

**RENDRE EFFECTIVE LA PARTICIPATION DES PERSONNES
EN SITUATION DE HANDICAP PSYCHIQUE EN MAISON
D'ACCUEIL SPECIALISEE**

VERS UNE PERSONNALISATION DES VALEURS ASSOCIATIVES

Charline MORIN

2017

Remerciements

Je remercie chaleureusement ma référente mémoire, Sandrine BROUTIN, pour ses précieux conseils.

Je remercie les résidents et les professionnels de la Résidence du Dr Paul Gachet, pour leur patience lors de mes nombreuses absences et pour leur participation à l'élaboration d'un diagnostic partagé.

Je remercie Corinne PAQUIN, pour sa régularité, son enthousiasme et son implication au sein de la formation.

Je remercie l'ensemble des intervenants du CAFDES 21, pour leur pédagogie et pour avoir fait évoluer grand nombre de représentations.

Je remercie l'ensemble de la promotion CAFDES 21, pour nos échanges qui ont su nourrir nos pratiques professionnelles, et pour leur soutien infailible tout au long de la formation.

Je remercie mon conjoint et ma famille, pour leur soutien à toute épreuve et pour m'avoir encouragée à aller au bout de la formation.

Sommaire

Introduction.....	1
1 La participation des personnes en situation de handicap psychique dans les établissements et services sociaux et médico sociaux : réalité ou utopie ?	3
1.1 Le handicap psychique en France	3
1.1.1 De la folie à la reconnaissance.....	3
1.1.2 Les textes de référence encadrant l'accompagnement des personnes en situation de handicap psychique	5
1.1.3 Les causes et conséquences des troubles psychiques sur la personne malade.....	9
1.2 L'accompagnement des personnes en situation de handicap psychique en France	11
1.2.1 Les enjeux du handicap psychique sur le territoire	11
1.2.2 Les établissements et services dédiés au handicap psychique	14
1.2.3 Les recommandations de bonnes pratiques professionnelles : la volonté nationale pour les personnes en situation de handicap psychique	15
1.3 La participation des personnes en situation de handicap psychique	17
1.3.1 La participation et ses concepts annexes.....	17
1.3.2 La participation dans les établissements sociaux et médico-sociaux.....	19
1.3.3 L'effectivité de la participation pour le directeur d'établissement	21
2 La participation au sein de la Maison d'Accueil Spécialisée du Dr Paul Gachet : une effectivité limitée par l'impact des troubles psychiques....	23
2.1 De l'ŒUVRE FALRET à la Résidence du Dr Paul Gachet	23
2.1.1 L'ŒUVRE FALRET : 175 ans d'histoire et d'expérience	23
2.1.2 La Résidence du Dr Paul Gachet : un environnement propice à la participation	25
2.1.3 La mise en œuvre de la participation au sein de la MAS du Dr Paul Gachet..	27
2.2 La Maison d'Accueil Spécialisée du Dr Paul Gachet : une mise en œuvre insatisfaisante de la participation	31

2.2.1	Le projet associatif et le projet d'établissement : une volonté forte qui se heurte aux spécificités des personnes en situation de handicap psychique en Maison d'Accueil Spécialisée.....	31
2.2.2	L'enquête auprès des résidents : une méconnaissance des mécanismes et outils mis en œuvre pour favoriser la participation.....	34
2.2.3	Le Directeur d'établissement : la nécessité de personnaliser les instances et outils existants pour rendre effective la participation des personnes accompagnées.....	36
2.3	Les possibilités d'action et leviers identifiés pour favoriser la participation au sein d'un établissement médico-social.....	37
2.3.1	La formation comme point de départ pour les personnes accompagnées et pour les professionnels.....	37
2.3.2	Le projet d'établissement et l'évaluation comme outil privilégié à la co-construction.....	39
2.3.3	Les ressources extérieures mobilisables pour construire un projet participatif.....	41
3	S'appuyer sur le projet associatif pour rendre effective la participation des personnes en situation de handicap psychique en Maison d'Accueil Spécialisée.....	45
3.1	Développer le pouvoir d'agir des personnes accompagnées pour créer les conditions de l'exercice de la participation.....	45
3.1.1	Former les personnes accompagnées pour leur permettre de comprendre leur environnement.....	45
3.1.2	Introduire un médiateur pair pour promouvoir le pouvoir d'agir.....	47
3.1.3	Permettre aux personnes accompagnées de trouver leur place en valorisant leur rôle au sein de la structure.....	49
3.2	S'appuyer sur la réécriture du projet d'établissement pour faire évoluer les représentations et poser le principe de la participation comme systématique.....	51
3.2.1	Inclure les personnes accompagnées comme co-constructrices du projet d'établissement.....	51
3.2.2	Faire évoluer les représentations par la découverte du savoir expérientiel....	53
3.2.3	Réadapter le Conseil de la Vie Sociale pour lui permettre de jouer son rôle..	55
3.3	Créer des partenariats comme soutien à la conception des réponses à l'effectivité de la participation.....	57
3.3.1	Favoriser l'intégration dans la cité pour permettre la participation citoyenne..	57
3.3.2	Développer des partenariats avec des établissements et services médico-sociaux pour favoriser la participation collective.....	58

3.4	Anticiper les financements	60
4	Evaluation	61
4.1	Dimension stratégique : Décliner les valeurs associatives de participation des personnes accompagnées	61
4.2	Dimension managériale : Faire évoluer les représentations et les valeurs	62
4.3	Dimension usagers : Développer le pouvoir d’agir des personnes accompagnées.....	62
4.4	Dimension partenariale : Développer les partenariats comme soutien à l’effectivité de la participation	62
	Conclusion	63
	Bibliographie.....	65
	Liste des annexes	I

Liste des sigles utilisés

AAH	Allocation Adulte Handicapé
AEEH	Allocation d'Education de l'Enfant Handicapé
AMP	Aide Médico-Psychologique
ANESM	Agence Nationale de l'Evaluation et la qualité dans les Etablissement Sociaux et Médico-sociaux
ARS	Agence Régionale de Santé
AS	Aide-soignant
CASF	Code de l'Action Sociale et des Familles
CCAS	Centre Communal d'Action Sociale
CCOMS	Centre Collaborateur de l'Organisation Mondiale de la Santé
CDAPH	Commission des Droits et des Libertés de la Personne Handicapée
CDS	Chef De Service
CHS	Centre Hospitalier Spécialisé
CLSM	Conseil Locaux de Santé Mentale
CMP	Centre Médico-Psychologique
CNAF	Caisse Nationale des Allocations Familiales
CNSA	Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie
CVS	Conseil de la Vie Sociale
DRESS	Direction de la Recherche, des Etudes, de l'Evaluation et des Statistiques
EHESP	Ecole des Hautes Etudes de Santé Publique
ENSP	Ecole Nationale de la Santé Publique
ES	Educateur Spécialisé
ESAT	Etablissement et Service d'Aide par le Travail
ESMS	Etablissement Sociaux et Médico-Sociaux
ETP	Equivalent Temps Plein
FAM	Foyer d'Accueil Médicalisé
FV	Foyer de Vie
GEM	Groupe d'Entraide Mutuelle
HPST	Hôpitaux, Patients, Santé et Territoire
IDE	Infirmier Diplômé d'Etat
INSEE	Institut National de la Statistiques et des Etudes Economiques
JLD	Juge des Libertés et de la Détention
MAS	Maison d'Accueil Spécialisée

MDM	Maitre De Maison
MDPH	Maison Départementale pour les Personnes Handicapées
ME	Moniteur Educateur
PAQ	Plan d'Amélioration de la Qualité
PCH	Prestation de Compensation du Handicap
SAMSAH	Service d'Accompagnement Médico-Social pour Adultes Handicapés
SAVS	Service d'Accompagnement à la Vie Sociale
SPDRE	Soin Psychiatrique à la Demande d'un Représentant de l'Etat
SPDT	Soin Psychiatrique à la Demande d'un Tiers
SSIAD	Service de Soins Infirmiers à Domicile
TCA	Troubles du Comportement Alimentaire

Introduction

Après avoir longtemps pris en charge les personnes en situation de handicap, le secteur social et médico-social évolue aujourd'hui vers une logique d'accompagnement, dans laquelle les personnes sont actrices de leur projet de vie.

La loi du 2 janvier 2002 rénovant le Code de l'Action Sociale et des Familles, pose la participation, individuelle et collective, comme un principe fondateur de l'action à mener par les professionnels à destination des personnes accompagnées.

Il aura fallu attendre la loi de 2005 pour que le handicap psychique soit considéré comme un handicap à part entière, permettant ainsi de reconnaître les besoins spécifiques de ces personnes. En effet, ces dernières, du fait des troubles psychiques, rencontrent des difficultés relationnelles importantes, liées à l'altération de leur rapport à la réalité.

Parmi les établissements et services médico-sociaux créés dans une logique de compensation du handicap, les Maisons d'Accueil Spécialisées, destinées « *à recevoir les personnes handicapées adultes n'ayant pas pu acquérir un minimum d'autonomie et dont l'état nécessite une surveillance médicale et des soins constants* », accueillent les personnes avec le plus grand niveau de dépendance.

La Résidence du Dr Paul Gachet quant à elle, Maison d'Accueil Spécialisée, accueille des personnes en situation de handicap psychique depuis son ouverture en juillet 2013. Les personnes qui y sont accompagnées, après de longues années passées dans des services d'hospitalisations psychiatriques, souffrent de troubles psychiques importants, impactant leur quotidien et leur bien-être.

En tant que Directrice de l'établissement, je m'interroge aujourd'hui sur l'effectivité de la mise en œuvre de la participation pour les résidents qu'accueille ma structure. En effet, les limitations provoquées par les troubles psychiques semblent aujourd'hui être une entrave importante à l'expression et à la communication, rendant ainsi la participation difficile à mettre en œuvre.

Dans ce contexte, face à un écart constaté entre la volonté du secteur médico-social et l'effectivité de cette dernière au sein de la structure, il est de mon devoir de mener une réflexion pour permettre l'effectivité de la participation pour les personnes accueillies.

Pour cela, il me faudra tout d'abord établir un diagnostic partagé avec les résidents et les professionnels de la structure, pour comprendre les freins à la participation. En effet, cette problématique transversale à l'ensemble des établissements et services sociaux et médico-sociaux, devra être abordée au vu du public particulier accueilli au sein de la structure.

Une fois les limitations à la participation identifiées, je m'attacherai à co-construire avec les personnes accompagnées et les professionnels, une nouvelle dynamique institutionnelle plaçant la participation au cœur de ses pratiques.

Pour y parvenir, je m'appuierai sur le projet associatif, et sur l'ensemble des outils et dispositifs existants à ma disposition. Mon objectif ne sera pas d'assurer leur mise en œuvre, mais au contraire, de m'en servir comme d'une base de travail, pour les réadapter et les personnaliser afin que ces derniers répondent aux besoins et attentes des personnes accompagnées.

L'ensemble de mes actions feront l'objet d'une évaluation permanente, depuis leur conception jusqu'à leur mise en œuvre.

1 La participation des personnes en situation de handicap psychique dans les établissements et services sociaux et médico sociaux : réalité ou utopie ?

1.1 Le handicap psychique en France

1.1.1 De la folie à la reconnaissance

Longtemps considérée comme folie et donc pêché, la maladie psychique a fait l'objet de traitements physiques (purges, saignées, bains, etc.) à but curatif jusqu'au 18^{ème} siècle, avec des modes de détention multiples. C'est la Révolution française qui marque un premier tournant dans l'histoire de la maladie mentale avec la reconnaissance de l'irresponsabilité psychiatrique (art.64 du Code Pénal de 1810), qui introduit le concept de la psychiatrie comme discipline médicale, avec à sa tête, le Dr Pinel, qui prône l'humanisation des traitements, organise l'institution asilaire comme lieu de vie, de travail et de soin, et permet aux insensés de devenir des aliénés. Grâce aux études menées à cette époque par des médecins aliénistes visionnaires tels qu'Esquirol, considéré comme le père fondateur de l'hôpital psychiatrique français, l'aliéné devient malade mental, avec la promulgation de la loi n° 7443 du 30 juin 1838¹ qui impose à chaque département de se doter d'un établissement psychiatrique et encadre les hospitalisations en distinguant les « placements volontaires » et les « placements d'office » (à la demande d'un tiers ou du préfet). Les placements d'office s'effectuant sur avis médical, le psychiatre devient un expert reconnu.

La psychiatrie moderne émergera plus tard avec Freud et la découverte de l'inconscient : c'est l'époque de la différenciation : les deux grandes familles de la psychiatrie étant d'un côté la névrose et de l'autre côté les psychoses classées par l'allemand Kahlbaum. On observe une distinction de la psychiatrie et de la neurologie. La première moitié du 20^{ème} siècle fut une période de transition et de contrastes : c'est l'âge de la psychopathologie et des traitements de choc, au cours duquel nombre de psychiatres critiquent les systèmes précédents et s'interrogent sur la dynamique des troubles mentaux (psychothérapie) et les conditions de traitement des malades psychiatriques, réclamant le respect de la dignité et des libertés des patients enfermés.

¹ Loi N°7443 sur les aliénés du 30 juin 1838

Des dispensaires psychiatriques avec consultations externes et des services ouverts sont créés dans chaque département suite à la circulaire du 13 octobre 1937², avec pour but le dépistage et le triage des malades psychiques, et le maintien dans des services ouverts adaptés des malades psychiques ne présentant pas de danger ni pour eux, ni pour autrui. Il faudra attendre la circulaire du 15 mars 1960³ pour voir apparaître le concept de la sectorisation : une équipe pluridisciplinaire est en charge de la santé mentale de la population de son secteur géographique : prévention, accessibilité et continuité des soins deviennent une priorité. C'est la fin d'un système asilaire qui se donne maintenant pour objectif de favoriser les soins en ambulatoire.

Les CHS (Centres Hospitaliers Spécialisés) remplacent les hôpitaux psychiatriques, mais les droits de la personne sont toujours niés dans leur globalité ; Il faudra attendre la loi n°81-82 du 2 février 1981⁴ pour que les malades psychiques accèdent aux droits communs : droit à l'information, droit à la pratique religieuse, possibilité de refuser un traitement, etc.

La loi n°90-527 du 27 juin 1990⁵ marquera ensuite un changement majeur en remplaçant la loi du 30 juin 1938 : protection des libertés individuelles, réadaptation et réinsertion sociale deviennent des priorités, définissant l'hospitalisation libre comme la règle et l'hospitalisation sans consentement (à la demande d'un tiers et d'office) selon certaines modalités pour les établissements habilités à recevoir et à traiter les malades, selon les rôles respectifs du préfet, du président du tribunal de grande instance, du juge d'instance, du directeur de l'établissement, etc. Des commissions départementales de l'hospitalisation sont créées, permettant ainsi le contrôle des établissements.

La loi n° 2005-102 du 11 février 2005⁶ distingue les troubles psychiques des troubles mentaux, induisant la reconnaissance d'une situation de handicap psychique et donc l'inclusion des malades dans la société.

Enfin, parmi les évolutions historiques notables de la Psychiatrie, on retiendra la loi n°2011-803 du 5 juillet 2011⁷ qui prévoit notamment le remplacement de la notion d'hospitalisation sous contrainte par la notion de soins sans consentement (et donc soins psychiatriques à la demande d'un tiers (SPDT) ou sur décision du Représentant de l'Etat (SPDRE)), la mise

² Circulaire du 13 octobre 1937 relative à la réorganisation de l'assistance psychiatrique dans le cadre départemental

³ Circulaire du 15 mars 1960 relative au programme d'organisation et d'équipement des départements en matière de lutte contre les maladies mentales

⁴ Loi N°81-82 du 2 février 1981 renforçant la sécurité et protégeant la liberté des personnes

⁵ Loi n°90-527 du 27 juin 1990 relative aux droits et à la protection des personnes hospitalisées en raison de troubles mentaux et à leurs conditions d'hospitalisation

⁶ Loi N°2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées

⁷ Loi N°2011-803 du 5 juillet 2011 relative aux droits et à la protection des personnes faisant l'objet de soins psychiatriques et aux modalités de leur prise en charge

en place ou le maintien de soin pour « péril imminent » par le directeur d'établissement, le contrôle systématique par le juge des libertés et de la détention (JLD) des hospitalisations complètes, la possibilité de suivre un programme de soins plutôt qu'une hospitalisation complète sans consentement (seul le soin est obligatoire), l'intervention d'un second psychiatre de l'établissement pour avis en cas de désaccord entre le psychiatre traitant et le préfet sur une levée de mesure de SPDRE.

L'accès aux droits communs pour les personnes souffrant de troubles psychiques est donc relativement récent. Il aura fallu attendre 2005 pour que le handicap psychique soit considéré comme un handicap à part entière, permettant ainsi de reconnaître les besoins spécifiques de ce public.

1.1.2 Les textes de référence encadrant l'accompagnement des personnes en situation de handicap psychique

On observe sur les 15 dernières années, une multiplication des textes de référence à destination des personnes en situation de handicap, quel que soit le type de ce dernier. Ces textes permettent de poser les principes fondateurs de la prise en charge et de l'accompagnement des publics que nous rencontrons et auxquels nous sommes soumis en tant que directeur d'établissements sociaux et médico-sociaux.

La loi n°2002-2 du 2 janvier 2002⁸ marque un tournant majeur sur le secteur social et médico-social en définissant les missions de l'action sociale⁹ : « *l'autonomie de la personne, sa protection, la cohésion sociale, l'exercice de la citoyenneté, la prévention et la correction des exclusions, l'égalité de dignité de chacun et l'accès équitable sur l'ensemble du territoire.* ». Ces principes généraux sont précisés et formalisés dans la Charte des droits et libertés de la personne accueillie¹⁰ et précisé par arrêté du 8 octobre 2004 : « *principe de non-discrimination, droit à une prise en charge ou un accompagnement de qualité, droit à l'information, principe du libre choix, du consentement éclairé et de la participation de la personne, droit à la renonciation, droit à l'autonomie, principe de prévention et de soutien, droit à l'exercice des droits civiques, droit à la pratique religieuse, respect de la dignité de la personne et de son intimité.* ».

Les droits de la personne sont alors réaffirmés à travers 7 principes opératoires :

⁸ Loi n°2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant le Code de l'Action Sociale et des Familles

⁹ Articles L.116-1 et L.116-2 du Code de l'Action Sociale et des Familles

¹⁰ Article L311-4 du Code de l'Action Sociale et des Familles

- Le respect de sa dignité, de son intégrité, de sa vie privée, de son intimité et de sa sécurité ;
- Le libre choix entre les prestations adaptées qui lui sont offertes soit dans le cadre d'un service à domicile, soit dans le cadre d'une admission dans un établissement ;
- Une prise en charge et un accompagnement individualisés de qualité favorisant son développement, son autonomie et son insertion, adaptés à son âge et à ses besoins au travers d'un consentement éclairé recherché systématiquement (à défaut son représentant légal) ;
- La confidentialité des informations le concernant ;
- L'accès à toutes informations ou documents relatifs à sa prise en charge sauf dispositions législatives contraires ;
- Une information sur ses droits fondamentaux et les protections particulières légales et contractuelles dont elle bénéficie ainsi que les voies de recours à sa disposition ;
- La participation directe ou avec l'aide de son représentant légal à la conception et à la mise en œuvre du projet d'accueil et d'accompagnement qui la concerne.

Les capacités de la personne en situation de handicap à prendre part à la conception, à la mise en œuvre et à l'évaluation de son projet de vie sont donc acquises et doivent être rendues possibles.

Pour cela, le législateur impose des dispositions visant à garantir l'ensemble des droits et devoirs : le livret d'accueil, le contrat de séjour, le conciliateur, le Conseil de la Vie Sociale, le règlement de fonctionnement, le projet d'établissement. Il introduit une obligation nouvelle d'évaluation des établissements et services selon un double schéma d'évaluation interne tous les 5 ans et d'évaluation externe tous les 7 ans.

Cette loi vient modifier les représentations en termes d'accompagnement des personnes en engageant un véritable processus d'évolution des pratiques professionnelles. Elle vise notamment à l'autonomie et la protection des personnes, dans une perspective de cohésion sociale et d'exercice de la citoyenneté, et au respect de l'égale dignité de tous les êtres humains, à partir d'une réponse adaptée aux besoins de chacun. Elle va permettre une dynamique constructive, permettant de faire évoluer les pratiques professionnelles vers un modèle participatif basé sur : une attention particulière portée aux besoins, attentes et demandes des personnes accompagnées, à la parole de ces dernières comme l'expression d'un savoir, à la capacité d'interaction, et à l'intégration des personnes dans les démarches d'évaluation. La loi du 2 janvier 2002 préconise que les personnes accompagnées prennent part aux actions collectives, qu'elles participent à la prise de décision qui les concerne (depuis la consultation jusqu'à la codécision), selon les institutions et les publics. Une place importante doit ainsi être accordée aux personnes accompagnées, en outillant les professionnels pour qu'ils soient en capacité de recueillir leur parole, notamment dans les

cas où l'expression est limitée. Les outils doivent permettre une dynamique de participation, pour en faire un levier de changement dans le cadre de la vie institutionnelle.

La loi n° 2005-102 du 11 février 2005¹¹ a ensuite permis de définir le handicap :

« Constitue un handicap, au sens de la présente loi, toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de la santé invalidant. ». Cette définition sera ajoutée au Code de l'Action Sociale et des Familles¹².

