



ENSP

ÉCOLE NATIONALE DE
LA SANTÉ PUBLIQUE

RENNES

**Directeur d'établissement social
et médico-social public
Promotion 2004**

**CHANGER LE REGARD PORTE AUX PERSONNES LOURDEMENT
HANDICAPEES**

**CREATION D'UNE STRUCTURE MEDICO-SOCIALE AU CENTRE
HOSPITALIER ETIENNE GOURMELEN**

Chrystèle DENOUAL-BOLZER

Remerciements

J'adresse mes sincères remerciements aux personnels du Centre Hospitalier Etienne Gourmelen et notamment à la direction, service où j'ai effectué mon stage de professionnalisation.

Je remercie plus particulièrement Messieurs GUILLOUX, LE BOUCHER, LE BRUN et LE BRAS pour leurs conseils et leur délégation ainsi que les services administratifs de l'établissement pour leur accueil et l'aide apportée.

Puis un vif remerciement à Monsieur LUCAS formateur à l'Ecole de la Santé Publique ainsi qu'aux enseignants de la faculté de Paris XIII pour leurs disponibilités et nos échanges fructueux.

Et enfin, à Paul PAIMBLANT, Directeur d'établissements médico-sociaux, militant de l'action sociale, ayant une longue expérience auprès des personnes lourdement handicapées, pour son aiguillage.

Sommaire

INTRODUCTION.....	1
1 CONSTAT : LE CHS, UN LIEU DE VIE INADAPTE AUX BESOINS DES PERSONNES LOURDEMENT HANDICAPEES.....	3
1.1 Le statut des personnes lourdement handicapées en France	3
1.1.1 De la notion de polyhandicap à handicap profond	3
1.1.2 Quantification et lieu de vie des personnes lourdement handicapées	5
1.1.3 Le passage d'une logique de protection à une logique d'intégration	8
1.2 Les limites de la prise en charge actuelle au CHEG	9
1.2.1 Le fonctionnement général du service et la limite de l'acte thérapeutique	10
1.2.2 Les contraintes d'une prise en charge monodisciplinaire.....	13
1.3 Le centre hospitalier souhaite mener une restructuration : une opportunité pour améliorer la prise en charge des usagers.....	14
1.3.1 Le contexte politique	14
1.3.2 Etude quantitative au CHEG	16
1.4 L'activité du CHS : de la maladie au handicap mental	18
1.4.1 Les missions du CHEG face au handicap :	18
1.4.2 L'évolution du CHS vers un établissement de santé mentale.....	19
2 UN AUTRE REGARD PORTE SUR L'USAGER.....	23
2.1 Nouvelle rencontre avec l'utilisateur.....	23
2.1.1 Une posture : « Faire le pari du sujet ».....	24
2.1.2 Mobiliser le potentiel de l'utilisateur.....	25
2.2 Accompagner le résident : une éthique, des techniques.....	27
2.2.1 La mise en place d'un accompagnement personnalisé	28
2.2.2 Promouvoir l'inscription sociale de l'utilisateur.....	29
2.2.3 L'affirmation des droits et obligations des résidents.....	30
2.3 D'un établissement à un carrefour de services.....	32
2.3.1 Quelles attentes de la part des familles ?.....	33
2.3.2 Développer les accompagnements séquentiels	35
2.3.3 Développer la coopération médico-sociale.....	36

3	LE CHANGEMENT UN EXERCICE COMPLEXE POUR LE DIRECTEUR.....	39
3.1	Le croisement entre les besoins de l'utilisateur et la pérennité de l'institution	40
3.1.1	La mutation, un service à rendre à l'utilisateur	40
3.1.2	Le contexte de redéploiement	42
3.2	Penser le lieu de vie, lieu de travail.....	43
3.2.1	Le fruit d'un travail d'équipe	44
3.2.2	Le projet retenu	45
3.3	Les ressources humaines actrices du changement.....	47
3.3.1	Les rôles du directeur	47
3.3.2	La pluridisciplinarité ou l'articulation des rôles	51
3.3.3	Le nécessaire accompagnement des ressources humaines.....	53
	Bibliographie.....	59
	Liste des annexes	I

Liste des sigles utilisés

ADESM	Association des Etablissements gérant des Secteurs de Santé Mentale
AAH	Allocation Adulte Handicapé
ACTP	Allocation Compensatrice Tierce Personne
AMP	Aide Médico-psychologique
ARH	Agence Régionale de l'Hospitalisation
CAT	Centre d'Aide par le Travail
CESAP	Comité d'Etudes et de Soins aux Polyhandicapés
CH	Centre Hospitalier
CHEG	Centre Hospitalier « Etienne Gourmelen »
CHS	Centre Hospitalier Spécialisé
CIH	Classification Internationale du Handicap
COTOREP	Commissions Techniques d'Orientation et de Reclassement Professionnel
CREAI	Centre Régional pour l'Enfance et l'Adolescence Inadaptée
CROSMS	Comité Régional d'Organisation Sociale et Médico-Sociale
CTNERHI	Centre Technique National d'Etudes et de Recherches sur les Handicap et les Inadaptations
DESMS	Directeur d'Etablissement Social et Médico-Social
DRASS	Direction Régionale des Affaires Sanitaires et Sociales
DREES	Direction de la Recherche des Etudes, de l'Evaluation et des Statistiques
EHPAD	Etablissement Hébergeant Personnes Agées Dépendantes
FAM	Foyer d'Accueil Médicalisé
FO	Foyer Occupationnel
GIP	Groupement d'Intérêt Public
GRATH	Groupe Réflexion pour l'Accueil Temporaire des personnes Handicapées
IASS	Inspecteur des Affaires Sanitaires et Sociales
IGAS	Inspection Générale des Affaires Sociales
IME	Institut Médico-Educatif
MAS	Maison d'Accueil Spécialisée
SROS	Schéma Régional d'Organisation Sanitaire
UNAPEI	Union Nationale des Associations de Parents et Amis de Personnes Handicapées Mentales
USLD	Unité de Soins de Longue Durée

INTRODUCTION

« On construit des maisons de fous pour faire croire à ceux qui n'y sont pas enfermés qu'ils ont encore la raison » Montaigne

L'année 2003, année européenne du handicap a eu pour effet de sensibiliser la société civile aux difficultés quotidiennes que rencontrent les personnes handicapées mais a également permis à ces dernières de témoigner leur joie de vivre et leurs compétences.

Le handicap nous inquiète et nous guette au travers d'une maladie, d'un accident ou de notre vieillissement. C'est au titre de la solidarité nationale qu'a été adopté le plan « Vieillesse et Solidarités » ainsi que prochainement la « loi sur l'égalité des chances des personnes handicapées ».

Nous n'aurons plus à proposer de périlleuses « définitions » des personnes handicapées et des réponses globales mais au contraire, à compenser à titre individuel leurs incapacités par des aides techniques et humaines.

Il est une frange de la population qui présente une dépendance ; les enfants, certaines personnes handicapées ou âgées, pour lesquelles une aide (physique, affective, relationnelle, matérielle) est vitale.

Concernant les personnes en situation de handicap, nous nous intéresserons aux personnes dites « lourdement handicapées » qui partagent une fragilité, une dépendance et paradoxalement une force de vie.

La stage de professionnalisation, en qualité d'élève directrice d'établissement médico-social, au Centre Hospitalier « Etienne Gourmelen » de Quimper (Finistère), m'a permis de rencontrer des personnes ayant un handicap profond vivant en unité hospitalière. Ces personnes, faute de places dans les institutions médico-sociales, ont un lourd passé psychiatrique. Cette unité, l'unité « relais », n'est pas digne d'un lieu de vie, c'est pourquoi en réponse à cette inadéquation, il m'a été permis de travailler sur le projet de création d'une maison d'accueil spécialisée et d'un foyer d'accueil médicalisé au sein du Centre Hospitalier « Etienne Gourmelen » .

En effet, la création d'un établissement médico-social par un établissement public de santé a été rendue possible depuis l'ordonnance de 1996 réformant l'hospitalisation publique et privée

Nous pouvons toutefois nous interroger, en quoi cette création, rendra la dignité à ces personnes aux besoins spécifiques ? Quel sens sera donné au projet et qui en seront les acteurs ? Cette création par redéploiement est-elle simplement un moyen de pérenniser les moyens de l'hôpital ou bien un service à rendre à l'utilisateur-patient ? En fait quelle considération sera portée à ces personnes au travers de ce projet médico-social ?

