les Cahiers du CCAH n°5- Mai 2013

LAZARUS Antoine : « *Comment articuler le sanitaire et le médico-social* » PLURIELS (la lettre de la Mission Nationale d'Appui en Santé Mentale) n°19- 1999

LE COADIC Ronan : « *L'autonomie, illusion ou projet de société ?* »- Cahiers internationaux de sociologie n°121-Presses Universitaires de France -2006- p.317 à 340

WEBER Philippe : « *Travail social et Handicap : de l'inclusion à la participation sociale* » in « *Intégration, participation sociale et inclusion* » PRO INFIRMIS- SUISSE-2004

Autres documents

ANESM : « *Le questionnement éthique dans les établissements et services sociaux et médico-sociaux* »-Recommandations de bonnes pratiques professionnelles, 2010

ARS : « *Parcours de soins, Parcours de Santé, Parcours de Vie* » Pour une prise en charge adaptée des patients et des usagers- Lexique de A à Z-Septembre 2012

ARS : « *Cahier des Charges Régional pour une labellisation des Centres Sanitaires, Médico-Sociaux et des équipes mobiles de réhabilitation psycho-sociale* » Dr ALLAIRE Frédérique, Médecin Inspecteur à la Direction de l'Offre Sanitaire et Médico-Sociale de l'ARS Poitou-Charentes, Dr FIARD Dominique, Psychiatre responsable du CEAA- CReHPsy- Centre Hospitalier NIORT- Août 2015

CNSA : Cahiers Pédagogiques – Septembre 2012

Centre Expertise Autisme(CEAA)-Centre Hospitalier de NIORT : Guide d'accompagnement – Accueil d'adultes avec autisme et/ou déficience intellectuelle – Préface-2012

PIVETEAU Denis : *Rapport « zéro sans solution »*, le devoir collectif de permettre un parcours de vie sans rupture, pour les personnes en situation de handicap et pour leurs proches- juin 2014

Rapport des travaux parlementaires du Sénat sur le projet de loi de financement de la sécurité sociale pour 2016, 4 novembre 2015

Schéma Départemental pour l'Autonomie 2015-2020 – Conseil Départemental des Deux-Sèvres

Etablissement Public Départemental FOYER de VIE de COULON/MAULEON-Projet d'Etablissement-
2013

UNAFAM 79 - Rapport d'activités- 2014

Textes réglementaires :

Loi du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale. Journal Officiel de la République Française du 3 Janvier 2002

Loi n°2005-102 du 11 mars 2005 pour « l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées ». Journal Officiel de la République Française n°36 du 12 mars 2005

Loi n°2015-1776 du 28 décembre 2015 relative à « l'adaptation de la société au vieillissement » publiée au Journal Officiel de la République Française le 29 décembre 2015

Loi n°2016-41 du 26 janvier 2016 de « modernisation de notre système de santé » publiée au Journal Officiel de la République Française le 27 janvier 2016

Amendement CRETON : article 22 de la loi 89-18 du 13 janvier 1989 modifiant l'article 6 de la loi d'orientation en faveur des personnes handicapées du 30 juin 1975 permettant le maintien temporaire de jeunes adultes de plus de 20 ans en établissement d'éducation spéciale dans l'attente d'une place dans un établissement pour adultes.

Instruction ministérielle N° DGAS /5D/2007/309 du 3 Août 2007 relative à la mise en œuvre des GCSMS

Circulaire CNSA 3013/381 du 22 novembre 2013 relative à la mise en œuvre d'une procédure de prise en compte des situations individuelles critiques de personnes handicapées enfants et adultes

Liste des annexes

Annexe 1 : Carte du Département des Deux-Sèvres



Annexe 2 : Guide d'Entretien

Concept, hypothèse	Thématique à observer	Indicateurs, précisions
Politiques publiques	Plateforme de services Transversalité des champs personnes âgées/personnes handicapées	Schéma départemental pour l'autonomie Projet Régional de santé
Parcours	Droit de la personne-inclusion Orientation-freins Solutions alternatives	Réponse effective Dispositifs existants Environnement de la personne questionné
Partenariat institutionnel	Modalités de coopération Communication	Législation
Coordination Complémentarité	Méthodes d'accompagnement Développement de compétences	Projet individuel

NOTE D'OBSERVATION

FOURNIER	Marylène	Septembre 2016
Master 2		
Situation de Handicap et Participation Sociale		
<p>Interroger l'organisation territoriale et l'éthique de l'accompagnement pour améliorer la fluidité du parcours des personnes en situation de handicap mental et/ou psychique</p> <p><i>Analyse des interactions entre un foyer de vie et son environnement</i></p>		
Promotion : 2015/2016		
Résumé :		
<p>La loi du 11 février 2005 « pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées » rappelle et renforce les droits fondamentaux des personnes handicapées.</p> <p>En juin 2014, le rapport PIVETEAU « zéro sans solution » préconise une « réponse accompagnée » pour chacun au plus près de ses besoins pour éviter les ruptures de parcours.</p> <p>Au travers de situations individuelles rencontrées en Foyer de vie, la réflexion conduite dans ce mémoire se donne comme objectif de questionner les modalités d'orientation des personnes, les dispositifs mis en place sur les territoires ainsi que l'effectivité des mesures prises.</p> <p>Cette étude valorise la co-construction et tente de porter un regard neuf sur des méthodes d'accompagnement adossées à la dimension éthique qui forge la culture institutionnelle ainsi qu'une « approche positive » de la personne.</p>		
Mots clef :		
Parcours-Participation sociale-Territoire-Ethique-Politiques Publiques		
<p><i>L'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique ainsi que L'IEP de Rennes n'entendent donner aucune approbation ni improbation aux opinions émises dans les mémoires :</i></p> <p><i>ces opinions doivent être considérées comme propres à leurs auteurs.</i></p>		