Un principe général guide cette loi, celui de la « non-discrimination », qui oblige la collectivité nationale à garantir à chacun les conditions d'égalité des droits et des chances, notamment pour les personnes handicapées. Cela implique que la nouvelle législation organise de manière systématique l'accès des personnes handicapées au droit commun tout en adaptant celui-ci ou en le complétant par des dispositifs spécifiques afin de généraliser une réelle égalité de traitement dans des domaines comme l'accès aux soins, au logement, au transport, à l'école, à la formation, à l'emploi, à la cité et reconnaître ainsi la pleine citoyenneté des personnes handicapées.

Les grands objectifs structurant la loi de 2005 sont les suivants :

- Réaffirmer le droit à la solidarité nationale et la participation des personnes handicapées à la définition des politiques publiques les concernant,
- Garantir aux personnes handicapées le libre choix de leur projet de vie,
- Viser une meilleure participation à la vie sociale pour diverses mesures touchant à :
 - Placer la personne handicapée au cœur des dispositifs qui la concernent par une simplification et une rénovation des dispositifs antérieurs se concrétisant par la création de la Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH) et la Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées (CDAPH),
 - Rénover l'architecture des instances en charge du pilotage de la politique publique.

La loi n°2007-308 du 05 mars 2007¹³ vient renforcer ce cadre de référence en intégrant les évolutions législatives de 2002 et de 2005. Elle positionne les personnes au centre du dispositif, modifie les pratiques des différents acteurs et surtout en réaffirme le respect des

¹¹ Loi N°2011-803 du 5 juillet 2011 relative aux droits et à la protection des personnes faisant l'objet de soins psychiatriques et aux modalités de leur prise en charge

¹² Article L114 du Code de l'Action Sociale et des Familles

¹³ Loi n°2007-308 du 5 mars 2007 portant réforme de la protection juridique des majeurs

libertés individuelles et des droits fondamentaux des personnes sous mesure de protection. Elle doit être « *nécessaire, subsidiaire et proportionnelle aux capacités des personnes* ».

La loi N°2006-1640 du 21 décembre 2006¹⁴ crée l'Agence Nationale de l'Evaluation et la qualité des Etablissements et services sociaux et médico-sociaux (ANESM), fruit de la volonté des pouvoirs publics d'accompagner les établissements et services sociaux et médico-sociaux (ESSMS) dans la mise en œuvre de l'évaluation interne et externe. Les missions de l'ANESM sont directement issues des obligations faites aux ESSMS qui sont tenus de mettre en place une évaluation en continu de leurs activités et de la qualité des prestations qu'ils délivrent. Les évaluations se conduisent¹⁵, notamment au regard des procédures, références et recommandations de bonnes pratiques validées ou élaborées par l'Agence. Les recommandations de bonnes pratiques éditées par l'ANESM ont pour vocation de donner des repères aux professionnels des établissements et services sociaux et médico- sociaux dans leurs actions et leur organisation.

Vient enfin la loi du 21 juillet 2009¹⁶ qui a permis de mettre l'accent sur la nécessité de la coordination du parcours et de la prévention des ruptures. On retrouve d'ailleurs ces notions dans le rapport Piveteau¹⁷ et dans la loi santé¹⁸. Cette loi entraîne de facto des changements dans les modalités d'accompagnement, qui se veulent plus ouvertes sur les différents intervenants du secteur pour faciliter la coordination et ainsi permettre aux personnes accompagnées de ne pas être en rupture dans leur parcours de vie. Pour cela, de nouveaux dispositifs ont vu le jour, comme les Conseils Locaux de Santé Mentale (CLSM) ou les commissions de santé mentale, qui favorisent la participation locale des personnes en situation de handicap psychique.

L'ANESM diffuse en 2012 des recommandations professionnelles sur la bientraitance. Elles traduisent les principes directeurs des trois grands textes législatifs contemporains, que sont les lois de 2002, 2005 et 2007. Elles placent la personne comme « co-auteur » de son parcours en insistant sur la prise en compte effective de leur liberté de choix concernant leur vie propre, leur singularité, leur expression ou encore leur sentiment de sécurité.

On notera quelques recommandations de bonnes pratiques professionnelles indispensables dans la compréhension du sujet qui nous concerne :

¹⁴Loi N°2006-1640 du 21 décembre 2006 de financement de la Sécurité Sociale pour 2007

¹⁵ Article L312-8 du Code de l'Action Sociale et des Familles

¹⁶ Loi n°2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires.

¹⁷ PIVETEAU, D., ACEF, S., DEBRABANT, F-X., et al. « *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. Tome 1. Paris : Ministère des affaires sociales et de la santé, 2014.

¹⁸ Loi n°2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé.

- Spécificités de l'accompagnement des adultes handicapés psychiques (mai 2016)
- Qualité de vie en MAS/FAM (volet 2) : La vie quotidienne, sociale, les loisirs et les activités (décembre 2013)
- Qualité de vie en MAS/FAM (volet 1) : Expression, communication, participation et citoyenneté (juillet 2013)

Enfin, il convient d'évoquer le projet de loi SERAFIN PH qui construit le financement dans une logique de prestations en réponse à des besoins identifiés. Trois catégories de besoins principaux sont retenues : les besoins de soin, d'autonomie et de participation, réitérant ainsi l'importance de cette dernière dans le projet de vie des personnes accompagnées.

L'ensemble de ces références mettent en lumière la personne comme actrice au cœur des dispositifs. Cette dernière doit être partie prenante dans l'ensemble des décisions qui la concerne. La co-construction doit devenir la norme.

1.1.3 Les causes et conséquences des troubles psychiques sur la personne malade

Afin de comprendre ce qui pourrait limiter la mise en œuvre des textes de référence, il nous faut maintenant comprendre le public pour lequel nous menons cette réflexion, et ce, afin d'être au plus proche des besoins qui sont les siens.

L'altération de l'état psychique d'une personne peut avoir de multiples causes. La maladie psychique pourrait être le fruit d'une maladie mentale ou neurologique, d'un traumatisme cérébral, d'une intoxication chronique liée à l'alcool, aux drogues ou aux médicaments, ou d'une anomalie génétique, mais en réalité, la science n'est pas aujourd'hui en capacité d'expliquer son origine. Elle peut être une pathologie associée à d'autres détériorations, motrices, sensorielles ou intellectuelles.

Les troubles psychiques sont répertoriés et classifiés dans la Classification statistique internationale des maladies et des problèmes de santé connexes¹⁹, 10^{ème} révision (CIM-10) mais également dans le DSM-IV, Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux de l'American Psychiatric Association.

¹⁹ Voir annexe 1 : Extrait de la Classification Internationale des Maladies

Le Psycom²⁰ simplifie ces troubles en sous catégories dont voici ceux avec la plus grande prévalence : troubles anxieux, troubles de l'humeur (troubles dépressifs et bipolaires), schizophrénie, troubles addictifs et troubles des comportements alimentaires (TCA).

Le handicap psychique est la conséquence directe des troubles psychiques. Il se caractérise par un déficit relationnel, des difficultés de concentration, une grande variabilité dans la possibilité d'utilisation des capacités alors que, la personne garde des facultés intellectuelles normales, contrairement au handicap mental. Comme nous le disions précédemment, le terme a été repris par la loi du 11 février 2005, ce qui a permis une visibilité des personnes qui en souffrent et de leurs besoins.

La schizophrénie touche 1% de la population mondiale, soit près de 600000 personnes en France. Généralement, la schizophrénie se déclare entre 15 et 30 ans, puis évolue tout au long de la vie. La recherche est assez incertaine sur l'origine de son apparition.

La schizophrénie²¹ se caractérise essentiellement par l'altération du rapport à la réalité, dont le symptôme principal est le délire. Le délire, étymologiquement, est issu du latin "*delirare*"²², sortir du sillon, c'est-à-dire s'exclure du sens commun. Il va provoquer une altération²³ des associations d'idées, émotions et attitudes. Il devient alors parfois compliqué de comprendre la personne, pour qui le langage va perdre de son sens, en étant illogique et désorganisé, annulant ainsi sa fonction de communication en exprimant des émotions sans rapport avec la situation. Ces comportements expliquent le sentiment de bizarrerie ressenti par l'interlocuteur au contact de la personne souffrant de troubles psychiques.

De façon générale, les troubles psychiques, parce qu'ils altèrent le rapport à la réalité de la personne, la place dans une situation d'isolement par rapport au reste du monde qui l'entoure. Le repli sur soi est inévitable, personne ne pouvant comprendre cette réalité différente du malade souffrant de troubles psychiques. Cet isolement et ce repli sur soi vont alors engendrer une perte de confiance en soi de la personne, qui va rencontrer des difficultés au contact de l'autre, dans ses relations.

Ainsi, les troubles psychiques vont avoir de nombreuses conséquences pour la personne, notamment en termes de communication, d'expression et donc de participation et de citoyenneté.

²⁰ Organisme public d'information, de formation et de lutte contre la stigmatisation en santé mentale qui a pour vocation d'aider à mieux comprendre les troubles psychiques, leurs traitements et l'organisation des soins psychiatriques

²¹ Vincent PAGES, MAXI FICHES, Handicaps et psychopathologies, 2015, 2^{nde} édition

²² Dictionnaire de l'Académie Française, neuvième édition (1992-)

²³ Guide ALD n°23 « Schizophrénie » HAS, 2007

1.2 L'accompagnement des personnes en situation de handicap psychique en France

1.2.1 Les enjeux du handicap psychique sur le territoire

D'après l'Organisation Mondiale de la Santé, 5 des 10 pathologies les plus préoccupantes au 21ème siècle concernent la psychiatrie : schizophrénie, troubles bipolaires, addictions, dépressions et troubles obsessionnels compulsifs.

En France, 6% de la population est atteinte d'un trouble psychique. Les études menées par l'Organisation Mondiale de la Santé prévoient que 27% de la population sera un jour concerné par un trouble mental.

D'après une étude récente de la DRESS²⁴, les établissements sanitaires et médicaux sociaux comptaient en 2014 (tous handicaps confondus) : 117243 places en Etablissement et Services d'Aide par le Travail (ESAT), 49600 places en Maison d'Accueil Spécialisée (MAS) et Foyer d'Accueil Médicalisé (FAM), 49059 places en Foyers de vie, 45165 places en Service d'Accompagnement à la Vie Sociale (SAVS) et Service d'Accompagnement Médico-Social pour Adultes Handicapés (SAMSAH), 39809 places en Foyers d'hébergement, 6138 places en Service de Soins Infirmiers A Domicile (SSIAD) et 2836 places en foyers polyvalents.

Le taux moyen de remplissage des places en ESSMS est de 96%. Il est difficile d'estimer le nombre de personnes en attente d'une place. Néanmoins, les différentes enquêtes menées au niveau régional sur le sujet estiment à 5% des places existantes le nombre de places demandées par des personnes non institutionnalisées.

D'après la Caisse Nationale des Allocations Familiales (CNAF), au 31 décembre 2014²⁵, 1040540 personnes bénéficiaient de l'Allocation Adulte Handicapé (AAH).

Les MDPH instruisent l'ensemble des demandes relatives aux enfants et aux adultes : cartes d'invalidité ou de priorité, cartes de stationnement, allocations aux adultes handicapés, allocations d'éducation de l'enfant handicapé (AEEH), prestations de compensation du handicap (PCH), orientations scolaires, professionnelles ou vers des établissements ou services médico-sociaux. En 2014, 251 300 demandes de prestations de compensation ont été déposées dans les MDPH.

En 2013, une étude effectuée par la Caisse Nationale pour la Solidarité et l'Autonomie (CNSA) répartissait les demandes adultes déposées sur 69 MDPH comme suit : 21,5% carte d'invalidité ou de priorité, 18,7% prestation de compensation du handicap, 17,5%

²⁴ DRESS Statiss – Statistiques 2015

²⁵ Rapport CNAF 2014

allocation adultes handicapés, 16,3% reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé, 11,6% demande orientation.

La prise en charge des pathologies mentales est financée par l'Etat (41%), l'Assurance maladie (38%), les Conseils départementaux (18%), les ménages (2%) et la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (1%). D'après une enquête de l'INSEE de 2013, la qualité de vie des personnes souffrant de maladies mentales est estimée 30% inférieure au reste de la population française. L'investissement public dans la recherche en psychiatrie représente 2% des investissements pour la recherche en santé. Cela représente actuellement 1% de la dépense annuelle en psychotropes ou 0,3% de la dépense annuelle en hospitalisation de secteur.

En France en 2007, le coût de la prise en charge sanitaire des pathologies mentales représentait 13,4Md€ et 8% de la consommation de soins et de biens médicaux.

Les soins en ambulatoire représentent 37% du coût de la psychiatrie (4,7Md€ dont 3,7Md€ en libéral) et l'hospitalisation 63%.

Pour répondre aux besoins des personnes en situation de handicap, l'état formalise l'organisation de son action par l'intermédiaire de différents plans, à différentes échelles de territoire :

- La Plan psychiatrie et santé mentale²⁶, qui préconise notamment dans son 4^{ème} axe de travail, de mettre l'accent sur la formation des professionnels et des usagers,
- Le Plan Stratégique Régional de Santé en Ile de France²⁷, dont nous retiendrons les priorités suivantes :
 - La perte d'autonomie, les troubles de la santé mentale et les maladies chroniques,
 - Le respect du projet de vie et la prise en compte des besoins dans une logique d'adaptation des prises en charge, ainsi que des actions de soutien aux aidants,
 - Le respect du droit des usagers,
- Le schéma départemental en faveur des personnes handicapées dans le Val de Marne²⁸, qui prévoit notamment de favoriser l'autonomie et l'accès au droit commun des personnes en situation de handicap.

²⁶ Plan Psychiatrie et Santé Mentale, 2011-2015.

²⁷ Plan Stratégique Régional de Santé en Ile de France, 2001-2017.

²⁸ 4^{ème} Schéma départemental du Val de Marne en faveur des personnes handicapées, p. 43 à 49.

De manière générale, on observe à tous les niveaux territoriaux, une volonté de placer la personne en situation de handicap au cœur des dispositifs, en lui donnant les moyens de communiquer, de s'exprimer, pour être acteur de son environnement et de son projet de vie.

Dans le Val de Marne, plus de 88000 personnes en situation de handicap bénéficient d'au moins un droit ouvert auprès de la Maison Départementale pour les Personnes Handicapées soit plus de 6% de la population²⁹. On compte 20820 bénéficiaires de l'allocation adulte handicapé. Pour répondre aux besoins des personnes les plus dépendantes, le département compte 1568 places en établissements et services non médicalisés (accueil de jour, accueil temporaire, foyer d'hébergement, Service d'Accompagnement à la Vie Sociale, espace loisirs) et 1205 places en établissements médicalisés (Foyer d'Accueil Médicalisé, Foyer de jour médicalisé, Maison d'Accueil Spécialisée, Service d'Accompagnement Médico-Social pour Adultes Handicapés, Service de Soins Infirmiers à Domicile, Etablissement Hébergeant des Personnes Agées Dépendantes). Les Maisons d'Accueil Spécialisées comptent 562 places³⁰, dont 208 consacrées à des personnes en situation de handicap psychique ou mental. Ces dernières accueillent les personnes dont les pathologies psychiques sont les plus invalidantes, avec un niveau de dépendance très élevé. Leur état psychique ne permet pas un maintien au domicile et nécessite une surveillance et des soins médicaux constants. Les places sont donc extrêmement limitées sur le territoire car destinées à une population très spécifique, qui voit pourtant son nombre augmenter chaque année sur l'ensemble du territoire français.

²⁹ 4^{ème} Schéma départemental du Val de Marne en faveur des personnes handicapées, p. 16 à 26.

³⁰ Fiche annuaire n°6 à diffusion interne/externe (2016) de la Maison Départementale pour les Personnes Handicapées du Val de Marne

1.2.2 Les établissements et services dédiés au handicap psychique

La loi n° 2005-102 du 11 février 2005 précise que : « *la personne handicapée a droit à la compensation des conséquences de son handicap quelles que soient l'origine et la nature de sa déficience, son âge ou son mode de vie*³¹. ». Les territoires ont donc l'obligation de proposer des établissements et services sociaux et médico-sociaux selon les cas, pour répondre aux besoins des personnes en situation de handicap psychique.

L'éventail des réponses proposées aux personnes adultes en situation de handicap est divers et varié.

On retrouve en son centre le Centre Médico-Psychologique (CMP), point de départ des prises en charges psychiatriques, qui a pour vocation de coordonner le parcours de soin des personnes en les orientant vers les établissements et services adaptés. Parmi les structures et dispositifs sanitaires rattachés au secteur hospitalier, on retrouve notamment :

- Les Centres d'Accueil Thérapeutique à temps Partiel,
- Les Centres de postcure,
- Les Appartements thérapeutiques et associatifs de secteur,
- Les appartements et maisons communautaires,
- Les accueils familiaux thérapeutiques et familiaux sociaux.

On retrouve ensuite les établissements et services sociaux et médico-sociaux avec :

- Les Etablissements et Services d'Aide par la Travail,
- Les Services d'Accompagnement Médico-Sociaux pour Adultes handicapés,
- Les Service d'Accompagnement à la Vie Sociale,
- Les Groupes d'Entraide Mutuelle,
- Les Appartements accompagnés,
- Les Maisons Relais et Résidence Accueil,
- Les Centres d'Hébergement et de Réadaptation Sociale,
- Les Foyers d'Hébergement pour Travailleurs Handicapés,
- Les Foyers de vie,
- Les Foyers d'Accueil Médicalisés,
- Les Maisons d'Accueil Spécialisées.

Ces établissements et services médico-sociaux sont classés selon le niveau de dépendance des personnes accompagnées, depuis le maintien au domicile jusqu'à une nécessaire surveillance médicale constante.

Ainsi, on observe que les Maisons d'Accueil Spécialisées sont la dernière étape du secteur médico-social avant le secteur sanitaire et donc l'hospitalisation.

³¹ Article L114-1-1 de la loi n° 2005-102 du 11 février 2005

Les Maisons d'Accueil Spécialisées sont créées par la loi n°75-534 du 30 juin 1975 qui prévoit « *des établissements ou services d'accueil et de soins destinés à recevoir les personnes handicapées adultes n'ayant pas pu acquérir un minimum d'autonomie et dont l'état nécessite une surveillance médicale et des soins constants.* »³².

Le Code l'Action Sociale et des Familles³³ prévoit que les Maisons d'Accueil Spécialisées assurent de manière permanente aux personnes qu'elles accueillent :

- L'hébergement,
- Les soins médicaux et paramédicaux ou correspondant à la vocation des établissements,
- Les aides à la vie courante et les soins nécessités par l'état de dépendance des personnes accueillies,
- Des activités de vie sociale, en particulier d'occupation et d'animation, destinées notamment à préserver et améliorer les acquis et prévenir les régressions de ces personnes.

Les Maisons d'Accueil Spécialisées ont donc vocation à être des lieux de vie, au sein desquelles les personnes en situation de handicap les plus dépendantes dans les actes de la vie quotidienne sont accueillies.

Elles doivent permettre aux personnes accompagnées de retrouver un sens à leur vie, après souvent de longues années d'hospitalisation dans des services psychiatriques. Permettre aux personnes de s'épanouir, par le maintien de leur autonomie, la création de lien, et l'expression de leurs besoins et attentes, sont autant d'objectifs à atteindre.

La Maison D'accueil Spécialisée est donc un outil privilégié au service des personnes, pour leur permettre d'être des acteurs de leur parcours de vie.

1.2.3 Les recommandations de bonnes pratiques professionnelles : la volonté nationale pour les personnes en situation de handicap psychique

On observe une volonté forte de la part des personnes en situation de handicap psychique d'être considérées comme actrices et citoyennes. Cette volonté se retrouve notamment dans les Groupes d'entraide Mutuelle, les associations de familles et d'usagers, l'entraide entre pairs, avec le désir de retrouver un pouvoir d'agir, tant individuellement que collectivement.

³² Article 46 de la loi n°75-534 du 30 juin 1975 d'orientation en faveur des personnes handicapées

³³ Article R344-2 du Code de l'Action Sociale et des Familles

La dernière recommandation de l'ANESM en direction des publics en situation de handicap psychique s'intitule « Spécificités de l'accompagnement des adultes handicapés psychiques ». Elle se donne pour objectif de donner un socle de références communes à tous les acteurs du secteur, sous la forme de recommandations.

Cette recommandation s'intéresse plus particulièrement à l'accompagnement des personnes en situation de handicap psychique, et à la notion de participation. Pour cela, elle préconise notamment de : « reconnaître les capacités d'auto-détermination des personnes, reconnaître et renforcer le rôle de citoyen des personnes, et de participer au changement de regard sur les personnes handicapées psychiques »³⁴.

Reconnaître les capacités d'auto-détermination des personnes

La recommandation met en évidence la nécessité pour les professionnels du secteur de prendre conscience de la volonté des personnes en situation de handicap psychique d'occuper une place d'acteur et de citoyen. Tous souhaitent développer leur pouvoir d'agir, tant individuel que collectif, et font pour cela porter leurs revendications grâce aux associations d'usagers, à l'entraide entre pairs, aux groupes d'entraide mutuelle et aux associations de famille.