L'idéal serait que les personnes handicapées puissent avoir le choix de leur mode de vie. Cependant, la population que j'ai rencontrée n'est pas toujours à même de choisir, tant par son manque de discernement que par les opportunités d'accompagnement, qui restent catégorielles, considérées donc comme discriminantes.

Nous étudierons d'une part, les caractéristiques des personnes portant un handicap grave et le contexte institutionnel national pour comprendre que l'hospitalisation de ces personnes n'est pas adaptée à leurs besoins et ne facilite pas leur intégration sociale. Ce constat est en fait le leitmotiv d'une restructuration au sein de l'unité « relais » du CHEG. D'autre part, nous examinerons les éléments qui concourront à changer le regard des professionnels et la relation portés à l'utilisateur au travers de ce projet.

Enfin, dans ce contexte de changement nous repèrerons le positionnement du directeur et plus largement des ressources humaines.

1 CONSTAT : LE CHS, UN LIEU DE VIE INADAPTE AUX BESOINS DES PERSONNES LOURDEMENT HANDICAPEES

Le centre hospitalier possède une vocation soignante donc théoriquement dispense des soins en court voire en moyen séjour. Dans un centre hospitalier spécialisé en psychiatrie, on s'apercevra que la pratique est toute autre, notamment concernant l'accueil des personnes lourdement handicapées. Ainsi, le CHS peut devenir un lieu de vie pour une population ayant des besoins spécifiques, auxquels la société ne peut répondre. (soins, surveillance, éducation)

Le constat de cette inadéquation résulte d'une réflexion interne au CHEG. En effet, l'équipe soignante entourant ces « patients » a fait le constat que leur approche uniquement soignante n'était pas suffisante. Les Médecins du Conseil Général, de la Caisse Régionale d'Assurance Maladie, des Affaires Sanitaires et Sociales ont confirmé ce constat par un relevé d'inadéquations de prises en charge en 2001.

Dans un premier temps, il est intéressant de tenter de définir le concept de handicap profond ou handicap lourd, mais au delà, je propose de prendre contact avec des personnes en tentant de définir leurs réalités, leurs attentes et leurs besoins.

1.1 Le statut des personnes lourdement handicapées en France

A ce jour, il n'existe aucune définition ni quantification du handicap lourd, car les situations, les symptômes peuvent être nombreux, imbriqués les uns aux autres et parfois être difficilement repérables. C'est pourquoi, je vais tenter de m'en approcher au travers de différentes expressions en m'appuyant néanmoins sur la notion de polyhandicap aujourd'hui moins usitée.

Puis, plus généralement nous constaterons que le statut de personne handicapée évolue pour tendre vers une intégration pour bientôt ne parler que de personne.

1.1.1 De la notion de polyhandicap à handicap profond

La définition proposée du polyhandicap est celle de l'annexe XXIV ter du décret du 27 octobre 1989 qui précise :

« Handicap grave à expression multiple associant déficience motrice et déficience mentale sévère ou profonde entraînant une restriction extrême de l'autonomie et des possibilités de perception, d'expression et de relation »

Un groupe d'étude du CTNERHI en 1993-1994 s'est attaché à retravailler cette définition qui, au travers de sa sémantique, portait une connotation restrictive et pessimiste. Cette définition a d'ailleurs été retenue par l'Inspection Générale des Affaires Sociales pour illustrer la notion de handicap profond (psychoses déficitaires, associations rares de déficiences...):

« Association de déficiences graves avec retard mental moyen, sévère ou profond (QI inférieur à 50) entraînant une dépendance importante à l'égard d'une aide humaine et technique permanente, proche et individualisée ».

Le vocabulaire employé a ainsi beaucoup évolué au cours des dernières années. On retrouve ainsi des expressions comme : le surhandicap, handicap lourd, handicap grave, handicap profond, handicaps associés où les handicaps se cumulent suite à un handicap originel ou du fait de l'association de symptômes neurologiques ou psychiatriques divers.

Concernant la sémantique j'emploierai le terme de « personne présentant un handicap profond » ou encore « personne lourdement handicapée » sans volonté aucune d'accentuer leur déficience, je souhaite montrer combien leur environnement est important voire vital. Le handicap profond s'acquiert à la naissance (anoxie cérébrale, prématurité) ou plus tardivement (accidents aigus, anomalie génétique, chromosomique, malformation cérébrale).

Ces personnes lourdement handicapées ont en commun d'être dans l'incapacité d'effectuer sans aide les actes simples de la vie quotidienne. L'évaluation de leurs besoins et potentialités est rendue difficile par l'intrication des handicaps affectant la même personne.

Il est constaté également une interaction des états psychiques et somatiques : il n'est pas rare en l'absence de communication verbale que le corps exprime ce que la parole ne peut dire. Ces personnes sont porteuses de dysfonctionnements (troubles de la déglutition, complications respiratoires) orthopédiques (déviation du rachis, limitation des articulations), troubles du comportement ou des réactions induites par un problème de communication, des difficultés de développement psychique. La recherche du sens apporté par ces troubles du comportement permet de les considérer de façon plus

positive en leur donnant valeur d'expression et en essayant d'apporter des réponses plus adaptées.

Si les évolutions sont lentes et les risques de régression pour l'utilisateur sont présents, les difficultés à se constituer des repères spatiaux, temporels et affectifs ne doivent pas être un frein à l'initiative, au mouvement, à la vie.

1.1.2 Quantification et lieu de vie des personnes lourdement handicapées

Cette rubrique apparaît quelque peu prétentieuse car la quantification des personnes lourdement handicapées est inexistante officiellement puisque la définition est elle-même contestée.

Pour G. ZRIBI, les personnes en situation de handicap grave représentent «entre 50000 et 60 000 personnes adultes au niveau national¹ ».

Pour Mme RONGIERES, Présidente du groupe « Polyhandicap France » le taux de prévalence du polyhandicap tourne autour de 1,9 pour 1000 naissances.

Une enquête de la DREES² d'avril 2000, révèle que le taux d'équipements en établissements et services est calculé en utilisant comme population de référence la population générale, faute de données nationales et départementales.

Concernant les lieux de vie de ces personnes, les choix sont actuellement réduits et parfois subis.

Minoritairement à l'âge adulte, les personnes handicapées résident au domicile des parents, si eux-mêmes et l'entourage, permettent un accompagnement et une surveillance. Plus fréquemment, elles vivent en alternance entre le domicile de leurs parents et l'institution. Les raisons peuvent être diverses : financières, géographiques, médicales...

Mais, la majorité des personnes en situation de handicap profond vivent en institution médico-sociales. En Maison d'Accueil Spécialisée(MAS), en Foyer d'Accueil Médicalisé (FAM), en Foyer Occupationnel (FO) (avec une orientation de la COTOREP) voire en Centre Hospitalier spécialisé en psychiatrie, dans l'attente d'un placement en structures médico-sociales.

¹ ZRIBI G. ,POUPEE-FONTAINE D. *Dictionnaire du Handicap* ENSP, 2002. 179 p

² DREES. Etudes et résultats DREES «*Les établissements pour personnes handicapées entre 1988 et 1998 : réduction globale des disparités départementales* » Avril 2000, N° 58.

Les établissements d'hébergement pour adultes lourdement handicapés sont :

« La MAS est un établissement de soin destiné à recevoir les personnes handicapées adultes n'ayant pu acquérir un minimum d'autonomie, et dont l'état de santé nécessite une surveillance médicale et de soins constants (recours à une tierce personne). Son financement est assuré par la Caisse Régionale d'Assurance Maladie.

Le FAM accueil des personnes lourdement handicapées, souffrant de dépendance totale ou partielle, inaptés à toute activité professionnelles, et qui ont besoin de l'assistance, au moins partielle, d'une tierce personne pour la plupart des actes essentiels de la vie. Leur état nécessite une surveillance médicale et des soins constants. Son financement est co-assuré par la Caisse Régionale d'Assurance Maladie et le Département.

Le FO est un établissement médico-social qui accueille des adultes handicapés n'ayant pas une autonomie suffisante pour pouvoir accomplir seuls les actes de la vie courante et ne pouvant travailler. Ces adultes ne nécessitent pas de surveillance ni de soins constants. Le financement du FO est assuré par le Département. »³

La MAS a été créée par la loi du 30 juin 1975 (article 46) et complétée par des décrets (n° 78-1211 du 26 décembre 1978 et n° 83-262 du 31 mars 1983) et une circulaire (n° 62 AS du 26 décembre 1978).

Plus récemment , le FDT a été conçu par la circulaire du 14 février 1986, complétée de celles du 3 juillet 1987 et du 15 décembre 1989. La loi du 2 janvier 2002 a transformé la terminologie en FAM et en pérennisant ce type de structure qui était jusqu'à cette date « expérimentale ».

Quant au foyer occupationnel, foyer de vie ou foyer d'hébergement, il n'existe pas de textes définis par les pouvoirs publics hormis la loi du 30 juin 1975.

On remarque qu'entre la MAS et le FAM outre les financeurs, les critères de résidence sont proches, seule une dépendance moins grande en FAM est relevée.

³ Ministère de la Santé. « Guide méthodologique de création de structures médico-sociales par un établissement de santé » Paris , Janvier 2001

Dans une récente enquête publiée par la DREES intitulée « Les établissements pour adultes handicapés au 31 décembre 2001 »⁴ fait état du nombre de places offertes en établissements médico-sociaux :

	Nombre de structures	Places installées	Effectifs accueillis	Taux d'Occupation
Foyer Occupationnel	1 083	34 791	34 142	98 %
Foyer Accueil Médicalisé	278	9 200	9 044	97 %
Maison d'Accueil Spécialisée	360	14 482	14 037	98%

Depuis 1997 un plan pluriannuel MAS-FAM a permis la création de 2 700 places de MAS et 2 800 en FAM. En 2002, la tendance devait se confirmer puisque la création de 2200 places de MAS et de FAM était attendue.

La moyenne nationale d'équipement est de 0,8 ‰ pour le FO, 0,3‰ pour la MAS et 0,2‰ pour le FAM, sachant que celui-ci repose sur une réglementation plus récente datant de 1986.

Quant à la sortie des résidents de MAS ou FAM, la majorité est liée à des décès. La sortie du FO s'effectue quant à elle le plus souvent pour un accueil familial.

Cette enquête révèle aussi que 83 % des adultes accueillis souffrent de déficiences intellectuelles et psychiques ce qui les amènent à fréquenter les établissements psychiatriques.

Certaines personnes vivent en établissement sanitaire, psychiatrique, dans l'attente d'une place en institution médico-sociale. D'autres, y vivent après avoir tenté un séjour en institution médico-sociale.

L'établissement de santé mentale serait-il un passage obligé dans la vie d'une personne présentant un handicap ?

Au vu de l'enquête publiée par la DREES en avril 2004 portant sur « le devenir sur deux ans des personnes hospitalisées en établissement psychiatrique » la réponse est oui : fin 1998, 76 % des personnes présentes en CHS le sont depuis plus de 4 ans et parmi elles

⁴ DREES. Etudes et Résultats DREES « Les établissements pour adultes handicapés au 31/12/2001 ». Mai 2004, n° 64, disponible sur interne : www.sante.gouv.fr/drees/seriestat64

60 % vivaient précédemment dans un établissement pour personnes handicapées (74% pour enfants et 53 % pour adultes).

Quant à la fréquence des sorties du CHS, elle est liée à l'ancienneté d'hospitalisation. Le délai de sortie pour un établissement hébergeant des personnes handicapées est plus long que pour une sortie vers un établissement hébergeant des personnes âgées, où les mouvements sont plus fréquents.

Si l'on note une grande diversité de handicaps, d'appellations, il est un outil de classification qui pose la question du handicap dans notre société.

1.1.3 Le passage d'une logique de protection à une logique d'intégration

La CIH appartient à la famille des classifications internationales proposées par l'Organisation Mondiale de la Santé, appliquées à divers aspects de la santé. Cet outil propose un langage uniformisé et normalisé à partir du domaine de la santé et de ses domaines connexes (facteurs environnementaux et personnels). Par conséquent, elle est une aide pour la mise en place des politiques sanitaires et sociales. Toutefois, cette recherche terminologique n'est sans doute pas terminée.

Nous nous arrêterons sur la Classification Internationale du Handicap de 2001(CIH 2). Il s'agit là d'une révision de l'ancienne classification, reposant sur le concept de Wood adopté en 1980. La notion de handicap avait déjà considérablement progressée, d'une vision médicale en terme de manque, ou de retard du corps, de l'esprit à une approche de l'atteinte physique ou psychique à partir de trois niveaux d'expérience : déficiences, incapacités et désavantages du handicap.

La CIH 2 permet de changer le regard porté sur le handicap, ce dernier n'étant plus du fait de la personne, mais résulte de la confrontation de ses besoins propres et des réponses apportées par la société, d'où une nécessaire pertinence des solutions.

Les politiques publiques quant à elles évoluent, lentement certes, mais elles évoluent. La loi du 30 juin 1975 en faveur des personnes handicapées affirme le principe de solidarité nationale, des droits et devoirs de la société reconnus à l'égard d'une population en situation de handicap, et leur donne une existence juridique.

Toutefois cette solidarité nationale d'intégration a été limitée, trop segmentée. A ce jour, nous constatons que l'intégration scolaire, professionnelle est peu développée. Les institutions accueillant les personnes handicapées sont également visées. En effet, un rapport de la Cour des Comptes⁵ affirme « les dispositifs, services et les équipements s'adaptent mal et lentement à l'évolution des besoins de personnes handicapées ».

La proposition de loi rénovant la politique de compensation du handicap, actuellement en préparation, souhaite que les trois objectifs, compensation, intégration et simplification soient avancés.

Les propositions s'articulent entre l'ouverture d'un guichet unique (maison départementale du handicap) afin de simplifier les démarches administratives et coordonner les acteurs. Egalement en discussion, l'harmonisation des acteurs et financeurs, d'où un débat sur le partage des compétences en matière d'aide sociale notamment avec, une nécessité « de définir une démarche partenariale entre l'Etat, les collectivités territoriales et les organismes sociaux »⁶. Puis en matière de compensation, la refonte des diverses allocations (AAH, ACTP) pour voir apparaître une allocation compensatrice individualisée.

Après avoir tenté de vous présenter le statut des personnes handicapées et les caractéristiques des personnes lourdement handicapées, je ciblerai mon étude sur la vie de ces personnes au sein d'un établissement sanitaire.

1.2 Les limites de la prise en charge actuelle au CHEG

Dans cette partie de l'exposé, je vais aborder la prise en charge actuelle des « patients » lourdement handicapés. Je ne souhaite aucunement porter un jugement de valeur quant à la pratique existante, je me permets juste de relever, à l'appui de ma visite et de mes contacts, les éléments qui feront l'objet d'une attention particulière pour le projet MAS-FAM. C'est bien à partir de l'analyse de l'existant que nous dégagerons des pistes de travail, de réflexion.

⁵ COUR DES COMPTES. *La Vie avec un Handicap* (rapport). Juin 2003

⁶ COUR DES COMPTES. *La Vie avec un Handicap* (rapport). Juin 2003

1.2.1 Le fonctionnement général du service et la limite de l'acte thérapeutique

Au CHEG, l'unité de résidence des « patients » portant un handicap grave, a été dénommée « Relais » car elle est une passerelle entre la structure hospitalière et la structure médico-sociale. Cette unité regroupe 28 patients de tous secteurs psychiatriques. Ces personnes lourdement handicapées sont regroupées dans l'unité relais dans l'attente de la réalisation du projet MAS – FAM et aussi pour répondre à leur besoin de protection face à des personnes présentant des pathologies « potentiellement dangereuses ».

Les relations entre le personnel et les malades ont lieu sur un mode opératoire, compte-tenu du ratio de personnel et des besoins de ces patients (soins de nursing, aide à la toilette, à l'habillage, au repas...).