Un nouveau type d'accompagnement doit se construire avec comme point de départ, la reconnaissance de la place d'acteur des personnes en situation de handicap psychique. Les professionnels doivent intégrer la loi du 2 janvier 2002, notamment en ce qui concerne le droit à l'information et à décider de ce qui les concerne, mais également de façon générale, tous les droits individuels des personnes.

Ainsi, la personne pourra s'autodéterminer, reprendre le pouvoir de décision et d'action sur sa vie, retrouver de la motivation et de la confiance en soi, et ce, grâce à un positionnement des professionnels qui considèrent la personne comme un interlocuteur à part entière, citoyen, dont les choix sont respectés et dont on prend en compte les potentialités et les capacités.

Reconnaître et renforcer le rôle de citoyen des personnes

La recommandation souligne la nécessité de renforcer l'effectivité du droit à la participation collective et à la citoyenneté prévu dans la loi du 2 janvier 2002, la loi du 11 février 2005 et

³⁴ ANESM, Recommandation de bonnes pratiques professionnelles, Spécificités de l'accompagnement des adultes handicapés psychiques p. 17 à 24

celle du 5 mars 2007. Pour cela, de nombreux outils pourront être utilisés, et notamment, l'entraide entre pairs.

En renforçant, la participation collective et la citoyenneté, les professionnels pourront agir sur la participation individuelle, en valorisant les individualités à travers le collectif.

Participer au changement de regard sur les personnes handicapées psychiques

Les représentations collectives sur les personnes en situation de handicap psychique ont évolué positivement ces dernières années, mais beaucoup de préjugés persistent. Inconsciemment, de nombreux professionnels, parfois l'entourage, le grand public, font vivre ces préjugés par méconnaissance des personnes en situation de handicap psychique, et de ce fait, ne respectent pas les droits individuels des personnes. La stigmatisation entraîne de lourdes conséquences sur la vie des personnes handicapées psychiques : sentiment de ne pas être à sa place dans la société, isolement, risque de ne pas accepter/reconnaître ses difficultés, avec des effets négatifs sur le parcours.

Pour participer au changement de regard sur les personnes handicapées psychiques, les professionnels ont donc un rôle essentiel à jouer, en faisant bouger leurs préjugés, pour ensuite être capable d'inclure les personnes accompagnées dans la construction de leur projet et ainsi les rendre actrices de leur vie.

1.3 La participation des personnes en situation de handicap psychique

1.3.1 La participation et ses concepts annexes

Du latin *participare*³⁵, qui signifie « prendre part à » (*pars* : partie et *capere* : prendre, capter, saisir), la participation désigne l'action de participer, de prendre part à quelque chose.

Pour le Conseil National des politiques de Lutte contre la pauvreté et l'Exclusion sociale³⁶, on observe deux façons distinctes de « prendre part à » :

- Collectivement, lorsque l'individu prend part à une action collective, par exemple, dans la mise en œuvre des politiques publiques,
- Individuellement, quand il s'agit de donner son avis, d'agir pour soi, par exemple dans la construction de son projet de vie.

³⁵ Dictionnaire de l'Académie Française, neuvième édition (1992-)

³⁶ <http://www.cnle.gouv.fr>

Plusieurs niveaux de participation peuvent être distingués, par ordre croissant d'implication des usagers³⁷ :

- L'expression et la communication : s'exprimer permet de faire connaître à l'autre quelque chose par l'intermédiaire de la parole. S'exprimer, c'est s'affirmer par le langage, sans crainte de la portée de cet acte sur le monde qui nous entoure.
- La consultation : susciter un échange en intégrant les personnes au processus, et donc en les faisant participer. En obtenant des éléments éclairant leur choix, les personnes peuvent prendre des décisions, voir même proposer une autre solution.
- La concertation : associer les personnes dans la recherche de solutions.
- La codécision : partager la décision entre les codécideurs. Elle passe par une négociation qui aboutit à un consensus.

La pleine participation est alors mise en œuvre lorsque la personne accompagnée est impliquée dans un processus de codécision. Mais pour cela, l'individu doit être en capacité de s'exprimer et de communiquer. Passer par les étapes de consultation et de concertation peut être un apprentissage nécessaire pour que la personne accompagnée ait suffisamment confiance en elle pour prendre part à un processus de codécision.

On distingue généralement quatre formes principales d'expression et de communication :

- Le Conseil de la Vie Sociale : imposé par la loi de 2002-2, il est un outil au service de la citoyenneté grâce à la formalisation des mandats et la pratique de la délégation, il est une forme de démocratie représentative.
- Les groupes d'expression, de paroles : ils permettent l'apprentissage des débats, de la vie de groupe, de la prise de parole, par l'intermédiaire du collectif institutionnel. Ils permettent une participation directe des personnes accompagnées.
- Les groupes de travail, aussi appelés groupes projets : ils permettent quant à eux la prise d'initiative, en renforçant la capacité d'agir et d'influer pour les personnes sur leur environnement.
- Les enquêtes de satisfaction ou autre forme de recueil d'opinions des personnes : elles permettent de recueillir les opinions des personnes accompagnées, leur avis.

Ces formes d'expression et de participation, imposées ou proposées par le législateur, peuvent être adaptées en fonction des personnes concernées.

Plusieurs concepts annexes sont à rattacher à la participation.

³⁷ PETITJEAN François, « Evolution du rôle des citoyens dans la Conférence régionale de santé après les Etats généraux de la santé, exemple de la région Bretagne », mémoire MISP, avril 2000, ENSP.

L'empowerment³⁸, traduit par la Commission Européenne comme « *responsabilisation, désigne la démarche qui consiste à octroyer aux individus le pouvoir de prendre des initiatives responsables en vue d'orienter leur vie et celle de leur communauté (ou société) dans le domaine économique, social et politique* ». Ce terme est contesté, d'autres préfèrent les termes « autonomisation », « émancipation », « capacitation », « autodétermination » ou encore « pouvoir d'agir ³⁹».

L'empowerment est nécessaire pour que l'individu puisse se rétablir. En effet, la maladie, qu'elle soit somatique ou psychique, a un impact sur la personne. Elle altère l'image de soi, lui pose des barrières qui prennent la forme d'un handicap. Le rétablissement est alors le processus qui va permettre à la personne malade d'améliorer ou de restaurer une image positive, qui a du sens, puis de se reconstruire malgré les limites que lui impose son état.

Pour cela, l'individu doit comprendre sa maladie. Ce n'est qu'en appréhendant cette dernière, qu'il pourra l'accepter et entamer un processus de rétablissement. La participation est alors un outil au service de ce processus, pour aider la personne à développer son pouvoir d'agir.

1.3.2 La participation dans les établissements sociaux et médico-sociaux

Les données suivantes ont pour objet une meilleure appréhension de la position de l'établissement par rapport à son territoire. En effet, de nombreux établissements et services sociaux et médico sociaux en France, rencontrent des questionnements similaires, notamment en matière de participation des personnes accompagnées.

On apprend par exemple qu'en 2012⁴⁰, 85% des établissements et services médico-sociaux pour personnes en situation de handicap avaient mis en place un Conseil de la Vie Sociale. Parmi les autres établissements, 5% sont en train de le mettre en œuvre quand 8% ne l'ont pas fait. Cette instance est le premier moyen de recueil d'informations dans le cadre de l'évaluation interne avec 85% des établissements et services médico-sociaux l'utilisant, contre 76% pour les enquêtes satisfaction et 57% pour les entretiens. Néanmoins, seul 38% des établissements associent les usagers à l'analyse des écarts et à peine 50% d'entre

³⁸ GREACEN Tim, Pour des usagers de la Psychiatrie acteurs de leur propre vie, Edition Eres, p.8 à 9.

³⁹ Centre d'étude et de recherche en intervention sociale (CERIS), Université du Québec en Outaouais, Série Pratiques sociales, n°15, avril 2007.

⁴⁰ Enquête nationale 2012 de l'ANESM sur la mise en œuvre de l'évaluation interne dans les établissements et services sociaux et médico-sociaux (Enquête en ligne auprès de 4215 établissements)

eux communiquent les résultats de l'évaluation à ses usagers (92% les diffusent aux professionnels).

On notera donc que comme les textes de lois l'imposent, les usagers sont associés à l'évaluation interne, mais ils le sont généralement en tant qu'outil au service des professionnels pour recueillir des données, et non pas comme des acteurs à part entière de cette dernière. La non communication des résultats à près de 50% des usagers met en lumière une difficulté récurrente des établissements et services sociaux et médico sociaux à aller jusqu'au bout de leur démarche en termes de participation.

Parmi les Conseils de la Vie Sociale existants, 25% d'entre eux ne comptent aucun usager, uniquement des représentants des familles. 21% des établissements préparent systématiquement leurs réunions et 75% des établissements ont mis en place d'autres instances de participation (85% en Maison d'Accueil Spécialisée, 63% en Foyer d'Accueil Médicalisé).

Il semblerait donc que plus le niveau de dépendance des usagers de la structure est élevé, et plus les établissements mettent en place des instances différentes du Conseil de la Vie Sociale pour favoriser la participation. Cette démarche semble aller dans le sens d'une personnalisation de la réponse aux besoins identifiés. En effet, le Conseil de la Vie Sociale n'est pas une réponse universelle à un besoin commun à toutes les personnes accompagnées, il est une réponse qui nécessite parfois des adaptations voir des transformations.

Lorsque l'on interroge les usagers⁴¹, on observe des difficultés importantes dans la mise en œuvre des Conseils de la Vie Sociale : seul 48% des élus comprennent tout ce qui est dit lors des réunions, et 36% des usagers interrogés ne savent pas ce qu'est un Conseil de la Vie Sociale. Ils sont tout de même 65% à exprimer leur besoin de plus d'informations sur cette instance.

Les enquêtes menées auprès des personnels de direction⁴² des établissements et services médico-sociaux rejoignent le bilan des usagers : seul 1/3 des établissements et services mettent en place des formations, et très peu à l'attention des usagers. Les principales difficultés rencontrées dans la mise en œuvre des Conseils de la Vie Sociale sont liées au profil des personnes accueillies : fatigue des participants, manque de motivation, etc.

Ces statistiques renforcent l'idée que le Conseil de la Vie Sociale ne semble pas être une réponse adaptée à tout type de public. En effet, il nécessite dans sa forme règlementaire

⁴¹ Enquête 2007-2008 Nous Aussi (Enquête par questionnaire auprès d'adhérents Nous Aussi et d'établissements de l'ADAPEI – 1600 réponses, dont 300 de membres de CVS)

⁴² Enquête 2011 Magasine Directions (Etude en ligne avec participation libre – 818 réponses)

des capacités spécifiques (attention, implication, expression, etc.), que l'ensemble des personnes accompagnées ne sont pas toujours en mesure de mettre en œuvre, et ce, du fait des pathologies qui altèrent ces dernières.

1.3.3 L'effectivité de la participation pour le directeur d'établissement

L'ensemble de ces études nous ramène aux obligations du directeur d'établissement médico-social.

En effet, la reconnaissance du droit commun pour les personnes en situation de handicap et les textes de références qui ont suivi placent aujourd'hui le directeur dans une situation réglementaire qu'il se doit de respecter.

Les personnes accompagnées sont au cœur des dispositifs, et doivent être parties prenantes dans les décisions qui les concernent. Si sur le papier, cela paraît être du bon sens, c'est en réalité un enjeu majeur face à des publics dont les difficultés liées à la maladie rendent cette effectivité caduque.

Les Maisons d'Accueil Spécialisées, qui ont vocation à accueillir les personnes les plus dépendantes du fait de leurs troubles psychiques, ont pour mission de permettre aux personnes accompagnées de donner un sens à leur vie, en leur permettant de s'épanouir. Le bien-être, pour être effectif, doit passer par une autonomie retrouvée, de la création de liens et la possibilité de s'exprimer, de participer, et au sens large, d'être acteur de sa vie. Pour cela, le directeur doit s'adapter aux pathologies des personnes qui sont sous sa responsabilité. En effet, les personnes atteintes de schizophrénie ont tendance, du fait de la maladie, à être dans le repli sur soi et l'isolement.

Le directeur s'appuie sur des textes de référence, mais également, lorsqu'il fait partie d'une association, sur les valeurs associatives et les moyens mis en œuvre pour y parvenir. Le directeur doit alors décliner le projet associatif, qui lui-même s'est construit selon les obligations réglementaires, en adaptant ce projet aux spécificités de son public.

Pourtant, même si tout existe théoriquement pour permettre au directeur de mettre en application la volonté de participation et d'expression pour les personnes en situation de handicap psychique, les statistiques nous prouvent qu'il existe un écart important entre la volonté et la mise en œuvre. La participation, comme outil au service de la mission des établissements et services sociaux et médico-sociaux, rencontre des difficultés dans son effectivité face à certains publics dont les conséquences de la maladie sont une limite à sa mise en œuvre.

Le directeur doit alors comprendre quels sont les freins à cette effectivité, tant pour les personnes accompagnées que pour les ressources, humaines notamment, qu'il a à sa disposition pour y parvenir.

Il se doit d'étudier sa structure et la dynamique institutionnelle qui s'y exerce, pour trouver des réponses aux besoins des personnes accueillies, sur le court, moyen et long terme. Pour cela, nous utiliserons différents outils permettant d'établir un diagnostic partagé sur la situation actuelle : des outils d'analyses théoriques tout d'abord, puis des outils pratiques comme le questionnaire et les entretiens, à destination notamment des personnes accompagnées. Cette démarche stratégique nous permettra d'évaluer l'existence ou non d'un écart entre l'effectivité de la participation préconisée dans les textes de référence et la réalité quotidienne de la vie de l'établissement.

2 La participation au sein de la Maison d'Accueil Spécialisée du Dr Paul Gachet : une effectivité limitée par l'impact des troubles psychiques

2.1 De l'ŒUVRE FALRET à la Résidence du Dr Paul Gachet

2.1.1 L'ŒUVRE FALRET : 175 ans d'histoire et d'expérience

L'Association ŒUVRE FALRET⁴³ est un acteur majeur sur le champ du handicap psychique depuis 1841. Elle accompagne des personnes en situation de handicap psychique ou en difficultés psycho-sociales. Pour cela, elle propose différents types d'actions au service desquels elle met toute son expérience et son savoir-faire, dans le but d'apporter une meilleure qualité de vie aux personnes accompagnées.

Associant professionnels et bénévoles, l'association propose un accompagnement individualisé et dans la durée, respectueux de l'intégrité de la personne, afin de favoriser son bien-être et l'acquisition de la plus grande autonomie possible.

Aujourd'hui, l'ŒUVRE FALRET se positionne comme un acteur innovant qui cherche à proposer la création de nouvelles réponses diversifiées et complémentaires, toujours au regard des réalités du terrain et d'un environnement changeant, en collaboration avec d'autres acteurs du territoire et l'entourage familial des personnes en souffrance psychique.

Précurseur des politiques d'insertion et de lutte contre l'exclusion, l'ŒUVRE FALRET est convaincue que les personnes touchées par la maladie psychique ont leur place au sein de notre société. Dans la continuité de l'œuvre entreprise par son fondateur, l'association défend leur accueil et leurs droits, notamment celui de bénéficier d'une aide adaptée pour se rétablir et exercer sa citoyenneté.

Croire en la personne, tel est le postulat de l'association qui l'amène à soutenir chacun, dans son cheminement, en l'aidant à être acteur de sa vie.

L'association s'appuie sur plusieurs principes d'action :

- Refuser toute forme de rejet ou d'exclusion sociale et économique du fait du handicap ou de la maladie,
- Créer des projets favorisant l'insertion et le retour à la société de la personne, dans le respect de sa volonté, de son intégrité mais aussi de sa différence,

⁴³ www.Falret.org

- Promouvoir les potentiels et la capacité de chacun à s'inscrire dans la vie sociale, culturelle et économique, pour lui permettre de vivre avec la plus grande autonomie possible et d'exercer ses droits
- Valoriser la personne humaine, à travers sa richesse intérieure, pour son épanouissement dans toutes les dimensions de sa vie,
- Conduire les projets avec rigueur, exigence et professionnalisme à travers un esprit d'engagement et de mission au service de la cause défendue en partenariat avec les institutions, les structures publiques et privées, sanitaires, sociales et de droit commun.

L'ŒUVRE FALRET défend des valeurs d'hospitalité, de solidarité et de respect pour la personne dans toute sa singularité : ses besoins, ses aspirations et sa spiritualité. Engagée et active, l'association se veut porteuse d'espérance et combative aux côtés de la personne, l'épaulant dans son parcours de vie. Son action s'inscrit dans les valeurs définies dans son projet associatif et notamment dans l'affirmation que chaque personne est unique, qu'elle mérite d'être reconnue et de trouver une place active et une utilité sociale.

Elle gère plus de 30 établissements et services sociaux et médico sociaux en Ile de France, tous destinés à accompagner les personnes en situation de handicap psychique à différents stades de leur vie : MECS, Service mandataire, Insertion par le travail, ESAT, GEM, SAVS, SAMSAH, CHRS, Foyer de Vie, FAM, MAS. Forte de son expertise et de son implication en faveur de la santé mentale, l'association a créé une Fondation et un Centre de formation.

L'ŒUVRE FALRET place au cœur de son action la participation des personnes en situation de handicap psychique⁴⁴.

Pour cela, elle mène différentes actions dans ce sens :

- Participation des personnes accompagnées au Comité d'éthique,
- Participation des personnes accompagnées à l'Assemblée Générale,
- Formation des élus du Conseil de la Vie Sociale pour leur donner les moyens de remplir leurs fonctions,
- Recherche usagère coopérative pour « *faire du savoir expérientiel un savoir pour tous* » et identifier comment « *les usagers chercheurs peuvent initier et/ou accompagner la transformation de l'institution* » à partir de leur position d'usagers,
- Contribution à l'instauration de la pair-aidance et à sa reconnaissance par l'intégration dans des programmes de médiateurs pairs.

⁴⁴ Rapport annuel de l'ŒUVRE FALRET, 2016.

2.1.2 La Résidence du Dr Paul Gachet : un environnement propice à la participation

La Maison d'Accueil Spécialisée (MAS) du Dr Paul Gachet a ouvert ses portes en juillet 2013. Elle émane d'un partenariat avec l'Hôpital Albert Chenevier (AP-HP Groupe Henri Mondor), qui met à disposition le terrain sur lequel cette dernière est construite. En échange, l'établissement s'engage à accueillir un nombre minimum de résidents issus du secteur dont dépend l'hôpital.

L'action de la Résidence du Dr Paul Gachet s'inscrit dans une volonté territoriale d'offrir une multitude d'offres de services pour être au plus près des besoins des personnes en situation de handicap psychique. Comme le montre les deux derniers schémas départementaux en faveur des personnes handicapées, deux volontés fortes des pouvoirs publics se complètent :

- Limiter les hospitalisations en développant des dispositifs permettant le maintien à domicile des personnes,
- Favoriser le transfert des personnes hospitalisées à moyen et long terme vers de l'hébergement en structures médico-sociales.

La Résidence a établi un grand nombre de partenariats avec des acteurs du secteur sanitaire, social ou médico-social : Hôpitaux des secteurs de psychiatrie auxquels sont rattachés les personnes accueillies, Centre Médico Psychologique, Médecins Psychiatres et Médecins traitants, GEM, SAVS, SAMSAH, Associations de la ville, Préfecture, etc. Elle entretient des liens étroits avec l'ARS du fait de leur venue régulière dans l'établissement au cours des 3 dernières années (commission de conformité, inauguration, rencontre pour échanges sur le budget).

Les professionnels sont au nombre de 79,25 ETP⁴⁵, répartis en 3 Pôles distincts⁴⁶ qui travaillent en synergie pour proposer un accompagnement de qualité au plus proche des besoins des personnes :

- Le Socio-éducatif (24 ETP) avec une Chef de service (CDS), des éducateurs (ES), des moniteurs-éducateurs (ME) et des aides médico psychologique (AMP),
- Le Soins (25 ETP) avec une CDS, des infirmiers (IDE), des aides-soignants (AS) et une secrétaire médicale,
- Le Cadre de vie (24 ETP) avec une CDS, des animateurs, un responsable technique, des agents de maintenance, des agents d'entretien, des maîtres de maison (MDM), des agents d'accueil, des veilleurs de nuit, des lingères, des salariés mis à disposition pour la restauration.

⁴⁵ Voir annexe 2 : Tableau des Equivalents Temps Plein

⁴⁶ Voir annexe 3 : Organigramme hiérarchique de la MAS Paul Gachet

Les ETP restants (6,25 ETP) sont encadrés directement par la Directrice Adjointe : les médecins, les psychologues, l'assistante de direction et l'assistante sociale. La Directrice Adjointe est également Directrice de 8 GEM gérés par l'ŒUVRE FALRET.

Le Directeur partage son temps entre deux établissements : la MAS (0,5 ETP) et le Foyer D'Accueil Médicalisé de Draveil (0,5 ETP).

Le service d'accueil permanent héberge et accompagne 40 résidents répartis sur 4 unités de vie de 10 chambres individuelles.

Le service d'accueil temporaire accueille essentiellement des candidats à de l'accueil permanent hospitalisés en long séjour qui espèrent pouvoir intégrer prochainement la structure de façon définitive. Les besoins des personnes accueillies sont semblables à ceux des personnes en accueil permanent.

Enfin, le service d'accueil de jour, qui dispose de 10 places, accueille des personnes vivant seule ou au domicile familial, avec un très bon niveau d'autonomie dans les gestes de la vie quotidienne.