L'équipe professionnelle hospitalière est composée de :

Professions	Effectifs budgétés ETP* au 01/12/03
Cadre de santé	1
Secrétaire	0,2
Infirmier	8
Aide soignant	19
Agent des services hospitaliers qualifiés	5
Psychomotricien	0,5
Intervenant	0,45
Psychiatre	0,1

ETP Equivalent temps plein

Néanmoins, dans l'unité, le lien affectif est fort entre le personnel et les personnes handicapées. Le personnel est attaché à ses « patients » avec qui, il partage des émotions, une quotidienneté, puisque rares sont les admissions et les sorties. Ce même personnel connaît ses limites face à une approche globale et, est démuni en reconnaissant une **demande d'accompagnement pluridisciplinaire, médico-socio-éducative**. Plusieurs aspects de fonctionnement sont inadaptés :

✦ Le **manque de stimulation** est le premier. En effet, certains patients ont reçu, avant leur admission en établissement psychiatrique, une « éducation » (hygiène, prise de repas, jeux...) en ayant soit vécu dans leur famille, soit fréquenté une institution médico-sociale (par exemple un IME). Si ces acquis ne sont pas entretenus les patients

régresseront. En effet, ces personnes ont la caractéristique d'être extrêmement passives si aucune motivation les atteint.

Le manque de stimulation est donc un réel facteur de repli pour la personne handicapée. Pour illustrer mes propos, je reprendrai le terme d'« hospitalisme »⁷ de R. Spitz qui selon lui est la résultante d'une inactivité, d'un manque de stimulation.

Toutefois, le personnel très attaché à ces personnes, m'a fait remarqué que la stimulation peut parfois paraître excessive compte-tenu de la ritualisation de cette population qui n'apprécie guère le changement. La difficulté est donc de trouver un juste équilibre à la stimulation.

✦ On peut aussi citer la **qualification exclusivement soignante** du personnel. L'introduction de compétences éducatives permettrait de rendre moins dépendantes ces personnes face aux actes de la vie quotidienne, à la vie en famille ou en collectivité.

✦ De plus, est parfois orienté vers ce service le **personnel qui éprouve des difficultés**, des incompétences face aux patients psychiatriques communs. Ce genre d'affectation n'a pas valorisé le travail auprès de ces personnes.

✦ Les **horaires « hospitaliers »** sans continuité journalière n'aident pas l'accompagnement des patients qui doivent en cours de journée faire face au changement d'aidants.

L'équipe hospitalière en poste à l'Unité-Relais, au cours de l'année 2000, a néanmoins reçu une formation complémentaire intitulée « Qualité de vie des résidents – Qualité de vie des soignants à l'Unité Relais ». Cette formation, organisée par le CESAP, avait pour objectif de livrer des connaissances et un savoir-faire ajusté aux adultes polyhandicapés et à leurs particularités.

✦ Si la bonne volonté du personnel et leur attachement aux patients sont réels, il est un élément qui compte beaucoup pour faciliter les contacts, il s'agit de la configuration des **locaux**. En visitant l'unité, j'ai pu constater que les espaces de circulation étaient réduits, que les espaces de repli, d'intimité n'existaient pas, ce qui d'une certaine manière facilite la mission de surveillance du personnel.

⁷ ZRIBI G. ,POUPEE-FONTAINE D. *Dictionnaire du Handicap* ENSP, 2002. p 191

Le patrimoine hospitalier fait symptôme et paradoxalement la fixité de cet espace est rassurante pour ces patients. Les pavillons ont été créés pour accueillir des malades avec des durées de séjour courtes et non comme un lieu de vie. L'unité «relais », dans l'attente du nouveau projet a hérité d'une bâtisse ancienne du CHS. Pour les patients comme pour le personnel les locaux sont facteurs de risque de démotivation, d'usure.

✦ L'**animation** est réduite puisque les locaux s'y prêtent peu. Un musicien intervient régulièrement et procure un réel moment de détente à toute l'unité de vie. Certains patients pratiquent une activité aquatique à l'extérieur de l'établissement, d'autres participent à des séjours de vacances avec un organisme.

✦ Les **familles**, certes peu nombreuses, conservent les liens et apportent un souffle extérieur, un échange que le personnel tente d'entretenir. Mais là encore les locaux ne facilitent pas la rencontre en toute intimité, dans un espace convivial. Si les patients ont leurs repères, il n'en demeure pas moins que les familles peuvent éprouver des difficultés face à l'environnement (cri, déambulation, interpellation, contacts...) ce qui peut accentuer leur sentiment de culpabilité, d'impuissance face au handicap ou aux conditions de vie de leur enfant.

✦ L'**approche biomédicale** est impuissante pour espérer une guérison puisque ces personnes ne sont pas malades mais déficientes. Le psychiatre assure des réunions cliniques avec les professionnels à partir d'étude de comportement et parfois quelques consultations. Celles-ci concernent plus fréquemment le médecin généraliste pour les troubles somatiques précédemment évoqués.

« Le besoin de soins psychologiques ne signe pas l'existence d'une maladie mentale et il n'y a aucune raison de psychiatriser la souffrance existentielle »⁸, toutefois l'histoire de la santé mentale est encore visible et c'est ce que veut dénoncer l'équipe soignante en encourageant le nouveau projet.

Au travers de cette description, on peut effectivement relever des facteurs qui mériteront réflexion dans le nouveau projet comme la ritualisation des résidents et leur risque d'anxiété face aux changements de locaux, de personnel et de rythme. Il ne faut pas nier leur lourd passé asilaire psychiatrique, qui a certainement contribué à leur phagocytage.

⁸ JAEGER M. *L'articulation du Sanitaire et du Social* ; Paris : Dunod , 2000, 176 p

1.2.2 Les contraintes d'une prise en charge monodisciplinaire

On constate trop fréquemment que les établissements médico-sociaux sont réticents à accueillir une personne provenant d'un CHS. Ce dernier se trouve accusé de ne pas mettre en œuvre sa technicité pour les résidents ou de procéder à des orientations prématurées. En retour, les services psychiatriques ont pu accuser le secteur médico-social de générer des situations de crise et de se « défausser » sur le sanitaire mis en difficulté par des transferts inadaptés.

Une connaissance mutuelle s'impose afin que l'éducatif ne soit plus saturé par des pathologies non traitées, afin que le soin ne se résume pas à une absence d'objectifs d'intégration, provoquant une régression. Pour P. DUCALET et M. LAFORCADE, « *Toute vision technique unidimensionnelle d'un patient ou d'un usager est forcément mutilante* »⁹.

L'amélioration de la vie des personnes lourdement handicapées repose sur une recherche mêlant l'aide et le soin comme une construction sociale, résultat d'interactions entre de multiples acteurs (professionnels, financeurs, usagers, etc...) chacun poursuivant des logiques différentes.

Le problème qui se pose aujourd'hui, compte tenu de l'approche sectaire de la maladie et du handicap que nous pouvons encore observer, est en fait, de déterminer la fin d'une prise en charge sanitaire et le commencement d'un accompagnement médico-social. Une collaboration entre ces deux secteurs est nécessaire notamment par une extension de l'activité sanitaire par un travail régulier en réseau permettant la réalisation du projet de vie de l'utilisateur.

En effet, l'approche éducative permet d'entretenir une relation avec les personnes en difficulté en les aidant à se sentir bien et à vivre avec leurs difficultés. L'équipe éducative apporte un soutien aux adultes et aux personnes âgées présentant diverses formes d'inadaptations. C'est en ce sens que l'on peut concourir à changer le regard sur les usagers, en leur portant une considération différente, en ne se focalisant plus que sur le soin mais sur le « prendre soin »

⁹ DUCALET P. LAFORCADE M. Penser la qualité dans les institutions sanitaires et sociales ; Paris : Seli Arslan, 2000.268 p

Le personnel de l'unité hospitalière concernée est tout à fait conscient que leurs aides techniques, que leurs actes soignants présentent des limites et que les usagers ont des attentes socio-affectives. Bien sûr les relations affectives sont existantes mais des éléments organisationnels les limitent.

L'étude du fonctionnement de l'unité « relais » permet de comprendre que les usagers, les familles, les professionnels sont dans l'attente d'un mieux vivre mais que celui-ci repose sur beaucoup de facteurs dont l'accord des autorités de tarification. Après avoir mené une réflexion interne il convient de s'enquérir des besoins externes au CHEG, ainsi, on s'apercevra ci-après que le contexte est favorable à une restructuration.

1.3 Le centre hospitalier souhaite mener une restructuration : une opportunité pour améliorer la prise en charge des usagers

Le relevé d'inadéquation de prise en charge des personnes lourdement handicapées au CHEG n'est pas unique. Cette inadéquation nationale a conduit les autorités politiques à proposer des mesures de correction.

1.3.1 Le contexte politique

Le contexte politique démontre la volonté de résoudre l'accueil des personnes lourdement handicapées. Le premier pas a été l'encouragement à la création institutionnelle.

- Un plan national MAS-FAM (1999-2003) décliné en région, s'attache à encourager la création de ces structures afin de répondre aux attentes des usagers.
- Le plan régional pluriannuel (1999-2003) fait état d'un besoin supplémentaire de 350 places : Soit 500 jeunes qui atteindront 20 ans entre 1999 et 2003, actuellement présents dans les établissements d'éducation spéciale, moins dans un même temps 150 sorties des structures MAS FAM. 90 des 350 places nouvelles proviendront du secteur psychiatrique. En effet, la région Bretagne a la particularité de voir son secteur de la santé mentale se préoccuper de son adaptation face aux besoins des usagers en transférant des moyens sanitaires vers le secteur médico-social.

- En Bretagne, le SROS santé mentale arrêté le 23 avril 2001, comptait parmi ses objectifs «Améliorer l'adéquation de la prise en charge avec les besoins des patients hospitalisés en longue durée »¹⁰
- A noter également que le second schéma départemental relatif aux personnes handicapées du Finistère (1998-2001) avait programmé 247 places nouvelles en établissements médico-sociaux mais à ce jour 102 sont non financées (dont 60 pour le FAM). Ces places sont reconduites sur le 3^{ème} schéma départemental.

Au 31 décembre 2003, le taux d'équipement du Finistère pour 1000 habitants est de :

☞ FAM 0,64 contre 0,71 en taux régional

☞ MAS 0,24 contre 0,56 en taux régional

Face aux difficultés réelles de chiffrage, on peut s'appuyer sur l'attente des usagers demandant une orientation COTOREP. Au 15 décembre 2003, au vu de ces orientations COTOREP et des places médico-sociales installées dans le département du Finistère la synthèse suivante peut être faite :

	<i>Au 15/12/2003</i>		
	<i>MAS</i>	<i>FAM</i>	<i>Total</i>
<i>Nombre de places dans le Finistère</i>	98	313	411
<i>Orientation COTOREP</i>	120	410	530
<i>Ecart actuel</i>	<i>+22</i>	<i>+97</i>	<i>+119</i>

De plus, à cette date quelques demandes d'orientations n'étaient pas encore traitées, dont 28 concernant le CHEG (18 «unité Relais », 5 « La Canopée » et 5 autres services).

Au vu de ces données départementales, on constate que le projet de création de structures médico-sociales par le CHEG est quantitativement opportun.

¹⁰ SROS santé mentale région Bretagne , disponible sur internet : site arh-bretagne

1.3.2 Etude quantitative au CHEG

Le CHEG compte 1150 lits et places, couvre 4 secteurs sanitaires adultes et 2 infanto-juvéniles. L'établissement dispose de 2 USLD, 2 EHPAD et 1 CAT. Il se situe au sud du Département du Finistère, le nord étant couvert par les établissements de Brest et de Morlaix. Le CHEG emploie près de 1 000 salariés.

Le projet médical du projet d'établissement 2002-2006, adopté en décembre 2001, prévoit outre de répondre au SROS, de « réduire les inadéquations par rapport au champ de la psychiatrie » : Des inadéquations étant relevées pour les personnes lourdement handicapées et les patients psychotiques chroniques.

Début 2001, une coupe transversale a été réalisée au sein du CHEG auprès des patients susceptibles de relever d'une autre forme d'accueil.

Un sondage a permis de relever que parmi 6 unités, 42 patients, faute de places en MAS, FAM ou en unité de « soins psychiatriques spécialisés » demeuraient hospitalisés. Ces personnes sont des adultes présentant un handicap autistique, une psychose infantile grave ou encore un polyhandicap.

A cette étude participaient des médecins représentant la Direction Départementale des Affaires Sanitaires et Sociales, le Conseil Général et la Caisse Régionale d'Assurance Maladie.

Origine des patients	TOTAL patients	MAS	FAM	SPS*	Autres
Unité relais (29 G 08)	26	6	4	16	
Kervaliou 1 (29 G 11)	1				1
Clinique B9 (29 G 11)	1		1		
La canopée (29 G 11)	8	1	4	1	2
Clinique 2 (étage) (29 G 10)	2		2		
Clinique 2 (rez-de-chaussée) (29 G 10)	4		2	2	
TOTAL	42	7	13	19	3

*SPS : Soins Psychiatriques Spécialisés

A cette époque, la direction avait fait de choix de ne pas s'engager vers la création d'un SPS, structure expérimentale, mais de projeter la création d'un pôle médico-social. La délibération du Conseil d'Administration n° 2000-36 du 10 mai 2001 a adopté le projet de création d'une Maison d'Accueil Spécialisée et d'un Foyer à Double Tarification.

Ce projet a été, par conséquent, intégré dans le plan pluriannuel et dans le contrat d'objectifs et de moyens, actuellement en négociation.

Le projet ayant tardé pour diverses raisons, à se concrétiser, j'ai souhaité que soit réalisée, in situ en novembre 2003, à une seconde étude pour les personnes prises en charge au sein du CHEG.

Cette démarche participe à la volonté d'appréhender les évolutions des personnes, d'actualiser et de mettre en perspective les données recueillies en 2001 de telle sorte d'objectiver ou d'invalidier l'idée selon laquelle le nombre de 25 lits en MAS s'avère d'ores et déjà insuffisant.

La méthode d'évaluation de la personne portant un handicap grave retenue par l'équipe projet, a été le « remplissage » d'une grille d'évaluation psycho-sociale . Cette grille a été remise aux praticiens chefs de services hospitaliers du CHEG, à l'issue d'une réunion présentant les objectifs du projet médico-social. Dans cette grille, les soins personnels (alimentation, hygiène), la vie affective et relationnelle, la communication, la gestion de la vie quotidienne sont renseignés. Cette même équipe a produit les résultats suivants.

ORIGINE DES PATIENTS	TOTAL PATIENTS	MAS	FAM	FO	Soins Actifs
UNITE RELAIS (29G08)	22	19			3
LA CANOPEE (29G11)	16	4	5	2	5
Clinique 2 (étage) (29G10)	3		3		
Clinique 2 (RDC) (29G10)	3	1	1	1	
Clinique 9 (étage)	2		1	1	
Clinique 9 (RDC) (29G10)	1			1	
Clinique Izella (29G08)	1		1		
Clinique 8 (29G09)	5			5	
Clinique 9 (29G09)	1		1		
TOTAL	54	24	12	10	8

L'exploitation de la seconde étude interne révèle que 36 patients du CHEG attendent un accompagnement médico-social (24 en Maison d'Accueil Spécialisée, 12 en Foyer d'Accueil Médicalisé) et 10 un accompagnement social (Foyer de vie).

Au vu des attentes externes et internes, la demande de création d'une MAS de 30 places dont 2 d'hébergement temporaire et d'un FAM de 15 places, est confirmée.

1.4 L'activité du CHS : de la maladie au handicap mental

1.4.1 Les missions du CHEG face au handicap :

L'article L 3221-1 du Code de la Santé Publique affirme que « *La lutte contre les maladies mentales comporte des actions de prévention, de diagnostic, de soins, de réadaptation et de réinsertion sociale.* »

L'établissement psychiatrique peut alors être fréquenté par des personnes (handicapées ou non) atteintes d'une maladie mentale, d'un trouble mental passager ou chronique. Les services sociaux de l'établissement conseillent parfois l'utilisateur à demander une reconnaissance de son handicap par la maladie mentale auprès de la COTOREP.

La loi du 31 décembre 1970, n° 70-1318 portant réforme hospitalière, réglementant le secteur sanitaire et la loi du 30 juin 1975, n° 75-734 réglementant le secteur médico-social , cloisonnaient les fréquentations par leurs financements. Le secteur sanitaire est financé par la Sécurité Sociale, il concerne donc les lieux de soins et le secteur social est financé par l'Aide Sociale Départementale, il concerne les lieux de vie.

Or les secteurs ne sont pas aussi fongibles que les financements. Des personnes handicapées nécessitant des soins psychiques et généraux importants auront peu d'alternatives avant la création des MAS et des FAM.