Pour intégrer la structure, les personnes doivent obligatoirement avoir été orientées par la Maison Départementale pour les Personnes Handicapées (MDPH), sur avis de la Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées (CDAPH).

La MAS est clairement identifiée sur le territoire comme spécialiste de l'accueil des personnes en situation de handicap psychique.

Afin de mener à bien sa mission, l'établissement s'attache à mettre en œuvre les principes suivants, sur lesquels la philosophie du projet repose :

- Considérer la personne comme sujet, comme être de désir, ce qui implique de prendre en compte ses besoins spécifiques et ses aspirations, favoriser sa liberté de choix, notamment en lui offrant de réelles alternatives adaptées à son état ;
- Travailler à partir de ses capacités et potentiels d'évolution et non de ses limites et incapacités, sans pour autant les occulter.

Bien que lourdement handicapé, chaque individu a une personnalité propre, une histoire, des capacités d'épanouissement, mais aussi des limites qu'il faut repérer pour pouvoir agir de manière adaptée.

La Résidence étant un habitat, un lieu de vie, elle favorise un mieux-être individuel et social, tant au niveau psychologique, qu'affectif, corporel et physique.

La recherche de ce mieux-être se doit d'être individualisée, personnalisée, et tient compte de l'histoire et des capacités de chaque résident. Cet accompagnement individualisé se traduit par le projet personnalisé du résident.

La psychose dont souffrent les personnes accueillies, la schizophrénie, se caractérise par une altération du rapport à la réalité (délire, hallucination, anxiété, paranoïa, etc.) qui va avoir un impact plus ou moins important sur l'autonomie de celle-ci et qui va engendrer des difficultés relationnelles pour cette dernière. Longtemps exclus du fait de leur maladie, les personnes accueillies ont connu de longues hospitalisations en psychiatrie.

2.1.3 La mise en œuvre de la participation au sein de la MAS du Dr Paul Gachet

Philosophie

Comme l'explique son projet d'établissement, « *la Résidence encourage et accompagne la participation des résidents dans la vie de l'Etablissement, notamment grâce à la Commission restauration et aux représentants des unités, mais également en mettant à disposition des résidents ne souhaitant pas ou ne pouvant s'exprimer par l'intermédiaire de ces instances, une boîte à idées/réclamations, dans laquelle il leur sera possible de s'exprimer de façon libre et anonyme. Des réunions sont organisées au sein des unités de vie, mais également avec les familles et/ou les représentants légaux des personnes accueillies* ».

Le projet d'établissement prévoit donc la mise en place d'instances ou d'outils participatifs tels que le Conseil de la Vie Sociale, la Commission restauration, des réunions d'unité de vie ou encore une boîte à idée. On observe dans l'ensemble du projet, une véritable volonté de l'établissement de permettre aux personnes accompagnées de s'exprimer, de donner leur avis et opinions, et plus largement, de participer.

L'instance règlementaire : le Conseil de la Vie Sociale

Le Conseil de la Vie Sociale est une instance règlementaire qui doit être instituée « dès lors que l'établissement accueille plus d'un tiers de ses résidents, soit dans le premier trimestre de l'ouverture »⁴⁷.

Il se compose de deux représentants des personnes accueillies, deux représentants des familles, un représentant du personnel, le directeur d'établissement ou son représentant, un représentant du conseil d'administration de l'association.

Le Conseil de la Vie Sociale est consulté sur l'ensemble des sujets suivants :

- L'organisation intérieure et la vie quotidienne de l'Etablissement,
- Les activités de l'Etablissement, l'animation socioculturelle,
- L'ensemble des projets de travaux et d'équipements,
- La nature et le prix des services rendus par l'Etablissement,

⁴⁷ Article 10 de la loi du 2 janvier 2002 rénovant le Code de l'Action Sociale et des Familles

- L'affectation des locaux collectifs,
- L'entretien des locaux,
- Les relogements prévus en cas de travaux ou de fermeture,
- L'animation de la vie institutionnelle et les mesures prises pour favoriser les relations entre ces participants ainsi que les modifications substantielles touchant aux conditions de prise en charge.

Le Conseil de la Vie Sociale doit être informé de la suite donnée aux avis et aux propositions qu'il a pu émettre.

Au sein de la Résidence du Dr Paul Gachet, un Conseil de la Vie Sociale a bien été mis en place. Les premières élections ont eu lieu en janvier 2016, soit près de 2 ans et demi après l'ouverture de l'établissement en juillet 2013. 3 résidents (2 en accueil permanent et 1 en accueil de jour), 1 professionnel et 2 représentants des familles constituent dès lors le Conseil de la Vie Sociale. Depuis cette date, seules 2 réunions ont eu lieu, en février et en avril 2016.

Un ordre du jour a été établi lors des deux premières réunions. Le compte-rendu⁴⁸ n'a pas été diffusé jusqu'à présent aux résidents ne participant pas au Conseil de la Vie Sociale.

La Commission Restauration

La Commission Restauration est une instance participative permettant aux résidents, aux professionnels, au Chef gérant et à la Chef de service Cadre de vie, d'échanger sur tous les thèmes liés à la restauration : organisation, fonctionnement, denrées alimentaires, choix des repas de festivité, menus. La première réunion de la Commission Restauration a eu lieu en mars 2014. Depuis, 7 réunions ont eu lieu, soit 2 par an contre 3 prévus initialement (1 tous les 4 mois). Cette instance de participation réunit une moyenne de 6 résidents et 3 professionnels.

A la lecture des comptes rendus⁴⁹, on observe que si les premières réunions étaient de type consultatif, elles sont aujourd'hui dans un modèle de co-construction. Le choix des menus de fête en est un parfait exemple. Lors des premières Commissions restauration, les résidents pouvaient choisir un menu parmi deux menus au choix. Les deux dernières réunions montrent une évolution notable dans la participation des résidents : ces derniers sont aujourd'hui force de proposition et co-décisionnaires dans le choix des menus de festivité : les résidents proposent, et si les produits sont accessibles en matière de budget, ils sont inscrits au menu. Un compte-rendu de la réunion est ensuite distribué systématiquement à chaque résident, puis chaque compte-rendu est repris au début de la Commission suivante pour vérifier avec les résidents que les actions prévues ont bien été mises en place.

⁴⁸ Voir annexe 4 : Compte rendu de réunion du Conseil de la Vie Sociale

⁴⁹ Voir annexe 5 : Compte rendu de réunion de la Commission Restauration

Cette instance met en lumière la capacité des personnes à agir sur leur environnement, en émettant des propositions et en participant au processus de décision lié à ces dernières.

Les réunions d'unités de vie et réunions institutionnelles

Plusieurs réunions sont actuellement proposées aux résidents.

La réunion d'unité rassemble dans une unité de vie l'ensemble des résidents de cette dernière, ainsi que les professionnels qui y sont affectés. Elle a pour objet d'échanger avec les résidents sur l'organisation, le fonctionnement et les règles de vie au sein de l'unité. Elle permet également d'échanger sur les animations proposées et les projets de l'unité. Ces réunions d'unité de vie rassemblent quasi systématiquement la totalité des résidents de l'unité de vie. Néanmoins, tout comme pour le Conseil de la Vie Sociale, on observe une irrégularité dans la fréquence des réunions, initialement prévues une fois par mois et par unité de vie, mais en réalité ayant lieu en moyenne une fois tous les 3 mois.

Les réunions institutionnelles quant à elles, rassemblent l'intégralité des résidents de l'établissement, ainsi que l'ensemble des professionnels présents le jour de la réunion.

Elles ont pour objet un échange direct entre la direction de l'établissement et les résidents. C'est l'occasion de parler des orientations stratégiques de l'établissement, des grands changements et projets à venir, et surtout, de renforcer le sentiment d'appartenance à un groupe, celui des résidents. L'ordre du jour de cette réunion n'est pas communiqué en amont aux résidents, mais le compte-rendu de la réunion est bien diffusé à l'ensemble des résidents.

La boîte à idées / réclamations

Alors qu'elle est annoncée dans le projet d'établissement, la boîte à idées / réclamations, n'a jamais été mise en place.

Le Projet de vie ou projet personnalisé

Élément essentiel de l'accompagnement des personnes accueillies, le projet personnalisé est un outil privilégié pour favoriser la participation individuelle de la personne. En effet, il se doit d'être co-construit entre la personne concernée et les professionnels qui l'accompagnent. C'est l'occasion pour le résident de s'exprimer, de donner son avis et donc d'être acteur de son projet de vie.

Au sein de la Résidence du Dr Paul Gachet, le projet individualisé est révisé une fois par an, et fait l'objet d'un bilan intermédiaire tous les 6 mois. Sa conception et sa révision font l'objet d'une réunion de synthèse qui rassemble l'ensemble de l'équipe pluridisciplinaire qui intervient auprès de la personne accompagnée (Chefs de service, Educateur, Moniteur Educateur, Aides Médico-Psychologique, Aides-Soignants, Maître de maison, Animateur, Infirmier, Psychologue, Psychiatre, Assistante Sociale). En amont de cette réunion de synthèse, le résident est reçu en entretien individuel par l'éducateur référent de son unité

de vie. Ce moment privilégié permet au résident de s'exprimer en petit comité et ainsi de participer effectivement.

Autres instances et outils de participation

On retrouve d'autres outils au sein de la structure permettant la participation directe ou indirecte des personnes accompagnées :

- Le questionnaire pour le renouvellement des abonnements presse⁵⁰ : chaque année, un questionnaire est remis aux résidents pour que ces derniers puissent évaluer les abonnements de l'année passée, et exprimer leurs envies pour l'année à venir.
- L'atelier débat : mis en place depuis un an, l'atelier débat est animé par une psychologue et une animatrice. Il permet aux résidents de venir échanger sur des sujets divers et variés, souvent liés à l'actualité.
- L'inscription aux activités : chaque activité proposée fait l'objet d'un affichage sur lequel les résidents peuvent s'inscrire librement. Cet outil permet de développer l'autonomie des résidents, mais également leur libre choix par l'intermédiaire d'une implication directe et donc une participation active.

Enfin, il est à souligner la participation des résidents à la première évaluation interne ayant eu lieu en 2016. Ces derniers ont pu répondre à des questionnaires, mais ont également pu s'exprimer directement lors d'entretiens individuels menés par les professionnels menant l'évaluation interne.

⁵⁰ Voir annexe 6 : Questionnaire presse

2.2 La Maison d'Accueil Spécialisée du Dr Paul Gachet : une mise en œuvre insatisfaisante de la participation

2.2.1 Le projet associatif et le projet d'établissement : une volonté forte qui se heurte aux spécificités des personnes en situation de handicap psychique en Maison d'Accueil Spécialisée

La volonté forte de favoriser la participation des personnes accompagnées

La Maison d'Accueil Spécialisée du Dr Paul Gachet bénéficie d'un soutien important de son association. Cette dernière met en place de nombreuses actions dans la volonté de rendre effective la participation des personnes en situation de handicap psychique. Elle y parvient même de façon exemplaire pour un bon nombre d'établissements et services au sein desquels les personnes accompagnées prennent part aux actions proposées, voir même régulièrement co-construisent les actions.

L'intégration de l'ŒUVRE FALRET sur le territoire permet aux personnes accompagnées de jouer un rôle au sein de leur environnement. Reconnue experte sur la question de l'accompagnement des personnes en situation de handicap psychique, l'ŒUVRE FALRET est un acteur majeur dans la lutte contre la dé stigmatisation. Néanmoins, si l'ŒUVRE FALRET parvient à intégrer et à faire participer dans ses instances représentatives un grand nombre de personnes accompagnées, les établissements accueillant les personnes les plus dépendantes, comme les Maisons d'Accueil Spécialisées, peinent à être représentées.

En effet, les instances de participation classiques, comme l'Assemblée Générale, sont dans leur forme difficile d'accès pour les personnes les plus handicapées par les troubles psychiques (durée de l'Assemblée Générale trop longue par rapport à la capacité de concentration des personnes, difficultés d'intégration dans des groupes de paroles avec un nombre de personnes important, etc.).

Les moyens mis en œuvre pour y parvenir

Les professionnels, tous mobilisés autour d'une mission forte de sens : accompagner les résidents au quotidien dans et à l'extérieur de leur lieu de vie pour leur permettre de s'épanouir, trouvent de la motivation dans la dimension humaine du travail au quotidien.

Ces derniers trouvent de la satisfaction dans l'évolution quotidienne des résidents, en termes d'autonomie et de lien social. Les encadrants apprécient le fort taux d'encadrement dont bénéficie l'établissement, qui permet d'individualiser l'accompagnement des résidents.

L'expertise grandissante de chacun sur l'appréhension des pathologies psychiques est un élément moteur. Spontanément dans une pratique professionnelle de prise en charge à l'ouverture de l'établissement, les professionnels sont aujourd'hui capables d'appréhender leur travail comme un accompagnement.

L'évolution des résidents sur ces 4 dernières années a permis d'ouvrir les possibles, en laissant apparaître les capacités des personnes et donc les marges de manœuvre des professionnels face à un public en grande difficulté. L'établissement porte une attention particulière à la qualité des formations proposées, en mettant l'accent sur les formations collectives pour permettre une réflexion permanente des professionnels (formation sur la bientraitance, l'interculturalité, les écrits professionnels, l'accompagnement à la sexualité, etc.).

L'établissement dispose d'une équipe pluridisciplinaire très vaste, permettant ainsi une synergie des idées toujours plus variée. Idéalement située à proximité du centre-ville, la résidence est architecturalement parlant parfaitement intégrée au sein de la cité. Néanmoins, rares sont les partenariats formels contractés avec des acteurs de la ville. Si l'établissement est ouvert sur l'extérieur, l'intégration dans la ville est moins évidente. A l'inverse, sur le versant médical et paramédical, l'établissement est riche de très nombreux partenariats (Hôpitaux de secteur, Centre Médico Psychologique, médecins de ville, établissements et services médico-sociaux, etc.), qui permettent d'assurer une continuité et une fluidité du parcours de soin et plus généralement, du parcours de vie des personnes accompagnées.

Les liens avec les familles sont également au cœur des pratiques professionnelles. Plus les années passent et plus l'institution permet aux personnes accompagnées de renouer des liens avec des proches, en soutenant ces derniers dans la relation et en facilitant la parole et les outils de médiation pour permettre aux uns et aux autres de créer du lien. L'éthique occupe une place prépondérante dans les réflexions institutionnelles. Trouver le bon positionnement face aux contraintes réglementaires et humaines pour permettre le bien être des personnes accueillies est un questionnement permanent. Pour cela, l'établissement peut s'appuyer sur le Comité d'Ethique de l'association, qui se donne pour mission d'aider les établissements et services à avancer dans leurs pratiques professionnelles, pour être au plus proche des besoins des personnes accueillies.

Les difficultés liées à l'expression des troubles psychiques

Si l'institution remplit sa mission en permettant aux personnes accompagnées de s'épanouir dans leur quotidien par la création de liens et en favorisant l'autonomie de ces dernières, elle souhaite aller plus loin en redonnant aux personnes une véritable place dans l'environnement qu'elles occupent. Rendre les personnes actrices de leur projet de vie est un objectif prépondérant dans l'accompagnement proposé.

Si l'intention est reconnue, sa mise en œuvre se heurte en permanence à l'expression de la maladie psychique, face à laquelle les canaux classiques de participation semblent inadaptés. Une majorité des résidents accueillis au sein de la structure ont connu par le passé de longues années d'hospitalisation, au cours desquelles ces derniers ont souvent abandonné une grande partie de l'estime qu'ils avaient d'eux même, se repliant pour se protéger de l'environnement extérieur. Subir son quotidien, subir les décisions prises pour soi par autrui devient alors un modèle de fonctionnement intégré. S'exprimer, prendre la parole pour défendre ses opinions paraît alors vide de sens dans un environnement contraignant au sein duquel le libre choix n'est pas effectif, ne serait-ce que parce que les hospitalisations sont contraintes.

Autre facteur limitant l'expression et la participation des personnes accueillies : la peur de perdre sa place, dans un secteur où les places en établissement spécialisé sont encore trop limitées, freine le sentiment de pouvoir s'exprimer librement. Ainsi, la participation telle qu'on pourrait l'imaginer avec des publics moins dépendants, se heurte à de nombreuses difficultés, liées à la maladie, mais également à l'histoire de vie des personnes.

La nécessité de repenser les instances et outils au service de la participation

Les instances participatives mises en place actuellement au sein de l'établissement reposent essentiellement sur le principe de l'information et de la consultation. Dans une démarche d'intégration, les projets et changements font l'objet d'un échange avec les résidents, mais ces derniers ne prennent pas part au processus de décision les concernant. L'ensemble des décisions concernant la vie de l'établissement se font sans leur consultation préalable. On retrouve ce schéma en cas de difficultés dans l'accompagnement des personnes, lors des réunions de synthèse avec le secteur ou avec les acteurs intervenant dans le parcours de vie des personnes accompagnées.

Le principe de la co-construction peine à se mettre en œuvre, non pas parce que la volonté n'y est pas, mais parce que les formes classiques de participation, sont difficilement applicables face aux difficultés liées à la maladie (difficultés relationnelles, difficulté de

concentration, d'expression et de communication). Il devient alors nécessaire de repenser les instances et outils au service de la participation pour la rendre effective.

Afin de vérifier nos propos, et parce que traiter de la participation sans inclure les personnes concernées paraît inconcevable, il a été décidé, dans le cadre d'une volonté de diagnostic partagé, d'interroger les personnes accueillies.

2.2.2 L'enquête auprès des résidents : une méconnaissance des mécanismes et outils mis en œuvre pour favoriser la participation

Afin d'établir un diagnostic partagé avec les personnes accompagnées sur la mise en œuvre de la participation au sein de la Résidence, ces dernières ont été interrogées sous la forme d'un questionnaire, et pour quelques-uns d'entre eux, sous la forme en sus d'un entretien.

Parmi les personnes interrogées, on compte 24 résidents d'accueil permanent, 2 résidents d'accueil temporaire et 2 résidents d'accueil de jour, soit un total de 28 personnes accompagnées. 64% de ces dernières sont des hommes (18 personnes), ce qui se rapproche de la répartition hommes / femmes au sein de l'établissement (en 2016⁵¹, 62% d'hommes pour 38% de femmes).

Spontanément, le terme participation évoque pour 24 personnes interrogées sur 28, soit 79% de l'échantillon, les activités proposées par la résidence (« *Je participe régulièrement aux sorties extérieures avec les animateurs*⁵² »). Participer se rapporte alors à son sens étymologique, celui de « prendre part à ». Pour 18 d'entre elles (64%), la participation évoque, en sus des activités, les tâches de la vie quotidienne telles que l'entretien de la chambre, les tâches liées à la vie en collectivité (mettre la table, nettoyer la table, vider le lave-vaisselle, etc.). En troisième position, la participation est spontanément associée au fait de « donner son avis », pour 8 personnes interrogées, soit moins de 30% de ces dernières. Une seule personne interrogée aura spontanément associée la participation au fait de « réfléchir tous ensemble pour trouver une solution ».

La définition de la participation retenue dans le cadre de cette enquête est la suivante : « participer, c'est être acteur de son environnement pour co-construire le projet de l'institution et son projet de vie ». Il aura fallu dès la fin de la première question, expliquer aux résidents ce concept.

⁵¹ Rapport d'activité 2016 de la Résidence du Dr Paul Gachet

⁵² Monsieur R. résident d'accueil permanent depuis juillet 2013

Les termes d’empowerment et de rétablissement sont inconnus des résidents. Le pouvoir d’agir est rapporté au droit de la personne à donner son avis. Les capacités de la personne à être acteur de son environnement ne sont jamais évoquées.

Pour autant, les personnes accompagnées ont le sentiment de participer à la vie de la structure pour 89% d’entre elles, soit 25 des personnes interrogées. Lorsqu’il est demandé aux personnes de citer des instances de participation, on retrouve les résultats suivants :

Instances de participation	Nombre de personnes interrogées l’ayant cité	Part des personnes interrogées
Réunion d’unité de vie	16	57%
Commission restauration	8	29%
Réunion institutionnelle	5	18%
Conseil de la Vie Sociale	2	7%

Parmi ceux n’ayant pas cité la Commission de restauration (20 personnes), 10 d’entre elles soit 50% n’ont pas souvenir d’en avoir déjà entendu parler. Cette proportion est encore plus élevée pour le Conseil de la Vie Sociale qui ne parle pas à 23 résidents sur 26, les 3 autres se souvenant d’avoir participé un an et demi plus tôt aux élections. Les deux personnes interrogées ayant spontanément cité le Conseil de la Vie Sociale y sont élues en tant que représentants des usagers.

Pour ces deux élus, le rôle du Conseil de la Vie Sociale est de pouvoir ramener devant l’institution des problématiques collectives, pouvoir « *faire des demandes au nom de l’ensemble des résidents*⁵³ » de la structure. La notion d’information ne semble pas être perçue comme une obligation de l’institution envers les résidents. La rédaction des comptes rendus est évoquée comme une tâche contraignante lourde à assumer malgré le soutien des professionnels. Faire un retour aux autres résidents en direct semble difficile. Les élus

⁵³ Monsieur P. participant à l’accueil de jour depuis janvier 2015 et membre du Conseil de la Vie Sociale depuis janvier 2016

ont néanmoins le sentiment d'être écoutés lors des Conseils de la Vie Sociale, et de pouvoir s'exprimer librement.

Malgré la méconnaissance des instances et outils de participation, les résidents ont le sentiment que leurs avis comptent. Ils sont 79% à se sentir libres de s'exprimer.

A l'évocation des projets personnalisés, 23 résidents sur 28, soit 82% des personnes interrogées, explique qu'ils sont sollicités une fois par an par l'éducateur de leur unité de vie pour avoir un échange sur l'année écoulée et sur leur sentiment de bien-être au sein de la structure (« *les encadrants nous demandent comment l'on se sent ici*⁵⁴»). Pour 12 personnes sur 28, soit 43% de l'échantillon, c'est l'occasion d'émettre des souhaits, des envies, de s'exprimer sur la relation avec les professionnels. Il est noté que la « *peur de perdre sa place* » au sein de la structure est évoquée par 4 résidents, pour qui cette peur limite l'expression de leur sentiments négatifs lors de ces entretiens (ces réponses font suite à la question suivante : « *vous permettez vous lors de ces entretiens d'exprimer les choses qui vous déplaisent ?* »).

La question de la participation à la vie de la cité est apparue comme plus lointaine aux résidents. En effet, ces derniers n'ont pas le sentiment d'avoir de lien avec leur territoire. Ils sont néanmoins près d'un quart, 6 personnes interrogées, à avoir voté lors d'élections locales ou nationales au cours des 3 dernières années. La participation aux actions proposées par la ville n'évoque aucun souvenir aux résidents, mais l'idée leur est plaisante.

Enfin, à la quasi-unanimité (26 personnes sur 28 interrogées), les personnes accompagnées aimeraient être davantage sollicitées dans la réflexion et les prises de décisions qui concernent la vie de l'établissement, tant sur l'aspect logistique et organisationnel que pour le choix des activités et services proposés au sein de la structure.

2.2.3 Le Directeur d'établissement : la nécessité de personnaliser les instances et outils existants pour rendre effective la participation des personnes accompagnées

Les données recueillies lors de l'enquête auprès des personnes accompagnées viennent rejoindre l'analyse des forces et faiblesses de l'établissement. Malgré de nombreux moyens mis en œuvre pour favoriser la participation des personnes, tant dans la vie de l'institution

⁵⁴ Madame H., résidente d'accueil permanent depuis novembre 2013

que dans la construction de leur projet de vie, on observe un écart important entre les volontés et leur mise en œuvre.

L'Association ŒUVRE FALRET, affirme chaque jour sa volonté d'inclure les résidents et de les rendre acteurs de leur environnement. La déclinaison opérationnelle de ces valeurs, sous une forme classique, semble néanmoins utopiste. C'est pourquoi se pose pour le directeur d'établissement la question de l'effectivité de cette participation au sein de sa structure. Si l'association lui offre un vaste panel d'outils et d'instances permettant la participation, il va devoir trouver les moyens de leur application sur le public particulier qu'il accueille. La notion de personnalisation est alors centrale dans sa réflexion. Quelles sont les actions à mettre en œuvre pour rendre effective cette participation et donc l'exercice du droit commun des personnes en situation de handicap psychique accueillies au sein de la Résidence du Dr Paul Gachet. Il apparaît comme évident que cette démarche, qui vise à modifier en profondeur les habitudes et pratiques professionnelles, devra inclure à chacune de ces étapes, les personnes accompagnées.

Afin de faire évoluer l'institution vers un modèle permettant la mise en œuvre effective de la participation pour les personnes accompagnées, le directeur va devoir identifier les possibilités d'action qui seront pour lui des leviers majeurs dans la mise en œuvre de sa démarche.

2.3 Les possibilités d'action et leviers identifiés pour favoriser la participation au sein d'un établissement médico-social

2.3.1 La formation comme point de départ pour les personnes accompagnées et pour les professionnels

Le diagnostic partagé laisse apparaître une méconnaissance importante de la démarche de participation de la part des personnes accompagnées. Pour que la personne soit en capacité de prendre part à un projet qui la concerne, encore faut-il qu'elle puisse prendre conscience de son pouvoir d'agir sur son environnement et sur sa vie. Pour cela, il lui faut comprendre les limitations que la maladie lui a posé, et ainsi, en prenant conscience de ces dernières, prendre conscience de ces capacités à agir. Pour que la personne retrouve de l'estime pour elle-même et puisse trouver sa place au sein de la structure, il lui faut avoir accès à une compréhension des possibilités qui s'offrent à elle, pour que cette dernière retrouve du sens à son existence. Pour cela, il est important que lui soit mis à disposition les moyens de cette compréhension.

L'établissement doit donc jouer un rôle dans cette compréhension, en permettant aux personnes accompagnées, de comprendre leurs droits, mais également de comprendre les mécanismes internes liés à la maladie les ayant placés dans cette situation d'isolement et de repli. Le Directeur peut alors proposer aux personnes accompagnées de se former, pour acquérir les outils de compréhension nécessaires à leur pouvoir d'agir. On retrouve alors la notion de patient-expert : « *celui qui, atteint d'une maladie chronique, a développé au fil du temps une connaissance fine de sa maladie et a appris à vivre avec. Le patient expert est avant tout acteur de sa propre santé mais il peut aussi intervenir en tant que personne ressource pour les autres*⁵⁵ ». Cette notion fait suite à la loi HPST de 2009⁵⁶ qui encadrerait la mise en place de l'éducation thérapeutique. En permettant au patient de comprendre sa maladie, on l'aide à vivre avec et ainsi à envisager un épanouissement malgré les situations de handicap. Celui qui sait peut ensuite aider l'autre, transmettre son savoir et permettre aux professionnels une meilleure compréhension des maladies.

Les personnes accompagnées peuvent être formées à la compréhension de leur maladie, mais également à la compréhension de leurs droits ou à l'exercice de leur citoyenneté. C'est le cas par exemple dans les Groupes d'Entraide Mutuelle⁵⁷, qui ont pour objectif de favoriser des temps d'échanges, d'activités et de rencontres susceptibles de créer du lien et de l'entraide entre les adhérents. Ces derniers sont un modèle de citoyenneté et de participation : ce sont des associations d'usagers adhérents, dont le Conseil d'Administration est seul décisionnaire dans la gestion de ce dernier. Si le principe général du GEM est l'autogestion, ce dernier peut néanmoins se faire aider dans la gestion de son quotidien par un parrain (une association) et/ou un animateur et/ou des bénévoles. Ce fonctionnement démocratique est un lieu privilégié de participation, qui permet à ses adhérents de comprendre leurs droits et d'exercer leur citoyenneté par l'intermédiaire de mandats.

On pourra également citer les ateliers proposés par les services de mandataires judiciaires ou par la MDPH pour aider les personnes à comprendre l'environnement au sein duquel elles évoluent.

La formation est un levier d'action possible à destination des personnes accompagnées, mais également des professionnels.

⁵⁵ Le patient expert dans les établissements de santé, Banque de données en santé publique, EHESP

⁵⁶ Loi n°2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires

⁵⁷ Arrêté du 13 juillet 2011 fixant le cahier des charges des groupes d'entraide mutuelle

En effet, pour faire évoluer les pratiques professionnelles, la formation est un outil privilégié. Elle permet de faire réfléchir chaque professionnel, individuellement ou collectivement, et de faire évoluer les représentations. Pour tous les sujets transversaux comme la bientraitance ou la participation, les formations collectives sont à privilégier car elles permettent une réflexion collective par rapport à un établissement donné. Depuis quelques années, de nombreuses formations incluent la présence de personnes accompagnées pour permettre un impact plus direct sur les professionnels. C'est le cas de l'ŒUVRE FALRET qui, via son centre de formation ALFAPSY, a créé des vidéos de e-learning dans lesquelles les personnes accueillies dans les services sociaux et médico-sociaux de l'association, tente d'expliquer leur maladie et les limitations qui en découlent. Ces sujets transversaux, lorsqu'ils font l'objet d'un échange avec les personnes en situation de handicap psychique, sont plus impactant pour la personne qui reçoit les informations. Entendre de la personne accompagnée qu'elle se sent en capacité de s'exprimer a davantage de poids sur le professionnel que lorsqu'il s'interroge seul sur les possibilités d'actions des personnes. Ainsi, la formation, tant pour les personnes accompagnées que pour les professionnels, est un levier d'action permettant une première réflexion globale sur la participation.

2.3.2 Le projet d'établissement et l'évaluation comme outil privilégié à la co-construction

Parmi les instances et outils favorisant la participation, on retrouve notamment le projet d'établissement.

« Pour chaque établissement ou service social ou médico-social, il est élaboré un projet d'établissement ou de service, qui définit ses objectifs, notamment en matière de coordination, de coopération et d'évaluation des activités et de la qualité des prestations, ainsi que ses modalités d'organisation et de fonctionnement. [...] Ce projet est établi pour une durée maximale de 5 ans après consultation du conseil de la vie sociale ou, le cas échéant, après mise en œuvre d'une autre forme de participation⁵⁸. »

La loi du 2 janvier 2002 inscrit donc clairement sa volonté de mettre en œuvre la participation des usagers à travers l'écriture du projet d'établissement, quel que soit l'outil utilisé pour y parvenir. Le consentement éclairé de la personne doit être recherché.

Comme l'explique l'Agence Nationale de l'Evaluation et de la qualité des établissements Sociaux et Médico-sociaux (ANESM)⁵⁹, le projet d'établissement *« doit permettre de clarifier le positionnement institutionnel de l'établissement, d'identifier les évolutions en matière de*

⁵⁸ Article L311-8 du Code de l'Action Sociale et des Familles

⁵⁹ ANESM, Synthèse de Recommandation de Bonne Pratique Professionnelle, Elaboration, rédaction et animation d'un projet d'établissement ou de service, 2012, p. 1 à 6.

public et de missions, de donner des points de repères aux professionnels et de conduire l'évolution des pratiques et de la structure dans son ensemble ». Il s'agit d'un outil dit « dynamique » qui, grâce à des objectifs de qualité des prestations et à la lisibilité des modes d'organisation et de fonctionnement, doit permettre de garantir l'exercice des droits des personnes accompagnées.

« Inscrit dans une démarche participative, le projet d'établissement ou de service est le principal document à visée intégratrice, tant sur le plan du sens de l'activité que de l'organisation du travail ».

Pour y parvenir, l'établissement doit à minima être dans une démarche de consultation. Plusieurs niveaux d'exploitation de la consultation peuvent être exploités⁶⁰ :

- La consultation de la personne accompagnée doit permettre d'alimenter le projet personnalisé en faisant remonter les besoins et attentes, mais également les satisfactions et insatisfactions,
- La consultation doit permettre d'identifier les marges de manœuvres quant à l'amélioration du fonctionnement de la structure : en effet, en lecture transversale, certains axes d'amélioration des prestations émergent généralement. C'est à cet effet que la structure peut identifier les écarts existants entre les prestations proposées et celles qu'il faudrait proposer pour répondre aux besoins et attentes des personnes accueillies,
- La consultation permet une lisibilité, une traçabilité et une meilleure communication, notamment dans les échanges avec les partenaires. Elle est un outil de communication des causes sociales et médico-sociales.

En matière de forme, l'entretien, qu'il soit individuel ou collectif, apparaît dans l'ensemble de la littérature du médico-social, comme le mode le plus approprié et le plus souple. En effet, c'est l'outil le plus adaptable à chaque personne interrogée.

Le projet d'établissement nécessite une implication importante des dirigeants (directeur et administrateurs). Il doit être intégratif à la fois :

- Des professionnels pour nourrir le savoir collectif interdisciplinaire : toutes les fonctions doivent y être représentées,
- Des personnes accompagnées et/ou de leur représentant légal pour être au plus proche des besoins et attentes,
- Des partenaires, bénévoles et autres parties prenantes pouvant y être intégrés.

⁶⁰ Jean-René LOUBAT, *Elaborer un projet d'établissement ou de service en action sociale et médico-sociale*, 2012, Edition DUNOD, p.271 à 275.

De façon générale, le projet d'établissement est donc un moyen privilégié au service de la participation dans le sens où il permet de mettre l'ensemble des acteurs de la structure (professionnels et personnes accompagnées), sur un pied d'égalité. Le projet d'établissement ne peut se construire sans l'inclusion des deux parties, l'une permettant de définir les besoins et attentes, l'autre permettant d'y apporter des réponses adaptées en termes de prestations.

Il en est de même pour les évaluations interne et externe, qui se doivent d'intégrer dans leur démarche les personnes accompagnées par le service ou l'établissement.

L'évaluation interne est obligatoire⁶¹, elle a pour objet d'explorer les domaines suivants :

- Le droit et la participation des usagers, la personnalisation des prestations,
- L'établissement ou le service dans son environnement,
- Le projet d'établissement ou de service et ses modalités de mise en œuvre,
- L'organisation de l'établissement ou du service.

L'évaluation interne est une occasion réglementaire trop rare de recueillir l'avis des personnes accompagnées. Il est donc indispensable de ne pas la rater et d'intégrer les personnes accompagnées dans cette démarche. A minima, ces dernières doivent faire l'objet de consultation sur l'ensemble des thèmes qui les concernent. Néanmoins, pour aller plus loin dans la participation, le directeur peut envisager d'intégrer des personnes accompagnées directement au sein du Comité de Pilotage de l'évaluation interne.

Le projet d'établissement et l'évaluation sont donc des leviers actionnables pour rendre effective la participation des personnes accompagnées, avec un degré plus ou moins fort d'inclusion et de co-construction selon la volonté du directeur d'établissement.

2.3.3 Les ressources extérieures mobilisables pour construire un projet participatif

Le directeur bénéficie de nombreuses ressources à sa disposition pour favoriser la mise en œuvre de la participation au sein de sa structure et à l'extérieur.

Il pourra notamment s'appuyer sur :

- **Les représentants légaux**

Les représentants légaux sont les plus à même de renseigner l'établissement sur les droits civiques de la personne accompagnée. En effet, si la personne accompagnée bénéficie du droit de vote, alors des actions pourront être mise en œuvre pour lui permettre de participer à la vie de la cité.

⁶¹ Article L312-1 du Code de l'Action Sociale et des Familles

- **Les familles et proches des personnes accompagnées**

Pour favoriser l'expression et la communication, les familles et proches des personnes accompagnées peuvent être des ressources clés. En créant du lien par leur intermédiaire et en les incluant dans les instances de participation telles que le Conseil de Vie Sociale ou la rédaction du projet d'établissement, on ouvre les possibles pour la personne accompagnée. En effet, la présence d'un membre de la famille ou d'un proche est rassurante, et peut libérer la personne accompagnée dans son expression et donc sa participation à la vie de la structure.

- **Les instances locales et nationales de participation**

Agir au sein des instances locales et nationales est un acte majeur de la participation. Pouvoir s'exprimer pour représenter les personnes accompagnées dans la construction des politiques publiques permet une mise en œuvre de la participation par la citoyenneté.

- **L'Agence Nationale pour l'Evaluation et la qualité des établissements et services Sociaux et Médico-sociaux**

L'ANESM met en place de façon régulière des groupes de travail pour l'élaboration de ses recommandations de bonnes pratiques professionnelles. Tout comme dans les instances locales et nationales, la présence des personnes accompagnées est un symbole fort de l'expression de la participation.

- **Les médias (TV, internet, radio)**

Pour permettre aux personnes accompagnées de mettre en œuvre leur pouvoir d'agir, il leur faut accéder à une compréhension de l'environnement qui les entoure. Les médias sont pour cela un outil privilégié, qui peut servir de support à des ateliers ou groupes de paroles en interne pour une meilleure appréhension du droit des personnes accompagnées, et plus généralement, de leur environnement.

- **Le Comité d'Ethique**

Outil de réflexion actif au sein de l'ŒUVRE FALRET, le Comité d'Ethique s'appuie sur les personnes accompagnées pour comprendre les problématiques qui leur sont soumises. Selon les thèmes abordés, la participation des personnes accompagnées peut s'avérer indispensable à la compréhension des limitations posées par les troubles psychiques. De plus, ces dernières sont généralement les plus à même d'appréhender les questions sous-jacentes à la problématique posée.

- **Le Centre de formation ALFAPSY**

Comme nous le disions précédemment, la formation, tant pour les personnes accompagnées que pour les professionnels, est un outil à privilégier permettant l'intégration dans une démarche cherchant à rendre effective la participation des personnes accompagnées.

- **Les établissements et services de l'ŒUVRE FALRET**

L'ŒUVRE FALRET gère 31 établissements et services, dont au moins 3 accueillant un public avec le même niveau de dépendance. Créer des liens avec ces structures permettrait de créer des espaces d'échanges collectifs au sein desquelles les personnes accompagnées pourraient échanger sur le fonctionnement des établissements, mais également co-construire des projets communs, d'animation par exemple. Ce partenariat pourrait être un support intéressant pour favoriser une participation ouverte sur l'extérieur.

- **Le Groupe d'Entraide Mutuelle de La Petite Maison**

A proximité immédiate de la Résidence du Dr Paul Gachet se trouve un Groupe d'Entraide Mutuelle. Certains des résidents accueillis y allaient régulièrement avant leur intégration au sein de la Résidence. Symbole de participation et de citoyenneté, le Groupe d'Entraide Mutuelle pourrait être un allié précieux pour permettre aux résidents de s'inscrire dans une démarche participative, en intégrant ce dernier en tant qu'adhérent.

Il existe donc une multiplicité d'instances et d'outils à la disposition du Directeur pour favoriser l'effectivité de la participation pour les personnes qu'il accompagne. Toutes ne sont peut-être pas adaptées aux difficultés des résidents que l'établissement accueille, mais certaines d'entre elles pourraient très certainement être réadaptées pour permettre de favoriser la participation.

3 S'appuyer sur le projet associatif pour rendre effective la participation des personnes en situation de handicap psychique en Maison d'Accueil Spécialisée

3.1 Développer le pouvoir d'agir des personnes accompagnées pour créer les conditions de l'exercice de la participation

3.1.1 Former les personnes accompagnées pour leur permettre de comprendre leur environnement

Point de départ de la stratégie d'action ayant pour but de rendre effective la participation des personnes en situation de handicap psychique au sein de la Maison d'Accueil Spécialisée du Dr Paul Gachet, le développement du pouvoir d'agir, aussi appelé « empowerment », est au cœur des préoccupations du directeur. En effet, pour pallier les difficultés des personnes accueillies, particulièrement marquées par la perte d'estime et le repli sur soi, le directeur et plus généralement l'institution, doivent permettre de favoriser le pouvoir d'agir des personnes. C'est pourquoi j'ai décidé de placer au cœur de mon plan stratégique, des actions de formation à destination des résidents de la structure.

Si d'une façon générale, le pouvoir d'agir désigne « *le processus par lequel l'individu prend le contrôle sur sa propre vie, apprend à faire ses propres choix, participe aux décisions le concernant, soit un processus d'autonomisation tout en s'armant mieux pour savoir apporter sa contribution à la collectivité* ⁶²», ramené à la question de la santé mentale, le pouvoir d'agir désignerait alors la capacité à choisir, influencer et contrôler les services et prestations qui lui sont proposées. Aussi, pour pouvoir acquérir cette capacité à agir, le résident doit comprendre les services et prestations qui sont mises à sa disposition.

Cette dynamique de formation s'inscrira dans une démarche de formation continue, tout au long de la vie des personnes. En effet, s'il leur faut d'abord se former pour comprendre, il leur faudra ensuite continuer à se former régulièrement pour entretenir et mettre à jour les connaissances acquises.

Le choix du contenu des formations sera confié aux résidents eux-mêmes. Pour les accompagner dans cette démarche, les Chefs de service se chargeront de leur préparer un récapitulatif des formations existantes, puis avec l'aide des professionnels, les résidents pourront étudier les propositions et exercer leur pouvoir d'agir collectif en choisissant les formations de leur choix.

⁶² GREACEN Tim, Pour des usagers de la Psychiatrie acteurs de leur propre vie, Edition Eres, p.14 à 15.

Les modalités de formation (durée, nombre de pauses, nombre d'intervenants, etc.), seront discutées avec les résidents. Pour la première formation, il est préférable, pour créer les conditions de la participation, que cette dernière ait lieu au sein de l'établissement. En effet, les repères spatio-temporels étant très importants pour les personnes souffrant de troubles psychiques, choisir un lieu familier permettra que les résidents soient en confiance et donc plus réceptifs à l'intervention d'un tiers.

Les personnes accompagnées seront formées sur la compréhension du système médico-social dans son ensemble, depuis sa mise en place réglementaire jusqu'à sa mise en œuvre effective dans les établissements. Elles pourront ensuite être formées sur tous les sujets qui leur sembleront nécessaires à la compréhension de leur environnement.

Cette action s'inscrit dans la lignée de la démarche de formation engagée par l'ŒUVRE FALRET l'an passé en proposant de former l'ensemble des membres des Conseils de la Vie Sociale dans une formation collective destinée à leur apporter les connaissances nécessaires à l'exercice de leur mandat. Pour former les résidents, l'établissement s'appuiera sur l'expertise du Centre de formation associatif : ALFAPSY, toujours dans la volonté de déclinier le travail mené en amont par l'association. Les programmes de formation, existants ou à créer, seront adaptés aux capacités des personnes.