En effet, les centres hospitaliers vont se saisir du problème de la dépendance de ces usagers et du déficit de places en établissements sociaux en répondant aux principes de solidarité et de responsabilité. Les établissements sanitaires sont ainsi encouragés à transformer des lits sanitaires en places médico-sociales.

Le développement des structures médico-sociales au sein du CHEG illustre le fait qu'il n'est pas insensible à l'accompagnement de ses patients. Ainsi, un CAT a été créé en 1987 sous la forme d'un GIP, seule modalité de création autorisée à cette époque, en partenariat avec une association sud-finistérienne (Kan Ar Mor), gérant de nombreuses structures médico-sociales. Un projet de CAT à temps partiel au sein de ce même CAT est en cours de réalisation, tout comme le projet de transformer 8 lits sanitaires en 8 places de foyer de vie.

1.4.2 L'évolution du CHS vers un établissement de santé mentale

Les établissements sanitaires sont engagés dans différentes démarches qui contribuent à replacer l'activité de l'établissement face aux différentes attentes des acteurs :

La première est une démarche d'humanisation qui consiste à reconsidérer la place du patient, à le placer au centre du dispositif, à améliorer son accompagnement autour des soins.

La seconde est une démarche d'accréditation, qui à partir d'un référentiel, interroge les pratiques existantes dans le but de les améliorer et les adapter aux besoins des patients. La troisième est une démarche visant à maîtriser les dépenses de santé. Chaque établissement doit à partir d'outils comptables chiffrer son activité et la rendre plus transparente et rationnelle.

En 2001, le rapport des Drs Piel et Roelandt, missionnés par le Ministère de la santé pour une étude sur les perspectives de la psychiatrie en France, marque une rupture en situant la psychiatrie d'emblée dans le registre de la santé publique plus que dans celui du soin. Il s'agit alors de s'appuyer sur les valeurs fortes de la sectorisation : proximité, continuité, citoyenneté, lutte contre la stigmatisation en développant une diversité de réponses soignantes, individualisables, sans les confondre avec une sorte de traitement social de la folie. Ces propositions ont été décriées par les professionnels qui ont craint la fermeture des établissements psychiatriques.

Dans ce contexte, deux logiques s'imposent aux établissements et notamment au CHEG.

Soit, il recentre son activité vers des soins aigus et délègue les attentes médico-sociales en fermant les lits occupés par les personnes lourdement handicapées, soit il transforme des lits sanitaires en places médico-sociales et diversifie les prises en charge.

Au vu des attentes des « patients », de la commande étatique de réduire les lits d'hospitalisation au sein des établissements psychiatriques, le CHEG a opté pour la reconversion et la diversification des accompagnements.

L'aspect financier a bien sûr été une aide à la décision, mais ce volet n'est volontairement pas traité dans ce mémoire. Une étude interne a montré qu'une journée d'hospitalisation est plus onéreuse qu'une journée en MAS ou en FAM. Un effort d'investissement sera consenti par le CHEG pour la réalisation des bâtiments. Les

négociations sont en cours afin de déterminer l'enveloppe médico-sociale dont disposera le CHEG.

Le Dr MASSE, responsable de la mission d'appui en santé mentale, a précisé que « La transformation des capacités en lits en places médico-sociales apparaît comme un enjeu pour l'avenir de la psychiatrie et doit répondre non pas seulement à une logique financière mais surtout aux besoins des usagers »¹¹. Il ne doit pas s'agir non plus d'un abandon de la prise en charge par un établissement de santé mais de sa poursuite selon une autre modalité : l'articulation du sanitaire et du médico-social.

L'article 51, de l'ordonnance n° 96-346 du 24 avril 1996 portant réforme de l'hospitalisation publique et privée, a permis aux établissements de santé de créer des institutions médico-sociales :

« Les établissements de santé publics et privés peuvent créer et gérer les services et établissements sociaux et médico-sociaux visés à l'article 3 de la loi no 75-535 du 30 juin 1975 relative aux institutions sociales et médico-sociales et à l'article 46 de la loi no 75-534 du 30 juin 1975 d'orientation en faveur des personnes handicapées. Les services et établissements créés en application de l'alinéa précédent doivent répondre aux conditions de fonctionnement et de prise en charge et satisfaire aux règles de procédure énoncées par les lois susmentionnées. »

Depuis cette date des MAS, FAM, USLD, CAT sont créés majoritairement par redéploiement afin d'élargir les missions des établissements sanitaires permettant de compléter leur dispositif d'accompagnement. Ces redéploiements illustrent également une baisse des taux d'occupation de lits d'hospitalisation complète.

Pour autant, le secteur sanitaire ne maîtrise pas forcément les spécificités du secteur médico-social, comme sa réglementation par exemple. Il est ainsi fait appel au DESMS pour compléter l'équipe de direction et diriger les structures médico-sociales.

L'ADESM en mars 2003 a réalisé une enquête recensant les reconversions opérées dans les établissements psychiatriques. Le résultat montre sur 3 387 places médico-sociales, 2 809 soit 77 % l'ont été par redéploiement.

¹¹ Dr MASSE G. L'articulation du sanitaire et du social en psychiatrie ? *IASS La Revue*, Sept 1999

Structures	Nombre de places créées	Redéploiement	%
MAS	2 432	2 171	89,2
FAM	345	265	76,8
CAT	273	85	31,1
Autres	337	288	85,4
TOTAL	3 387	2 809	83

Source enquête ADESM – MAS 2003 – présentation Géront-handicap-hôpital expo 2003

Le CHEG a choisi de créer ses nouvelles places médico-sociales par redéploiement. En effet fin 2007, l'unité relais fermera à l'ouverture de la MAS-FAM.



Au vu de ce constat, on s'aperçoit que le statut des personnes handicapées change, tout comme la réponse à leurs attentes. Les établissements médico-sociaux, publics de surcroît, ont leur part de responsabilité dans cette évolution. La tendance est au développement des structures médico-sociales, toutefois je me suis restreinte à en étudier l'aspect quantitatif.

Dans l'exemple du CHEG, si le redéploiement est avalisé, en quoi celui-ci va-t-il réellement changer le regard porté aux usagers ? Quels sont les facteurs du projet qui nous permettent de changer, d'améliorer la considération portée à ces personnes ?

Le directeur d'établissement médico-social est chargé d'assurer le bien être des usagers. Il doit donc créer les conditions nécessaires pour réussir sa mission en mettant en œuvre un projet d'établissement . « *En effet, il est chargé d'élaborer, conduire et animer un projet institutionnel qui doit permettre d'assurer la sécurité et le bien-être des personnes accueillies* »¹².

L'élaboration d'un nouveau projet est un challenge passionnant pour un directeur. Comme nous l'avons vu dans cette partie du mémoire, un projet naît d'un contexte où se rejoignent : un besoin, une volonté et des partenaires pour le faire aboutir. Un projet c'est aussi des bénéficiaires pour lequel il est élaboré, c'est anticiper, prévoir et projeter la vie des usagers.

Le travail de prise en charge médico-sociale fait appel à des techniques spécifiques. Cette approche privilégie la position de l'utilisateur face à son environnement. L'opportunité de ce nouvel établissement, nous permet de réfléchir au cadre que nous allons proposer au futur résident. Le travail sur la relation suppose la mise en place d'un cadre privilégiant la relation. Pour que celle-ci puisse s'établir il faut les supports, il faut déplacer la relation soignant/soigné.

A travers l'opportunité de ce projet, notre équipe souhaite changer les relations au sein de l'établissement. Travailler la relation c'est aussi construire l'identité de la personne handicapée en passant d'une logique de « soigné » à une logique de « sujet ». Outre le contexte de redéploiement, c'est l'objectif que l'on se donne.

¹² LEFEVRE P. ; *Guide la fonction de Directeur d'établissement social et médico-social* Paris : Dunod, 1999. p 148

2 UN AUTRE REGARD PORTE SUR L'USAGER

Dans le cadre du projet médico-social du CHEG, les composantes du changement ayant une connotation stratégique seront développées. La nécessité du changement quant à elle n'est plus à démontrer, à l'issue de la première partie de cet exposé.

Fort de ce constat, il nous faut porter un autre regard à ces personnes en ne se figeant pas sur leurs troubles du comportement mais en s'adressant à la globalité de la personne. L'exercice est délicat pour un directeur d'établissement, car il faut protéger ces personnes contre les agressions tout en leur permettant de se produire. La conjugaison de la sécurité et de la liberté est un art en effet délicat.

C'est en pleine conscience que la direction, qui m'a donnée délégation et les professionnels constituant le groupe projet, souhaitent améliorer l'accompagnement de ces personnes. C'est en ce sens que j'ai aidé cette équipe à conduire le projet MAS-FAM.

Un des trois axes essentiels de la réflexion est la considération de la personne dépendante face à l'émergence d'une autonomie. Par conséquent, il va falloir pour le personnel, partir des capacités de l'utilisateur et non de la représentation qu'il s'en est faite. Puis à partir de cette posture, il a fallu penser à une organisation de cet accompagnement avec la volonté d'une personnalisation. Ce qui nous conduit à réfléchir aux alternatives à l'hébergement collectif et interroger le relais naturel : la famille. Le tout devant s'inscrire dans un cadre architectural qui doit faciliter les principes avancés et dans lesquels, la vie peut s'écouler.

2.1 Nouvelle rencontre avec l'utilisateur

La prise en charge doit se modifier, pour passer d'une relation soignant-soigné à l'accompagnement d'une personne handicapée. Pour réussir cet objectif cela suppose un changement de logique et une valorisation de la relation entre l'utilisateur et son environnement.

Les ordonnances hospitalières de 1996, la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, la loi du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale affirment, que l'utilisateur, le patient doit être au « *centre du dispositif* ».

Il s'agit là de s'intéresser autrement à la personne, c'est-à-dire au-delà de son symptôme, de ces troubles tenter de promouvoir son inscription sociale. Il s'agit là de reconsidérer la nature de la prise en charge en lien avec la place que l'on doit accorder à l'utilisateur et sa famille.

2.1.1 Une posture : « Faire le pari du sujet »

Les textes réglementaires et notre éthique nous obligent nous professionnels de l'action sociale, à rechercher des moyens d'organisation, financiers afin de répondre aux attentes du public.

Il s'agit d'appliquer nos savoirs à l'aide d'outils mais plus profondément de respecter, de tolérer l'utilisateur et ses différences.

Les gens les plus capables et les plus intelligents cherchent la plupart du temps une identité construite sur la compétition et les rivalités mimétiques. Pourquoi ce « désir mimétique » ? Selon René Girard¹³ la façon la plus simple de désirer c'est de désirer ce qu'un autre désire, désirer ce qu'un autre nous montre comme désirable. «*Ce désir pouvant générer une agressivité sociale face à l'escalade des désirs, des insatisfactions allant jusqu'à l'expulsion d'une victime innocente* ». (théorie du bouc émissaire).

C'est peut-être ici une des explications de l'exclusion des personnes lourdement handicapées de notre société.

« Ces gens les plus capables que nous sommes, avons besoin de réussir sous peine de développer un sentiment d'échec . Pour les personnes ayant un handicap mental, la maturité consiste à dépasser l'étape de la compétition pour entrer dans celle de la coopération qui intègre développement des capacités intellectuelles, manuelles et artistiques mais d'une façon non possessive. Les personnes ayant un handicap cherchent davantage une identité d'amour et de confiance. Leur pauvreté, cette difficulté à acquérir des capacités intellectuelles est aussi leur richesse sur le plan relationnel et affectif. »¹⁴

¹³ GIRARD R. *Le bouc Emissaire* . Paris, Grasset ; 1982,

¹⁴ MARTINEZ ML. *L'émergence de la personne, Eduquer et Accompagner* ; Paris ; L'Harmattan, 223 p.

L'équipe projet que j'ai pu intégrer en septembre 2003 a arrêté le principe de placer le résident au cœur du dispositif afin de permettre une construction identitaire aux usagers à partir d'une relative autonomie.

Il s'agit pour ces professionnels de « *faire le pari du sujet ; c'est à dire qu'au delà du handicap, il existe au travers de ce corps meurtri, une production, une position d'être* »¹⁵.

2.1.2 Mobiliser le potentiel de l'utilisateur

Si l'on veut réussir le transfert de statut de patient à résident, si l'on veut favoriser l'épanouissement des personnes que nous accueillons, on doit créer les conditions nécessaires pour organiser autour de l'utilisateur un environnement favorisant l'émergence d'une identité. Laisser un espace où l'individu peut construire sa personnalité en encourageant l'autonomie des gestes courants.

Il s'agit pour l'équipe pluridisciplinaire, notamment dans sa dimension éducative, d'amener le résident à une plus grande autonomie dans les actes essentiels de la vie quotidienne en lui offrant une aide, un accompagnement et en exploitant ses capacités.

Les encadrants dans leur rôle de technicien, d'accompagnant de la personne vont devoir créer un espace d'expérimentation, de relations humaines, où l'adulte construira son identité et marquera sa différence.

Il ne s'agit pas dans ce projet de transférer seulement une unité hospitalière mais bien de créer les conditions d'un changement permettant de valoriser la personne et de créer les conditions nécessaires pour travailler la relation à l'utilisateur.

*« Quand un enfant vient de naître, il se sent à la fois lié et séparé ; Jour après jour, il conquiert son identité propre en se servant de nombreux signaux. Lorsqu'il naît avec une déficience, la conquête de son identité peut être beaucoup plus difficile. Identité signifie être soi-même par rapport à l'autre. L'identité est une recherche continue qui s'élabore dans le contact, dans la relation, elle n'existe que dans l'échange. »*¹⁶

¹⁵ Equipe projet CHEG – Avant projet de vie MAS-FAM – Juin 2003

¹⁶ CANEVARO A. Handicap et parcours d'intégration. *Revue Européenne du Handicap Mental*, 1994

Il faut tout de suite souligner, outre d'importants manque d'autonomie, que la personne lourdement handicapée c'est avant tout dans la préhension de son environnement qu'elle éprouve des difficultés.

La communication est très difficile pour les personnes que nous accueillons, elle se traduit parfois par des phénomènes violents, voire d'automutilation. Pour une personne lourdement handicapée la relation à autrui ne va pas de soi, il lui faut un cadre qui soit propice à son émergence. Aussi, il est indispensable que nous puissions créer les conditions favorables dans la nouvelle structure pour qu'émerge une construction de l'identité des usagers.

Il s'agira d'exploiter la pertinence du moindre geste, du moindre signe. Les objectifs éducatifs envisagés sont de consolider les acquis et de développer les potentialités en adaptant l'environnement à la personne.

Dans le présent projet, il n'a pas été arrêté de « méthode » éducative en dehors de procurer un bien être à l'utilisateur , de faciliter son intégration et de lui procurer du plaisir.

■ Repérer et développer des moyens de communication de l'utilisateur

« Il faut renforcer les moyens d'entendre la voix de la personne polyhandicapée » affirmait le Dr Zucman¹⁷. A cela, deux arguments sont avancés :

Le premier est que « cette écoute est vitale pour la personne profondément handicapée, car si elle ne peut se faire entendre, son corps dit sa détresse de manière souvent dramatique parfois irrémédiable. La survenue de crises épileptiques, l'aggravation de l'encombrement respiratoire... trouvent souvent leur origine dans l'incompréhension de l'entourage.» De plus, « cette écoute permet aux professionnels entourant la personne d'éviter d'exercer des excès de pouvoir dans la relation d'aide».

Les capacités de décodage sont aujourd'hui acquises par les aides médico-psychologiques, éducateurs, aides soignants. Tout comme les parents en font l'apprentissage auprès de leur enfant en décrivant un signe faible parfois. Ce décodage demande, par contre, beaucoup de temps et une relation de confiance avec le résident. Ce moyen de communication est un moyen de personnalisation de leur projet de vie et contribue indirectement à leur épanouissement sensoriel.

¹⁷ Dr Zucman E. Entendre la voix des adultes atteints de polyhandicap. *Les Cahiers de l'Actif*, Avril 2000, n°286/287

■ Repérer et traiter la douleur

La prévalence de la douleur chez le polyhandicapé est mal connue mais semble augmenter avec la polypathologie.

Les problèmes médicaux les plus rencontrés chez les polyhandicapés sont les troubles de l'appareil digestif, les troubles de la déglutition entraînant des pneumopathies d'inhalation, des complications oesophagiennes, des troubles de l'appareil pulmonaire, des lésions cutanées.