Afin de limiter les coûts liés au levier de la formation qui nous le savons, sont onéreux, nous mobiliserons également l'ensemble des ressources internes pour proposer des formations liées à l'environnement direct du résident. L'Assistante Sociale par exemple, pourra former les résidents à la compréhension du système des mesures de protection juridique. L'équipe technique pourra proposer des formations liées à la sécurité incendie. La Chef de service socio-éducative pourra former les résidents à la compréhension des outils réglementaires tel que le projet personnalisé.

Il sera également présenté aux résidents les résultats du programme européen EMILIA, programme dont l'objectif était d'évaluer l'impact de la formation tout au long de la vie sur le bien-être et l'inclusion des personnes en situation de handicap psychique. L'idée étant de montrer aux résidents que le but recherché dans cette démarche est avant tout le bien-être de ces derniers. La formation, pour qu'elle produise l'effet escompté, doit être vécue comme positive.

Il est à noter que les formations seront proposées à l'ensemble des résidents, mais que bien évidemment, seuls ceux souhaitant y participer le feront. La formation doit s'inscrire dans une démarche volontaire, symbole du libre choix. Le rôle des professionnels sera alors

de stimuler les résidents pour nourrir chez eux l'envie de s'engager dans ce processus de formation.

En développant ainsi les connaissances des résidents, ils pourront envisager, grâce à la compréhension de leur environnement, de prendre part aux décisions qui les concernent. La formation seule, n'est pas élément suffisant pour faire émerger un pouvoir d'agir, mais il est un point de départ intéressant dans le sens où il permet de développer un esprit collectif.

3.1.2 Introduire un médiateur pair pour promouvoir le pouvoir d'agir

Toujours dans l'idée de développer le pouvoir d'agir des personnes accompagnées, et afin d'être au plus proche des besoins de ces dernières, je pense que l'introduction d'un médiateur pair au sein de ma structure est un élément indispensable à la réussite de mon plan stratégique.

En effet, au-delà de la notion de patient expert, qui consiste à reconnaître l'expertise du malade dans la connaissance de sa maladie, la notion de médiateur pair tend à reconnaître les compétences de la personne à agir, grâce à son expertise sur sa propre maladie et à un long parcours de rétablissement, sur l'environnement de pairs malades pour les aider dans leur parcours de rétablissement. Les tentatives de professionnalisation des médiateurs pairs dans le secteur sanitaire puis plus récemment dans le secteur médico-social se sont avérées difficiles à mettre en œuvre. En effet, les médiateurs pairs, après avoir été formés à la médiation, ont été introduits dans le cadre de programmes spécifiques en santé mentale, au sein de services hospitaliers divers (psychiatrie, addictologie, etc.). Les médiateurs pairs avaient vocation à être des clés de compréhension pour les équipes en place, pour permettre à ces dernières une meilleure compréhension des pathologies et des symptomatologies des personnes accompagnées, un intermédiaire ayant partagé le même parcours que les personnes qu'il est aujourd'hui en capacité d'aider.

Si le programme fut une véritable réussite pour une partie des médiateurs pairs introduits, ce fut un échec pour un certain nombre d'entre eux. En effet, lorsque les services avaient été mal préparés à l'introduction de ces médiateurs (pas assez d'information, rôle pas assez clair, etc.), ces derniers n'ont pas été réceptifs à la démarche. A l'inverse, les établissements impliqués dans la démarche et au sein desquels les équipes avaient été préparées, rapportent aujourd'hui les bénéfices importants qu'amènent la présence d'un médiateur pair au sein d'un service, tant pour les professionnels que pour les personnes accompagnées.

Ainsi, il me semble opportun aujourd'hui, étant donné les difficultés identifiées pour les personnes accompagnées, de tenter l'introduction d'un médiateur pair. Ce dernier serait une clé de compréhension pour les professionnels, en nourrissant leur réflexion grâce à une excellente connaissance des besoins des personnes. Il serait un soutien pour les résidents, car il pourrait les écouter, et les aider à la compréhension de leur pathologie.

Pour préparer l'accueil d'un médiateur pair, l'établissement intégrera le programme « Médiateurs en santé pairs » mis en œuvre par le Centre Collaborateur de l'Organisation Mondiale de la Santé pour la recherche et la formation en santé mentale (CCOMS). Ainsi, après l'obtention de son Diplôme Universitaire, le médiateur pair pourra envisager d'intégrer la structure.

Afin de préparer son arrivée, plusieurs étapes devront être respectées :

- Une réunion d'information permettant de présenter le projet aux résidents et aux professionnels,
- Une rencontre avec le futur médiateur pair au démarrage de sa formation universitaire, puis des rencontres régulières tout au long de sa formation,
- Des échanges réguliers avec l'équipe du Comité de Pilotage pour permettre un soutien des cadres tout au long de l'introduction du médiateur pair et ensuite,
- Une réunion de définition du rôle et des missions du médiateur pair, en présence d'un représentant du CCOMS,
- Après l'obtention du Diplôme Universitaire du médiateur pair, une communication sur sa réussite et sur la date prévisionnelle d'arrivée de ce dernier au sein de la structure,
- La mise en place d'un binôme de tuteurs résident/professionnel pour faciliter son intégration au sein de la structure,

L'ensemble de ces mesures devraient permettre au médiateur pair d'arriver dans des conditions idéales au sein de la structure, en étant déjà connu du public et des professionnels, avec une mission claire au sein de l'établissement.

Le médiateur pair sera accompagné dans son emploi par le CCOMS tout au long du programme, soit pendant 1 an. Son poste sera financé la première année par une subvention de l'ARS. A l'issue de cette période, si nous souhaitons garder le médiateur pair, il nous faudra créer un poste ou l'installer sur un poste existant.

Le médiateur permettra à court, moyen et long termes de favoriser la participation des personnes accompagnées en étant créateur de liens et de compréhension entre les résidents et les professionnels. Il est représentatif de la philosophie de notre démarche, qui se veut inclusive et basée sur le pouvoir d'agir des personnes.

3.1.3 Permettre aux personnes accompagnées de trouver leur place en valorisant leur rôle au sein de la structure

Enfin, toujours pour développer le pouvoir d'agir des personnes, il me paraît nécessaire de permettre aux personnes accompagnées de trouver leur place en valorisant leur rôle au sein de la structure. Par rôle, nous entendons l'idée que chacun de nos résidents, comme chacun de nos professionnels, puissent avoir une utilité au sein de la structure, en tant que membre d'un groupe, le groupe représentant l'ensemble des êtres humains présents au sein de l'établissement.

Le pouvoir d'agir des personnes, renforcé par la formation et la présence d'un médiateur pair facilitant la reconstruction intime du résident, doit trouver sa place au sein de la structure. En effet, quoi de plus valorisant pour une personne que de se sentir considérée par le reste de sa communauté ou de son environnement comme occupant une position sociale particulière. Ici, l'idée est de valoriser le fait que chaque résident peut occuper une place particulière et être reconnue pour cela. La reconnaissance peut être interne, mais également externe.

La place de chacun peut se faire naturellement, ou au contraire nécessiter une construction sur le court, moyen ou long terme. Cette dynamique doit passer par une valorisation des compétences individuelles de chacun. Cette démarche pourrait par exemple prendre la forme de divers comités internes :

- **Comité d'accueil**

Le Comité d'accueil se composerait de résidents désireux d'être au contact de personnes extérieures à l'établissement. Il pourrait assurer les visites d'établissement lors des commissions d'admission, mais également assurer les visites des partenaires institutionnels.

- **Comité jardinage**

Les résidents participant actuellement aux ateliers jardinage pourraient créer un comité jardinage avec les professionnels encadrant les ateliers pour avoir en charge l'ornement des espaces verts, mais également l'organisation de son entretien.

- **Comité des fêtes**

Le comité des Fêtes serait systématiquement consulté pour l'organisation d'évènements internes. Il coordonnerait l'organisation, et en collaboration avec le comité décoration, pourrait préparer les lieux.

Ces trois comités permettent d'illustrer notre propos, mais il existe en réalité à la disposition du Directeur de nombreuses missions qui, sans relever du cadre du travail, peuvent permettre de valoriser les résidents et de les inclure concrètement dans la vie de l'établissement.

Confier des responsabilités à une personne, c'est la rendre responsable d'une mission qui, si elle n'est pas réalisée correctement, peut avoir un effet négatif sur le reste du collectif. Aussi, c'est renforcer le sentiment d'appartenance à un groupe et mettre la participation en avant comme nécessaire au bien-être de l'ensemble de la résidence.

Pour mettre en œuvre cette valorisation des rôles de chacun, il est indispensable d'inclure les résidents dans la réflexion sur l'organisation de la mise en place de ces nouvelles missions. S'appuyer sur les idées des résidents est également une façon de faire participer ces derniers, en les rendant acteurs des projets qui les concernent.

Le rôle de chacun devra être valorisé en interne, mais également à destination de l'extérieur, pour renforcer la déstigmatisation des personnes en situation de handicap psychique.

Cette première partie du plan d'action doit pouvoir permettre aux personnes de retrouver leur pouvoir d'agir. Cette étape sera longue et sûrement freinée par les troubles psychiques des résidents qui auront tendance à ne pas adhérer immédiatement au projet ou pour qui la tâche paraîtra trop rude. Les professionnels auront alors un rôle majeur à jouer, pour permettre que chacun trouve son rythme dans ce changement institutionnel.

3.2 S'appuyer sur la réécriture du projet d'établissement pour faire évoluer les représentations et poser le principe de la participation comme systématique

3.2.1 Inclure les personnes accompagnées comme co-constructrices du projet d'établissement

L'établissement ayant ouvert ses portes en juillet 2013, l'année 2018 sera marquée par la réécriture du projet d'établissement. Après 5 années pleines de fonctionnement, ce sera l'occasion, tant pour les résidents que pour les professionnels, de s'interroger sur le projet porté au quotidien par l'institution.

Le premier projet d'établissement, qui a servi de base de travail à l'ensemble des professionnels depuis 4 ans, avait été rédigé à l'époque par une équipe réduite de préouverture. Ce projet est-il toujours d'actualité ? Correspond-il aujourd'hui encore aux ambitions de l'établissement et surtout aux besoins et attentes des personnes qui y sont accueillies ? Autant de questions que cette réécriture va permettre d'interroger.

Pour cela, l'établissement devra constituer un Comité de pilotage réunissant des représentants de l'ensemble des professionnels de la structure, et des résidents, qui porteront la voix de l'ensemble des personnes accompagnées au sein de la Résidence.

Dans cette transition vers un fonctionnement institutionnel rendant la participation des personnes effective, il sera indispensable d'inclure les résidents dans sa construction. Au-delà d'une communication régulière et transparente, j'aurai à cœur en tant que directrice de l'établissement, de m'assurer de la présence de représentants des résidents à chaque étape de la construction du projet.

Afin que ces derniers puissent facilement appréhender la démarche de réécriture du projet d'établissement, il sera prévu un temps de formation sur l'origine, la construction et les objectifs du projet d'établissement. En effet, pour que les résidents puissent prendre une part active au projet, il leur faudra en comprendre les tenants et les aboutissants.

Le format des groupes de travail sera adapté aux capacités de concentration et d'attention des personnes y participant. Ainsi, les groupes de travail seront définis par thème et se réuniront autant de fois que nécessaires mais sur des temps courts (une heure maximum). Ces temps de travail devront être rendus chaleureux et attractifs pour les résidents. Aussi, le choix de l'espace et du moment aura toute son importance, tout comme les conditions de confort mises à disposition (café, collation, etc.).

Il sera proposé diverses modalités de participation pour que chacun des résidents puissent à un moment de la construction du projet, donner son avis et participer. Le résident pourra participer directement, en intégrant les groupes de travail, mais pourra également être dans une participation indirecte en répondant à des questionnaires ou en étant interrogé de façon individuelle, dans un cadre plus propice à l'expression pour les personnes ayant les difficultés relationnelles les plus importantes.

L'avis de tous sera recherché, et ce, afin de construire un projet en adéquation avec les besoins et attentes des personnes accueillies. Les positionnements institutionnels, fruit d'un consensus permanent entre les professionnels et les résidents, permettront à chacun de trouver sa place dans ce projet. La rédaction du projet sera menée de façon conjointe avec les personnes accompagnées, avec une relecture systématique des résultats des groupes de travail. Le projet une fois rédigé dans son intégralité, sera transmis à l'ensemble des résidents, et présenté à tous lors d'un événement institutionnel prévu à cet effet. Pour valoriser le travail effectué, cet événement institutionnel sera l'occasion de partager un moment convivial, au cours duquel la directrice que je suis remerciera chacun des intervenants dans la construction du projet d'établissement. A cette occasion, les résidents pourront prendre part à la présentation, et s'adresser aux partenaires et à leurs proches pour expliquer la démarche et les grandes orientations prises par l'établissement.

Les résidents qui le souhaiteront seront intégrés dans l'équipe de référence de suivi des Plans d'Améliorations de la Qualité (PAQ), et seront ainsi partie prenante dans l'évaluation de la mise en œuvre de ce nouveau projet d'établissement. Ainsi, les prestations et services fournis ne seront plus évalués par les professionnels, mais directement par les bénéficiaires, pour plus d'objectivité.

La participation sera posée comme un principe fondateur du travail mené par les professionnels, afin que chacun puisse trouver sa place. Cette dynamique devra être portée par la direction tout au long de cette démarche, afin d'orienter les professionnels dans l'acquisition de ces nouvelles pratiques. Cette philosophie sera ensuite portée au quotidien, dans toutes les prestations et services, qui seront alors co-construits avec les personnes accompagnées.

La réécriture du projet d'établissement est un moment privilégié d'échange et de réflexion qui permettra de marquer un tournant dans les pratiques professionnelles au sein de l'établissement. Elle marquera le point de départ d'une nouvelle façon de vivre tous ensemble.

3.2.2 Faire évoluer les représentations par la découverte du savoir expérientiel

Afin d'aider les professionnels à avancer sur la question de la participation, il me paraît nécessaire en tant que directrice, de leur ouvrir les possibles en leur faisant découvrir d'autres modes de fonctionnement. Pour cela, je compte m'appuyer sur le savoir expérientiel des personnes en situation de handicap psychique. En effet, si la notion de participation semble relever du bon sens, elle n'est pourtant pas effective dans sa mise en œuvre du fait des représentations que portent en eux chacun des professionnels œuvrant au sein de la structure. Formés pendant longtemps à prendre en charge, les professionnels sont aujourd'hui positionnés dans un rôle de compensation, la personne ne pouvant faire seule. Dans une logique d'assistanat, les professionnels ont été formés à repérer les difficultés des personnes, et non pas leurs capacités. Ainsi, il peut parfois être difficile pour un professionnel d'intégrer le fait que les personnes accueillies au sein de la Maison d'Accueil Spécialisée, réputée pour être la dernière étape avant l'hospitalisation dans les établissements et services sociaux et médico-sociaux, sont aujourd'hui en capacité de co-construire leur projet de vie et de participer activement à la vie de la structure.

Quoi de plus percutant alors pour faire tomber les préjugés et changer les représentations, que de confronter les professionnels aux capacités des personnes en situation de handicap psychique ? Le savoir expérientiel, définit communément comme les connaissances que possède un individu du fait d'une réflexion sur son vécu, est alors l'outil privilégié face à cette problématique. En effet, chacune des personnes étant passée par une situation de handicap psychique ou vivant encore avec des troubles psychiques, possède aujourd'hui, consciemment ou inconsciemment, un savoir lié à son expérience, qu'il est en capacité ou non de transmettre.

Je fais le choix en tant que directrice de confronter les professionnels de ma structure à ce savoir expérientiel, par le biais d'intervenants extérieurs, mais également en m'appuyant sur le savoir expérientiel des résidents accueillis au sein de l'établissement. Afin de pousser les professionnels à la réflexion, j'inviterai régulièrement au sein de la structure des personnes, professionnels ou personnes accompagnées, par le passé ou encore aujourd'hui, pour que ces dernières puissent partager leurs histoires, pour que l'idée de la possibilité d'une participation effective devienne possible par la preuve de son existence.

Ces rencontres, qui prendront généralement la forme de conférence, débat, échange, seront ouvertes aux professionnels, mais également aux résidents, toujours dans l'idée de développer leur pouvoir d'agir.

Ces interventions seules, n'auraient que peu d'impact si la réflexion n'était pas déjà entamée sur le sujet. C'est pourquoi l'ensemble de ces actions devront se mener parallèlement, dans l'idée de déconstruire petit à petit, grâce à un médiateur pair, mais également grâce aux réflexions de groupe et à la formation, les représentations établies dans la culture des professionnels.

A terme, l'objectif à atteindre est de permettre aux personnes accueillies d'être les porteuses de ce savoir expérientiel. Ces dernières pourront ainsi donner à voir leur capacité à participer et à co-construire, tant aux professionnels, qu'aux autres résidents de la structure. Leurs interventions pourraient prendre la forme de formations, ou d'animation (voir co-animation), de groupes de réflexions sur des sujets liés à la vie institutionnelle : construction des projets personnalisés, relation des résidents aux soins, respect de la vie privée, etc. Ces moments permettraient aux nouveaux professionnels et aux nouvelles personnes accueillies de comprendre plus rapidement et ainsi de pouvoir s'inscrire dans cette démarche institutionnelle qui place au cœur de son action la participation des résidents.

Cette notion de savoir expérientiel, pour pouvoir être mise en œuvre, devra faire l'objet d'une appréhension, pour tous. Pour cela, la Direction devra mettre en œuvre les moyens de cette compréhension, et en expliquer clairement le but, celui de faire évoluer les représentations.

Ainsi, petit à petit, la vision des professionnels pourra évoluer, se construire sur de nouvelles bases faisant abstraction des représentations passées, pour construire de nouvelles pratiques professionnelles en adéquations avec les capacités des personnes accueillies.

3.2.3 Réadapter le Conseil de la Vie Sociale pour lui permettre de jouer son rôle

Outil phare de la loi de 2002 réformant le Code de l'Action Sociale et des Familles, le Conseil de la Vie Sociale a, comme nous le disions précédemment, vocation à être un outil privilégié au service des personnes accompagnées, mais également de l'établissement, pour permettre une meilleure compréhension des besoins et attentes des résidents et permettre une co-construction du projet de l'institution. Pourtant, notre diagnostic partagé a permis de mettre en lumière les difficultés rencontrées par les établissements et services médico sociaux à le mettre en œuvre de façon effective. Les résidents de la Maison d'Accueil Spécialisée du Dr Paul Gachet confirme ce diagnostic en mettant en avant une méconnaissance quasi absolue du concept du Conseil de la Vie Sociale et de son fonctionnement au sein de la structure, inexistant.

Les difficultés dans la mise en œuvre du Conseil de la Vie Sociale s'explique notamment par une implication jusqu'alors limitée de la direction dans sa mise en œuvre, et par la difficulté des personnes accompagnées à se saisir de cette instance.

Aussi, afin que le Conseil de la Vie Sociale puisse jouer son rôle et permettre la participation et la co-construction des personnes au fonctionnement de l'institution, il paraît indispensable de personnaliser cet outil pour le rendre accessible aux résidents de la structure, et ce, au regard des difficultés spécifiques qui sont celles des personnes souffrant de troubles psychiques.

Les troubles psychiques provoquent une fluctuation de l'état de la personne. Celle-ci peut être dans le lien un jour, puis complètement refermée sur elle-même l'instant d'après. Ses capacités de concentration et d'attention sont alors souvent altérées, tout comme son rapport à la réalité. Dans ces conditions de mal être, il est difficile pour la personne accompagnée élue au Conseil de la Vie Sociale d'être dans un plein exercice de ses fonctions de représentant. Le Conseil de la Vie Sociale, qui comptait jusqu'à aujourd'hui 3 élus résidents devra donc en compter davantage, pour s'assurer la présence systématique de représentants des résidents.

De la même façon, les personnes accompagnées souffrant de troubles psychiques se caractérisent par des difficultés d'attention et de concentration. C'est pourquoi une fréquence d'une réunion tous les 3 mois, qui va alors durer un minimum d'une heure à chaque fois, semble mettre en difficulté les résidents élus.

Enfin, la non diffusion des comptes rendus ne permet pas d'informer l'ensemble des résidents sur les échanges qui ont lieu au Conseil de la Vie Sociale, tout comme l'absence

de réunion préparatoire ne permet pas aux résidents non élus de communiquer leurs avis en amont.

Face à ces difficultés de mise en œuvre, il apparaît donc comme nécessaire de revoir le modèle du Conseil de la Vie Sociale, tant dans sa forme que sur le fond.

Ma première réflexion en tant que directrice souhaitant intégrer la participation comme une valeur forte de son projet d'établissement a été d'interroger le principe de la représentation, qui ne semble pas prendre de sens pour les personnes accompagnées. Le modèle de réunion, trop formel et trop peu fréquent est il me semble également à requestionner.

Dans une logique d'adaptation aux besoins et attentes de l'ensemble des résidents, et afin de permettre une utilisation du Conseil de la Vie Sociale par tous, je décide donc de mettre en place un modèle de Conseil de la vie Sociale différent de celui existant actuellement.

Mon nouveau modèle de Conseil de la Vie Sociale s'alignera sur un temps fort de la vie de l'institution : le vendredi après-midi, qui réunit actuellement l'ensemble des résidents et professionnels de la structure autour d'une collation préparée le matin par les résidents lors de l'atelier cuisine. Ce moment convivial, chaleureux, synonyme de vie en collectivité, sera dorénavant précédé d'une demi-heure de réunion du Conseil de la Vie Sociale. Ce nouveau modèle permettra :

- Un échange très régulier avec les résidents en passant d'une réunion tous les 3 mois à une réunion par semaine,
- La présence systématique de résidents au Conseil de la Vie Sociale en passant de 3 élus à 47 personnes accompagnées potentiellement présentes,
- Une meilleure représentativité des avis des personnes accompagnées avec davantage de résidents présents,
- Une transmission d'informations beaucoup plus actualisée puisque beaucoup plus régulière,
- La systématisation d'un compte rendu qui étant donné la durée du temps d'échange sera plus court et donc plus accessible à tous,
- La possibilité pour les personnes accompagnées de continuer à échanger sur les thèmes abordés avec la Direction pendant le temps de la collation.

Si cet outil aura un aspect moins formel que l'est le Conseil de la Vie Sociale tel que décrit dans les textes de lois, il sera plus souple et bien plus accessible pour l'ensemble des résidents. Les réunions pourront être animées tant par la directrice que par son adjointe, et en leur absence, par l'une des chefs de service de la structure, ou un autre professionnel,

l'important étant que ce temps d'échange soit respecté, pour permettre aux personnes accompagnées de se créer un repère dans le temps et dans l'espace.

Ainsi, ce nouveau système permettra à un nombre plus grand de personnes accompagnées de participer à la vie de la structure, grâce à un modèle démocratique adapté aux besoins et attentes, mais surtout aux capacités des personnes accompagnées.

3.3 Créer des partenariats comme soutien à la conception des réponses à l'effectivité de la participation

3.3.1 Favoriser l'intégration dans la cité pour permettre la participation citoyenne

Au-delà de la participation à la vie de l'institution, je m'attacherai en tant que directrice à favoriser la participation citoyenne des personnes accompagnées au sein de ma structure. En effet, si le développement de la participation au sein de l'établissement leur permettra de développer leur pouvoir d'agir et de redonner un sens et une place à ces personnes au sein de la collectivité, il est nécessaire, pour leur permettre de retrouver une place dans la société, de valoriser leur rôle de citoyen au sein du territoire.

Pour cela, différentes actions conjointes pourront être menées.

Premier symbole de la participation citoyenne, le droit de vote est un levier majeur pour favoriser l'intégration dans la cité et valoriser l'importance de tout à chacun comme acteur de son environnement. Aussi, un travail devra être fait avec l'ensemble des représentants légaux pour lister les personnes accompagnées bénéficiant encore de leur droit de vote. Chaque élection fera l'objet d'un groupe de paroles pour échanger sur les enjeux territoriaux et nationaux attenants. Les programmes des candidats seront tenus à dispositions des résidents, et des échanges permettront à ces derniers de voter en ayant une bonne compréhension des projets des uns et des autres. Les professionnels de la structure se chargeront d'organiser la logistique permettant à chacun de pouvoir se rendre à son bureau de vote. Ainsi, les personnes accompagnées pourront user de leur droit civique pour prendre part de façon active à la vie du territoire. Lors des soirées électorales, un espace sera mis à disposition pour permettre aux résidents le souhaitant de suivre les résultats et de pouvoir échanger sur le sujet.

En parallèle, la participation des personnes accompagnées aux instances locales et nationales sera recherchée. Les Comités citoyens rattachés au Centre Communale d'Action Sociale de la ville pourront faire l'objet d'une rencontre pour permettre aux

résidents qui le souhaite d'intégrer ce comité. Une veille sera mise en place pour permettre aux résidents qui le souhaitent d'assister aux réunions des services de la ville lors des présentations des programmes d'activité ou même lors des réunions du Conseil Municipal. Les personnes accompagnées pourront également prendre part aux grandes instances du secteur, tels que les comités de pilotage des recommandations de bonnes pratiques professionnelles de l'ANESM. Un accent particulier sera mis sur la participation des personnes accompagnées aux actions de bénévolat proposées par la ville (participation à des nettoyages collectif d'espaces communs, participation à des distributions de repas en période hivernale, etc.). Le bénévolat est en effet un moyen efficient pour permettre aux résidents de rencontrer le grand public, tout en étant dans une démarche citoyenne.

Autre levier symbolique, les médias, et notamment la presse locale, pourront faire l'objet d'un partenariat pour permettre aux résidents, par le biais de la rédaction d'articles, de communiquer sur la vie de la structure, s'adressant ainsi au grand public. Un média internet pourrait être utilisé pour permettre une communication régulière à destination des proches des personnes accompagnées, mais également du grand public, toujours dans l'idée de favoriser l'inclusion au sein de la cité.

De façon générale, je serai attentive en tant que directrice à favoriser l'ouverture sur l'extérieur et la participation des personnes accompagnées à l'environnement qui est le leur. Redonner du pouvoir d'agir aux personnes pour leur permettre de retrouver une place dans la société sera un axe majeur de notre travail au quotidien.

3.3.2 Développer des partenariats avec des établissements et services médico-sociaux pour favoriser la participation collective

Après avoir permis une participation individuelle des personnes accompagnées à la vie de la structure et de son territoire, la participation collective sera recherchée par l'intermédiaire de partenariats avec des établissements sociaux et médico-sociaux. En effet, le sentiment d'appartenance à un groupe est un levier indispensable dans la recherche d'une participation collective.

En développant des partenariats avec des établissements et services sociaux et médico-sociaux, nous permettrons aux personnes accompagnées de se réunir pour construire ensemble des projets communs.

Pour démarrer, l'établissement s'appuiera sur les établissements et service de l'association. Des projets communs existent actuellement avec le Foyer d'Accueil Médicalisé de Draveil (91), notamment en lien avec le sport. Chaque établissement possède sa propre équipe sportive, et les deux établissements se retrouvent annuellement lors d'évènements sportifs. Pour aller plus loin et permettre de co-construire ensemble, il pourrait être imaginer de créer une équipe transversale à ces deux structures, au sein de laquelle les résidents seraient dans l'obligation de s'organiser pour construire leur projet d'hébergement lors de la participation aux championnats territoriaux, ou encore de réfléchir ensemble pour créer des évènements communs aux deux établissements.

Autre levier intéressant : une nouvelle structure est actuellement en cours de construction à proximité immédiate de la Maison d'Accueil Spécialisée du Dr Paul Gachet. Il s'agit d'un EHPAD qui accueillera 80 personnes âgées en situation de dépendance. Cette ouverture sera l'occasion de créer un partenariat avec la structure, et de co-construire avec les résidents des deux établissements des moments de partage autour d'activités, ou encore d'échanges de bons procédés sur l'utilisation de salles. Les résidents de la structure, qui participent actuellement à des ateliers de médiation animale, pourraient aller à la rencontre des personnes âgées pour proposer des séances de médiation animées par leur soin.

Enfin, un partenariat avec le Groupe d'Entraide Mutuelle de la Petite Maison, situé dans le quartier de la Maison d'Accueil Spécialisée, sera privilégié. Les Groupes d'Entraide Mutuelle sont un modèle récent de participation citoyenne. Ils permettent, par l'intermédiaire d'une association d'usagers comme gestionnaire du service, de créer un espace où chaque personne en situation de handicap psychique peut profiter des services du Groupe, mais également prendre part de façon citoyenne à sa gestion et à son fonctionnement. Avant l'ouverture de la Résidence du Dr Paul Gachet, plusieurs résidents adhéraient au Groupe et s'y rendaient régulièrement. Un seul résident continue actuellement de s'y rendre très fréquemment.

L'ensemble de ces partenariats permettront aux résidents d'intégrer des groupes, et ainsi de développer une participation à la fois citoyenne et collective, renforçant ainsi leur pouvoir d'agir collectif.

3.4 Anticiper les financements

Pour permettre la mise en œuvre de ce plan d'action, les financements annuels suivants seront nécessaires :

Objet	Cout unitaire annuel	Quantité	Cout annuel global
Médiateur pair	26000 euros	1	26000 euros
Formation à destination des personnes accompagnées	350 euros	51	17850 euros
			43850 euros

Le médiateur pair sera financé la première année par l'Agence Régionale de Santé d'Ile de France, puis devra être pérennisé grâce à une embauche en Contrat à Durée Indéterminée imputée sur le Groupe 2 des charges. Ce poste sera pérennisé en remplacement d'un poste de Maître de Maison actuellement inutilisé depuis l'ouverture.

Les formations à destination des personnes accompagnées feront l'objet d'un financement interne sur le groupe 1, à la fois sur la ligne budgétaire des prestations à caractère médico-social et sur celle des animations de loisirs. Le coût pourra être réduit par l'intervention de formateurs internes à l'association, de bénévoles et par la formation des professionnels à destination des personnes accompagnées.

Dans le cadre du projet de loi SERAFIN-PH, la formation à destination des personnes accompagnées correspondrait aux besoins :

1.3.1. Besoins pour accéder aux droits et à la citoyenneté, 1.3.4.1. Besoins pour participer à la vie sociale, qui seraient donc mis en lien avec les prestations suivantes : 2.3.1. Accompagnement pour exercer ses droits, 2.3.3.6. Accompagnement pour l'exercice de mandats électoraux, la représentation des pairs et la pair aideance, 2.3.4.2. Accompagnement pour la participation aux activités sociales et de loisirs.

A l'échelle du budget de la Résidence, ce plan d'action est donc envisageable en l'état.

4 Evaluation

« L'évaluation a pour finalité de contribuer à l'élaboration d'un jugement de valeur, de préparer une décision, d'améliorer pratiquement la mise en œuvre d'une politique ou le fonctionnement d'un service. Dans tous les cas, il faut que le commanditaire et les autres destinataires, puissent s'approprier les résultats et les connaissances produites⁶³. »

L'évaluation fait partie intégrante de tout projet. Elle est indispensable pour assurer la qualité des actions mises en œuvre, mais également comme outil pour permettre de communiquer avec sa gouvernance et les autorités de tarification.

De ma place de Directrice, l'évaluation me permettra de juger de la pertinence, de la cohérence, et de l'efficacité de mon plan d'action. Elle me permettra de réajuster mon intervention et les actions mises en œuvre. L'évaluation devra être permanente tout au long du projet, depuis sa conception jusqu'à sa mise en œuvre puis dans le suivi des actions dans le temps.

L'évaluation s'appuiera sur 4 dimensions :

1. La dimension stratégique
2. La dimension managériale
3. La dimension usagers
4. La dimension partenariale

Chacune de ses dimensions sera évaluée à travers différents critères.

4.1 Dimension stratégique : Décliner les valeurs associatives de participation des personnes accompagnées

Critère 1 : S'appuyer sur les outils et instances existantes au sein de l'association pour comprendre les valeurs associatives

Critère 2 : Réadapter les outils existants pour les rendre accessibles aux personnes accueillies en Maison d'Accueil Spécialisée

Les indicateurs de résultats : Nombre d'outils personnalisés mis en place, Nombre d'échanges associatifs,

⁶³ CONSEIL NATIONAL DE L'ÉVALUATION SOCIALE ET MÉDICO-SOCIALE, L'évaluation interne, guide pour les établissements et services sociaux et médico-sociaux, Septembre 2006, 36p.

4.2 Dimension managériale : Faire évoluer les représentations et les valeurs

Critère 1 : S'appuyer sur la réécriture du projet d'établissement pour faire évoluer les représentations

Critère 2 : Faire découvrir aux professionnels le savoir expérientiel

Critère 3 : La mise en œuvre de la co-construction

Les indicateurs de résultats : Systématisation de la co-construction avec les personnes accompagnées, Participation des personnes accompagnées à la réécriture du projet d'établissement, Echanges autour du savoir expérientiel

4.3 Dimension usagers : Développer le pouvoir d'agir des personnes accompagnées

Critère 1 : Former les résidents à la compréhension de leur environnement

Critère 2 : Introduire un médiateur pair pour favoriser l'émergence du pouvoir d'agir

Critère 3 : Valoriser la place de chacun au sein de l'institution

Les indicateurs de résultats : Nombre de formations, Introduction du médiateur pair, Définition claire de la place de chacun au sein de l'institution

4.4 Dimension partenariale : Développer les partenariats comme soutien à l'effectivité de la participation

Critère 1 : Intégrer davantage les personnes accompagnées dans la cité pour développer la participation citoyenne

Critère 2 : S'associer à des établissements et services sociaux et médico-sociaux pour favoriser la participation collective

Les indicateurs de résultats : Nombre de partenariats territoriaux, nombre de partenariats avec des établissements et services sociaux et médico sociaux, Fréquence des échanges

Conclusion

Grâce à la multiplication des textes de références ces dernières années, les personnes en situation de handicap sont aujourd'hui reconnues comme tout un chacun, avec des droits communs et des devoirs.

La modification des représentations à l'égard des personnes en situation de handicap psychique, a permis de faire apparaître des besoins et attentes spécifiques, qui nécessite aujourd'hui des réponses adaptées en adéquation avec ces derniers.

En passant d'une logique de prise en charge à une logique d'accompagnement, le secteur médico-social permet aujourd'hui aux personnes accueillies dans les établissements et services médico-sociaux, de se reconstruire, grâce à l'émergence de leur pouvoir d'agir.

Dans ce contexte, la participation des usagers, prend tout son sens. Afin de permettre aux personnes de co-construire leur projet de vie, le Directeur a un rôle essentiel à jouer. Il est le porteur d'une philosophie, d'un projet, il organise les ressources à sa disposition pour permettre l'effectivité de cette participation au sein de son établissement ou service.

Sa réflexion, construite à partir des besoins et attentes des personnes accompagnées, doit permettre à l'ensemble des parties prenantes dans la construction du projet de vie individualisé, d'être dans une dynamique d'accompagnement permettant l'exercice des droits des personnes accueillies.

Cette problématique transversale à l'ensemble des établissements et services du secteur médico-social, mais surtout à l'ensemble des publics accompagnés, sera un axe stratégique de travail dans les années à venir pour l'ensemble des directeurs.

Bibliographie

OUVRAGES

- ACADEMIE FRANCAISE, Dictionnaire de l'Académie Française, neuvième édition (1992-)
- AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION, 2005, DSM-IV-TR Manuel diagnostique et statistiques des troubles mentaux, version internationale, Masson, 1082 p.
- JANVIER R., MATHO Y., *Comprendre la participation des usagers dans les organisations sociales et médico-sociales*, DUNOD, 4^{ème} édition, 2011, 283 p.
- CHOSSY J.F., *Passer de la prise en charge à la prise en compte*, Rapport Novembre 2011, 127 p.
- CONSEIL SUPERIEUR DU TRAVAIL SOCIAL, *Rapport Refonder le rapport aux personnes, Merci de ne plus nous appeler usagers*, 2015, 184 pages.
- HOCHMANN J. 2011, *Histoire de la Psychiatrie*, Presse universitaire de France, Collection Que sais-je?, 128 p.
- JOUET E., GREACEN T., *Pour des usagers de la psychiatrie acteurs de leur propre vie*, Toulouse, ERES, « Actualité de la psychiatrie », 2012, 344 pages.
- LOUBAT Jean-René, *Elaborer un projet d'établissement ou de service en action sociale et médico-sociale*, 2012, Edition DUNOD, p.271 à 275.
- ŒUVRE FALRET, Rapport annuel 2016.
- PAGES Vincent, MAXI FICHES, Handicaps et psychopathologies, 2015, 2^{nde} édition
- PETITJEAN François, « Evolution du rôle des citoyens dans la Conférence régionale de santé après les Etats généraux de la santé, exemple de la région Bretagne », mémoire MISP, avril 2000, ENSP.
- PIVETEAU, D., ACEF, S., DEBRABANT, F-X., et al. « 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. Tome 1. Paris : Ministère des affaires sociales et de la santé, 2014.

RECOMMANDATIONS DE BONNES PRATIQUES, PLANS ET SCHEMA

- 4^{ème} Schéma départemental du Val de Marne en faveur des personnes handicapées,
- Fiche annuaire n°6 à diffusion interne/externe (2016) de la Maison Départementale pour les Personnes Handicapées du Val de Marne
- ANESM, Synthèse de Recommandation de Bonne Pratique Professionnelle, Elaboration, rédaction et animation d'un projet d'établissement ou de service, 2012, p. 1 à 6.

- ARS D'ILE DE FRANCE, *Projet régional de santé d'Ile de France*, 105p.
- MINISTERE DU TRAVAIL, DE L'EMPLOI ET DE LA SANTE, MINISTERE DES SOLIDARITES ET DE LA COHESION SOCIALE, 2011, *Plan psychiatrie et santé mentale 2011-2015*, Paris : Gouvernement, 41 p.

ARTICLES DE PRESSE

- Guide ALD n°23 « Schizophrénie » HAS, 2007
- ASH, *Un nouveau paradigme, le travail social en « résonance »*, n°2898 du 20/02/2015, pages 26 à 29.
- Centre d'étude et de recherche en intervention sociale (CERIS), Université du Québec en Outaouais, *Série Pratiques sociales*, n°15, avril 2007.
- PACHOU B. *Se rétablir de troubles psychiatriques : un changement de regard sur le devenir des personnes*. *L'information psychiatrique*, vol. 88, N°4, p.257-266
- FONDAMENTION FONDAMENTALE, 29/01/2010, *Recherche en psychiatrie : la France doit saisir sa chance*, 9 p
- *PRATIQUES EN SANTE MENTALE*, *Autonomie : concept incontournable ? Champ social*, 2016/3 (62e année). 72 pages.
- *PRATIQUES EN SANTE MENTALE*, *Le rétablissement, Champ social*, 2014/2 (60e année). 78 pages.

ENQUETES

- Enquête nationale 2012 de l'ANESM sur la mise en œuvre de l'évaluation interne dans les établissements et services sociaux et médico-sociaux (Enquête en ligne auprès de 4215 établissements)
- Enquête 2007-2008 Nous Aussi (Enquête par questionnaire auprès d'adhérents Nous Aussi et d'établissements de l'ADAPEI – 1600 réponses, dont 300 de membres de CVS)
- Enquête 2011 Magasine Directions (Etude en ligne avec participation libre – 818 réponses)

TEXTES REGLEMENTAIRES ET LEGISLATIFS

- Loi N°7443 sur les aliénés du 30 juin 1838
- Circulaire du 13 octobre 1937 relative à la réorganisation de l'assistance psychiatrique dans le cadre départemental
- Circulaire du 15 mars 1960 relative au programme d'organisation et d'équipement des départements en matière de lutte contre les maladies mentales
- Loi N°81-82 du 2 février 1981 renforçant la sécurité et protégeant la liberté des personnes

- Loi n°90-527 du 27 juin 1990 relative aux droits et à la protection des personnes hospitalisées en raison de troubles mentaux et à leurs conditions d'hospitalisation
- Loi n°2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant le Code de l'Action Sociale et des Familles
- Loi N°2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées
- Loi N°2006-1640 du 21 décembre 2006 de financement de la Sécurité Sociale pour 2007
- Loi n°2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires.
- Loi N°2011-803 du 5 juillet 2011 relative aux droits et à la protection des personnes faisant l'objet de soins psychiatriques et aux modalités de leur prise en charge
- Articles L.116-1 et L.116-2 du Code de l'Action Sociale et des Familles
- Article L311-4 du Code l'Action Sociale et des Familles
- Article L114 du Code de l'Action Sociale et des Familles
- Loi n°2007-308 du 5 mars 2007 portant réforme de la protection juridique des majeurs
- Article L312-8 du Code de l'Action Sociale et des Familles
- Loi n°2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé.
- Article L114-1-1 de la loi n° 2005-102 du 11 février 2005
- Article 46 de la loi n°75-534 du 30 juin 1875 d'orientation en faveur des personnes handicapées
- Article R344-2 du Code de l'Action Sociale et des Familles
- Article 10 de la loi du 2 janvier 2002 rénovant le Code de l'Action Sociale et des Familles
- Loi n°2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires
- Arrêté du 13 juillet 2011 fixant le cahier des charges des groupes d'entraide mutuelle
- Article L312-1 du Code de l'Action Sociale et des Familles
- Article L311-8 du Code de l'Action Sociale et des Familles

SITES INTERNET

<http://www.cnle.gouv.fr>

<http://www.falret.org>

Liste des annexes

Annexe 1 : Extrait de la Classification Internationale des Maladie

Annexe 2 : Tableau des Equivalents Temps Plein

Annexe 3 : Organigramme hiérarchique de la MAS Paul Gachet

Annexe 4 : Compte-rendu de réunion du Conseil de la Vie Sociale

Annexe 5 : Compte rendu de réunion de la Commission Restauration

Annexe 6 : Questionnaire presse

Troubles mentaux et du comportement (F00 - F99)

Comprend : troubles du développement psychologique

À l'exclusion de : symptômes, signes et résultats anormaux d'examen cliniques et de laboratoire, non classés ailleurs (R00-R99)

Ce chapitre comprend les groupes suivants :

F00-F09	Troubles mentaux organiques, y compris les troubles symptomatiques
F10-F19	Troubles mentaux et du comportement liés à l'utilisation de substances psychoactives
F20-F29	Schizophrénie, trouble schizotypique et troubles délirants
F30-F39	Troubles de l'humeur [affectifs]
F40-F48	Troubles névrotiques, troubles liés à des facteurs de stress et troubles somatoformes
F50-F59	Syndromes comportementaux associés à des perturbations physiologiques et à des facteurs physiques
F60-F69	Troubles de la personnalité et du comportement chez l'adulte
F70-F79	Retard mental
F80-F89	Troubles du développement psychologique
F90-F98	Troubles du comportement et troubles émotionnels apparaissant habituellement durant l'enfance et l'adolescence
F99-F99	Trouble mental, sans précision

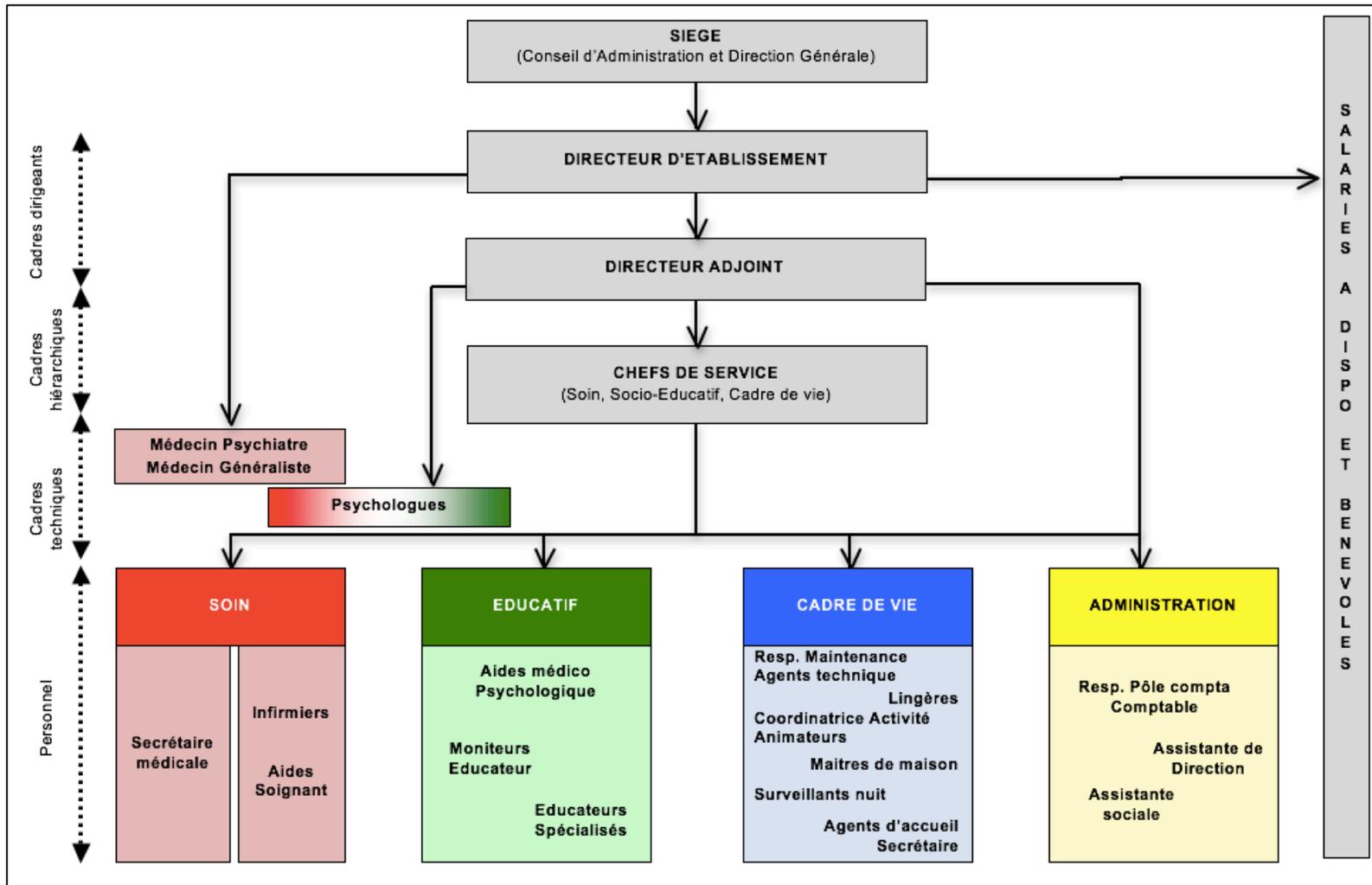
Les catégories de ce chapitre comprenant des astérisques sont les suivantes :

F00*	Démence de la maladie d'Alzheimer
F02*	Démence au cours d'autres maladies classées ailleurs

Annexe 2 : Tableau des Equivalents Temps Plein

MAS du Dr Paul Gachet	ETP
DIRECTION	
DIRECTEUR	1,00
DIRECTRICE ADJOINTE	1,00
CDS	1,00
CDS	1,00
CDS	1,00
SOUS- TOTAUX	5,00
ADMINISTRATION ET GESTION	
ASSISTANTE DE DIRECTION	1,00
SECRETAIRE	2,00
RESP COMP	0,40
COMPTABLE	1,00
ACCUEIL WEEK END	0,60
SECRETAIRE MEDICALE	1,00
SOUS- TOTAUX	6,00
SERVICES GENERAUX	
MAITRESSE DE MAISON	5,00
AGENT D'ENTRETIEN	2,00
VEILLEUR DE NUIT	3,00
LINGERE	1,50
SCE TECHNIQUE	3,00
SOUS- TOTAUX	14,50
SOCIO-EDUCATIF	
EDUCATEUR SPECIALISE	4,00
MONITEUR EDUCATEUR	6,00
ANIMATEUR	2,00
ANIMATEUR SPORTIF	0,40
AIDE MEDICO-PSYCHOLOGIQUE	14,00
ASSISTANTE SOCIALE	1,00
SOUS- TOTAUX	27,40
MEDICAL	
MEDECIN PSYCHIATRE	0,40
MEDECIN GENERALISTE	0,50
SOUS-TOTAL	0,90
PARAMEDICAL	
INFIRMIERE	5,00
INFIRMIERE DE NUIT	2,50
PSYCHOLOGUE	1,45
AIDE SOIGNANTE	14,00
AIDE SOIGNANTE DE NUIT	2,50
SOUS-TOTAL	25,45
TOTAL	79,25

Annexe 3 : Organigramme hiérarchique de la MAS Paul Gachet



Annexe 4 : Compte-rendu de réunion du Conseil de la Vie Sociale

COMPTE RENDU DU CONSEIL DE LA VIE SOCIALE

15 JANVIER 2016

Participants:

XXX

Ordre du jour :

1/Présentation du rôle du CVS

2/ Souhaits des résidents :

- *Achat d'un billard*
- *Sortie au golf*
- *Faire venir des animaux à la MAS ou même la création d'une ferme pédagogique*
- *Créer un bar avec des heures d'ouvertures*
- *Plus de vacances à la plage*
- *Ateliers de musique*
- *Visites de différents musées plus fréquemment*

3/ Souhaits des salariés :

- *Journée « portes ouvertes » aux familles*
- *Partenariat avec la ville de Créteil*
- *Ateliers avec un intervenant extérieur « expression créative thérapeutique »*

1/ Tour de table et présentation des participants

2/ Souhaits des résidents :

Achat d'un billard

Les résidents ont émis le souhait d'avoir à la résidence un billard, cependant après réflexion le manque de place peut être une difficulté.

Les représentants des résidents et des salariés présents lors de la réunion ont proposés une idée qui pourrait satisfaire cette demande. Les sorties au billard font parties du planning d'activités de l'animation mais elles ne semblent pas assez nombreuses pour les résidents. Cette sortie a beaucoup de succès. Elles se font en groupe, ce sont des moments privilégiés hors de l'institution qu'il faut favoriser. Nous solliciterons donc l'équipe d'animation afin d'intégrer des sorties plus nombreuses au billard.

Sortie au golf

Cette sortie serait une nouvelle activité, Mr X et Mr Y s'expriment sur ce sujet « il existe un golf miniature sur la commune de Champigny-sur-Marne ». Nous proposons donc de prendre contact avec eux afin de connaître les conditions pour pouvoir réaliser cette nouvelle activité. Nous allons donc nous rapprocher de l'équipe d'animation afin de réfléchir à la création de cette activité au sein de la MAS, et de l'insérer dans le planning d'activités.

Présence d'animaux à la Résidence ou création d'une ferme pédagogique

La création d'une ferme à la Résidence est un projet ambitieux, qui ne semble pas réalisable en raison du manque de place, l'investissement financier, et humain.

La proposition de Mme X, Œuvre Falret propose la venue d'une ferme itinérante pour la journée.

Proposition d'acheter des animaux de petites tailles tels que des cochons dindes, lapins, chinchillas. La présence des animaux nécessite une organisation et un réel investissement institutionnel : hygiène, financier, respect du bien-être des animaux.

Nous allons prendre contact avec le F.A.M de Draveil qui a créé une ferme afin de se renseigner sur la construction de leur projet et ainsi connaître la réglementation dans la prise en charge de ces animaux.

L'équipe de la maintenance sera également sollicitée afin de réfléchir sur l'installation dans le jardin et les conditions de sécurité.

Lors de la réunion d'organisation qui est destinée aux salariés qui a pour objectif d'échanger sur le cadre de vie de l'institution, nous informerons les équipes afin de mobiliser les personnes intéressées dans ce projet à but éducatif.

« Ce projet doit être réaliste, la réglementation de l'hygiène et de l'investissement humain doit être pris en compte, c'est une lourde responsabilité, mais cela pourrait être également un bien être pour les résidents dans la relation avec les animaux en prenant soin d'eux ».

La richesse des interactions que l'on peut développer lors de leur contact peut être un réel support de travail dans l'accompagnement des résidents. »

Créer un bar avec des heures d'ouverture

Ce projet à déjà été proposé par plusieurs salariés, il est vrai que l'ensemble des résidents seraient très enthousiastes à la réalisation de ce projet. En effet, il apporterait de la convivialité, des échanges pour se réunir. C'est un projet qui nécessite une réflexion des équipes mais aussi des résidents. Le but est de travailler avec les résidents l'élaboration de ce projet et de créer une équipe éducative qui les accompagnera vers la création de ce bar, les rendre acteurs afin de donner à ceux qui le souhaite une responsabilité. Toutes les idées des salariés seront les bienvenues.

Après plusieurs échanges sur ce sujet nous avons une piste de travail qui serait la demande d'une collaboration avec l'équipe d'animation mais aussi les équipes éducatives et soignantes.

En effet à 10h le café est servi en salle d'activités ,la salle Gachet bar se trouve à côté de la salle d'animation ,cette salle est une salle de repos ou les résidents peuvent regarder la télé et s'installer sur les fauteuils à lire des revues ,le bar est installé dans cette salle ,mais il n'est pas utilisé, afin de faire vivre ce bar nous pourrions demander à l'équipe d'animation de proposer un café à 10h dans cette salle avec l'aide d'un encadrant de l'équipe intéresse par ce projet. Un tour de rôle pourrait être instauré selon les présences.

Plus de vacances a la plage

Les unités organisent de plus en plus de séjours en France, dans des lieux adaptés. Les séjours sont organisés bien à l'avance et nécessitent un investissement fort des équipes afin de favoriser du bien être psychique des résidents, c'est aussi l'occasion de partager des moments hors de l'institution .La qualité de travail des équipes et l'écoute active des besoins des résidents est reconnues par les familles. Les séjours sont très appréciés puisque beaucoup de résidents ne partaient pas en vacances depuis longtemps.

Ateliers de musique diversifiée , adaptée aux différentes générations

Des ateliers sont mis en place par l'équipe d'animation comme : le chant, le karaoké. Nous avons également des intervenants extérieur, association « les mots dits » : ateliers de théâtre et de chant,

La demande de certains résidents serait de bénéficier d'ateliers de musiques diverses : techno, rap, musique classique, funk, pop, new have.

Une mobilisation des équipes serait intéressante pour la création de cette animation.

La salle de musique équipée de divers instruments serait un espace à investir.

Le but est de proposer aux résidents selon leur génération la musique qu'ils aiment.

Visites de différents musées

Les sorties culturelles sont très appréciées par les résidents. Nous allons nous rapprocher de l'équipe d'animation pour demander plus de sorties dans les différents musées mais aussi solliciter les équipes éducatives et soignantes afin d'élaborer des projets dans ce sens.

Mr X et MR Y proposent une sortie au musée Picasso, Barbison, et également, des visites de châteaux.

3/ Souhaits salariés :

- Journée « portes ouvertes » aux familles
- Partenariat avec la ville de Créteil
- Ateliers par un intervenant extérieur

Journée « porte ouvertes » aux familles

La journée « portes ouvertes » a été approuvée par le conseil. Les liens avec les familles sont également à prendre en compte dans l'accompagnement des résidents. Les partenaires pourront être conviés, curateurs, tuteurs, associations, CMP, MDPH. Cela permettra de faire connaître le travail de l'équipe pluridisciplinaire. Une visite de la MAS serait également proposée.

Nous pourrions demander aux résidents de participer à l'organisation de cette journée.

Une exposition des créations réaliser en salle d'activités par l'animation pourrait être exposée ainsi que des photos et une vidéo comme lors de l'inauguration de la MAS.

Mme X soumet l'idée d'une représentation théâtrale des résidence au sein de la Résidences par le biais de l'atelier des intervenants « les mots dits ».

Partenariat avec la ville de Créteil

Un rendez-vous avec un conseiller municipal chargé de la culture et du sport devra être pris. Les représentants du CVS résidents ainsi que Mme Y suppléante au conseil de la vie sociale se déplaceront à la mairie de Créteil pour se renseigner à ce sujet.

Un partenariat a été mis en place avec l'association « Culture du cœur »

Ateliers animé par un intervenant extérieur « expression créative thérapeutique »

Ce sont des ateliers d'expression artistique qui stimulent les facultés d'expressions et dynamisent les processus créatifs. Différents ateliers sont proposés comme :l'art plastique, expression mémo photo, expression théâtrale ,expression photographique, et vidéographique, sport.

Nous allons prendre contact avec un intervenant afin de projeter un partenariat.

Conclusion :

Le Conseil de la Vie Sociale, institué par la loi du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale, est un des outils destinés à garantir les droits des usagers et leur participation au fonctionnement de l'établissement.

C'est un lieu privilégié d'échanges, de dialogues concernant les questions liées à la vie de l'établissement.

C'est pour cela que Mr X, Mr ROBERT et Mme Y sont partis à la rencontre des résidents afin de recueillir leurs besoins et leurs désirs, mais aussi pour accompagner les élus dans cette nouvelle responsabilité en tant que représentants des résidents ainsi que dans la réalisation du compte rendu.

Les résidents ont exprimés une belle phrase qui mérite d'être inscrite dans ce 1er compte rendu « nous sommes bien ici, que pourrait-on demander de plus ».

C'est une belle victoire pour les équipes pluridisciplinaires et la direction, qui accompagnent les résidents au quotidien avec un travail éducatif de qualité dans la bienveillance et la bienveillance ».

COMPTE RENDU

Commission Restauration 07/11/2016

I. Participants

- **JEAN-PIERRE BENOIT**, Chef cuisinier
- **VALÉRIE BOUTIER**, résidente B2
- **CHRISTOPHE BOUTIER**, résident B1
- **FRANÇOIS BOUTIER**, résident A1
- **VALÉRIE AUBRY**, résident AT
- **CHARLINE MORIN**, Chef de service Cadre de vie
- **VALÉRIE BOUTIER**, résidente A1
- **SARAH MORAIS**, Psychologue



II. Sujets abordés

▪ Friture

Depuis la mise en place de la cuisine mobile, Benoit BALADINE n'a pas pu refaire de frites car nous n'avons pas de friteuse. Nous allons voir pour faire des devis pour de l'achat ou de la location.

▪ Potages

Les résidents souhaitent maintenir le potage a un soir sur deux, pas plus, même en hiver.

▪ Assaisonnement

Les résidents aimeraient avoir davantage de mayonnaise lorsque celle-ci est prévue au menu.

▪ Aliments discutés

Tout au long de la commission, les résidents ont exprimés leur interrogation à Benoit quant à la qualité des plats suivants :

- ✓ Désaveu pour le céleri rémoulade et les choux rouges
- ✓ A contrario, les résidents adorent le coleslaw.

▪ Aliments suggérés

Tout au long de la commission, les résidents ont exprimés leur envie d'avoir au menu les aliments suivants :

- ✓ L'escalope de dinde : B. BALADINE ne peut en avoir chez ses fournisseurs
- ✓ Sauce roquefort/bleu
- ✓ Cassoulet
- ✓ Poulet froid
- ✓ Poulet riz
- ✓ Sardine : B. BALADINE explique qu'il en met dans les menus d'été
- ✓ Steak haché de meilleure qualité
- ✓ Pot au feu
- ✓ Artichaut : B. BALADINE peut en faire mais ce seront des artichauts en boîte
- ✓ Cœur de palmier
- ✓ Saucisses sous différentes formes (ex : rougail)
- ✓ Œufs pochés
- ✓ Rillettes
- ✓ Soupe vermicelle
- ✓ Calamars frits : pas de friteuse pour le moment
- ✓ Jambon de Bayonne
- ✓ Poivrons farcis

Les menus des fêtes de fin d'année sont choisis par les résidents :

Réveillon de Noël : 24/12

Foie gras sur toast brioché

Tartiflette aux lardons

Salade croquante

Trio Fromage

Buche pâtissière

Noël : 25/12

Assiette de saumon fumée, blinis et crème

Fraiche

Boudin blanc et sa confiture d'oignons

Ecrasé de pomme de terre

Trio Fromage

Perle blanche au cœur de fruits

Réveillon du jour de l'an : 31/12

Chèvre sur toast grillé

Gigot d'agneau

Haricot blanc

Trio Fromage

Douceur mangue passion

Jour de l'an : 01/01

Avocat crevette sauce cocktail

Suprême de volaille

Fagot d'haricots verts lardé

Pomme duchesse

Trio fromages

Forêt noire

Prochaine commission restauration : Mars 2017

Questionnaire à l'attention des résidents

Bonjour à tous,

Comme chaque année, la Résidence va bientôt renouveler ses abonnements presse qui nous permettent de mettre à disposition de tous des revues et journaux dans le Gachet's|bar. Afin que les abonnements choisis correspondent à vos envies de lecture, nous vous proposons de donner votre avis sur le sujet en remplissant ce questionnaire.

Merci d'avance de votre collaboration.

1. A quelle fréquence lisez-vous les revues et journaux suivantes?

La Parisien	<input type="checkbox"/> Tous les jours	<input type="checkbox"/> De temps en temps	<input type="checkbox"/> Jamais
Femme Actuelle	<input type="checkbox"/> Tous les jours	<input type="checkbox"/> De temps en temps	<input type="checkbox"/> Jamais
Télérama	<input type="checkbox"/> Tous les jours	<input type="checkbox"/> De temps en temps	<input type="checkbox"/> Jamais
Sciences et avenir	<input type="checkbox"/> Tous les jours	<input type="checkbox"/> De temps en temps	<input type="checkbox"/> Jamais
Histoire et civilisations	<input type="checkbox"/> Tous les jours	<input type="checkbox"/> De temps en temps	<input type="checkbox"/> Jamais
Télé 7 jours	<input type="checkbox"/> Tous les jours	<input type="checkbox"/> De temps en temps	<input type="checkbox"/> Jamais
France football	<input type="checkbox"/> Tous les jours	<input type="checkbox"/> De temps en temps	<input type="checkbox"/> Jamais
Saveurs	<input type="checkbox"/> Tous les jours	<input type="checkbox"/> De temps en temps	<input type="checkbox"/> Jamais
Connaissance des arts	<input type="checkbox"/> Tous les jours	<input type="checkbox"/> De temps en temps	<input type="checkbox"/> Jamais
GEO	<input type="checkbox"/> Tous les jours	<input type="checkbox"/> De temps en temps	<input type="checkbox"/> Jamais

2. Quels types d'abonnements préférez-vous ?

- Actualité (générale, internationale, économie, people)
- Art de vivre (cuisine, jardinage, santé, animaux)
- Féminins (décoration, mode, psychologie)
- Culture (art, cinéma, musique, histoire, science, littérature)
- Loisirs
- Sports
- Autres :

3. Quel(s) journaux ou revue(s) aimeriez vous avoir au sein de la Résidence ?

.....

.....

Merci !

MORIN

Charline

Septembre 2017

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

ETABLISSEMENT DE FORMATION : IRTS Parmentier – Paris IDF

**Rendre effective la participation des personnes en situation de handicap
psychique en Maison d'Accueil Spécialisée**

Résumé :

Après avoir longtemps pris en charge les personnes en situation de handicap, le secteur social et médico-social évolue aujourd'hui vers une logique d'accompagnement, dans laquelle les personnes sont actrices de leur projet de vie.

Afin de s'assurer de l'existence de cette co-construction, le directeur de la Maison d'Accueil Spécialisée du Dr Paul Gachet, qui accueille des personnes en situation de handicap psychique, doit permettre l'exercice du pouvoir d'agir des personnes, afin de rendre effective la participation de ces dernières.

Pour cela, il lui faudra envisager des solutions personnalisées, en adéquation avec les besoins et attentes des personnes qu'il accompagne.

Mots clés :

Handicap - Participation - Pouvoir d'agir - Co-construction – Troubles psychiques –
Maison d'Accueil Spécialisée

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