L'évaluation quotidienne doit pouvoir rentrer dans les pratiques professionnelles quotidiennes.

Mais alors, comment évaluer la douleur chez une personne qui communique difficilement ? Comme nous l'avons précédemment, il conviendra d'exploiter le moindre signe reproductible.

De plus, il est à mon sens pertinent que les médecins, psychiatres et généralistes, puissent former et informer le personnel dans le cadre de réunion clinique les concepts des différents handicaps profonds, tout comme le repérage et la mesure de la douleur, voir à créer des outils de mesure.

Jusqu'à la nouvelle tendance à voir la personne émergée nous focalisait sur ses attentes, il faut toutefois veiller à ce que l'usager au cœur du dispositif ne s'y retrouve pas seul. Certes, il faut prendre soin de sa personne mais en incluant les paramètres environnementaux.

2.2 Accompagner le résident : une éthique, des techniques

L'usager n'est pas une personne nouvelle dans les institutions, pour autant le regard porté sur les personnes en difficulté a changé. On se concentre moins sur son symptôme pour s'intéresser à une personne ayant des besoins sur son territoire.

L'illustration est ainsi faite avec la future transformation d'unité hospitalière en médico-sociale au CHEG.

Les résidents seront informés du projet et auront à se prononcer, ainsi que leur famille et tuteur, sur l'intégration ou non de la MAS et du FAM, sous réserve de l'obtention d'une orientation de la part de la COTOREP.

Il s'agit d'ores et déjà de poser quelques modalités d'accompagnement à partir notamment des outils réglementaires.

2.2.1 La mise en place d'un accompagnement personnalisé

L'approche centrée sur la personne n'est pas une nouveauté dans le secteur médico-social cependant les outils évoluent.

Il s'agit en fait d'insister sur l'implication de l'individu dans son projet en tentant de se dégager d'une optique où l'institution se substitue à l'utilisateur. On préférera parler de projet « individualisé » plutôt que de projet « individuel » afin de ne pas isoler le bénéficiaire de son collectif. Ce rattachement à ce groupe d'utilisateurs, illustré par un sentiment d'appartenance, est nécessaire à toute éducation.

A ce jour, un « projet de vie personnalisé » doit être élaboré pour chaque personne accueillie selon l'article 7 de la loi n° 2002-2 rénovant l'action sociale.

Ce projet tient compte des besoins de la personne, de ses souhaits et de ses centres d'intérêts, mais aussi de ces potentialités afin de ne pas le conduire à l'échec. Il sera tenu compte des désirs et refus exprimés par le résident verbalement ou de manière comportementale.

Malgré les difficultés de communication de certaines personnes, une concertation complémentaire de sa famille, ou de son tuteur est à envisager. Plus qu'un outil, le projet individualisé est une philosophie.

« Le projet constitue lui-même une première forme de prestation :

- Il réalise la synthèse des demandes, de la commande et des propositions

- Il crée une situation nouvelle qui oblige différents acteurs à prendre position par rapport à lui »¹⁸

Concrètement, le projet de vie personnalisé demandera une imagination fertile aux professionnels, sans tomber dans la stimulation sélective ni la sur-stimulation.

L'évolution des personnes, les orientations nécessaires à cette évolution sont l'origine de dynamiques internes qu'il conviendra d'assurer par des formations, par l'amélioration des pratiques et le futur projet d'établissement évoluera grâce à la dynamique institutionnelle engendrée par la réalisation des projets individuels des résidents.

¹⁸ SCHALLER JJ. *Accompagner la personne en difficulté- Politiques sociales et stratégies de direction* ; Paris : Dunod, 1999. 215 p

2.2.2 Promouvoir l'inscription sociale de l'utilisateur

L'inscription sociale d'une personne est en fait sa socialisation. Il revient aux tuteurs, aux parents, aux éducateurs, de promouvoir cette socialisation afin de ne pas « enfermer » les personnes dépendantes.

Nous sommes passés d'un siècle où l'on exhibait les corps infirmes, anormaux sur les places publiques, à un siècle où l'on enfermait les handicapés par sécurité pour les villageois et, plus tard, par sécurité pour les personnes handicapées elles-mêmes.

Michel FOUCAULT, philosophe, traduit l'enfermement en prison, en collège ou en hôpital comme un moyen par lequel les pouvoirs s'assurent la maîtrise des individus.

Nous avons des difficultés à « sortir » les résidents, qui sont systématiquement stigmatisés. Leurs familles perçoivent parfois de la gêne, de la culpabilité lors d'un temps de promenade, de course. Et malgré l'application de normes d'accessibilité des bâtiments, le manque d'équipement est encore un obstacle à une intégration.

La société dans laquelle nous vivons est-elle consciente de cette intolérance ou sommes nous seulement guidés par la norme ? Sans philosopher, là n'est pas mon propos, je souhaite évoquer les freins à la socialisation des personnes portant un handicap lourd.

Les travailleurs sociaux s'efforcent de contourner ces barrières naturelles et l'on peut espérer, avec notamment la future loi de compensation du handicap, que les mentalités changeront et que l'intégration portera culturellement ses fruits.

Dans le futur projet, outre les activités proposées, l'effort sera porté sur la socialisation au travers de l'ouverture sur le monde extérieur permettant de développer les capacités à investir le monde environnant.

Ainsi, il nous sera permis de développer ou de recréer les relations avec les familles. En effet, comme nous l'avons observé précédemment les lieux, les activités n'ont pas encouragés les familles à s'investir, sclérosant un peu plus l'unité.

Outre le contact avec le personnel, la famille est le premier support de relations pour les personnes accueillies. Elles tiennent une place et une importance toute particulière de part leurs attaches affectives inhérentes à ce lien ; nous entendons « famille » dans son acception large (qui inclut la fratrie, les cousins, oncles et tantes...etc.)

Les modes de relations qui devront exister dans la future structure et les familles diffèrent selon sa présence effective ou non (elle peut résider plus ou moins loin du centre, être en

totalité ou en partie absente ...) et l'investissement de la responsabilité de tutelle. Nous prendrons en compte ce que la famille représente pour chacun des résidents.

Le fonctionnement actuel reflète les carences de la prise en compte du lien familial. Il faudra mettre en place une certaine souplesse, permettant de laisser la famille libre de choisir son degré d'implication concernant le suivi et l'accompagnement de leur parent.

Notre souci est de travailler en tenant compte de chaque situation familiale particulière, en tenant compte des liens plus ou moins forts ; nous n'avons pas la prétention de nous poser en substitut de la famille, ni d'interférer dans le fonctionnement d'un groupe familial. Notre volonté est de travailler en complémentarité avec les familles ; plus les liens entretenus avec les familles seront de qualité et plus l'ensemble du travail autour du résident et les projets mis en place pour lui, auront de chance d'être satisfaisants et d'aboutir. Pour cela sera menée une réflexion régulière sur les relations triangulaires famille/institution/résident.

L'accompagnement du résident oblige les établissements à garantir les droits et obligations des résidents, ce qui participe à sa responsabilisation, à l'exercice de sa citoyenneté.

2.2.3 L'affirmation des droits et obligations des résidents

La loi du 2 janvier 2002 rénovant celle du 30 juin 1975, rend obligatoire un certain nombre de documents (*charte de la personne accueillie, règlement de fonctionnement, contrat de séjour...*) qu'il conviendra de créer, d'adapter à la population accueillie au sein de la Maison d'Accueil Spécialisée et du Foyer d'Accueil Médicalisé, en dépit de ceux existants dans le champ sanitaire du CHEG, ces structures se démarquant de la prise en charge sanitaire.

Lors de mon stage de professionnalisation, il m'a été permis d'apporter ma contribution à l'élaboration du dossier «CROSMS » et de légitimer cet apport notamment par mes connaissances en matière de droits des usagers d'institutions médico-sociales. La question centrale face aux droits des futurs usagers de la MAS-FAM est comment peuvent-ils s'exprimer ? Il nous faudra inventer des moyens d'expression, des représentations...

En annexe1 figurent les principes de fonctionnement retenus.

Les nouveautés, comparées à l'ancien fonctionnement sanitaire, sont les suivantes :

- ♦ En premier, l'instauration d'une commission d'admission qui émettra un avis avant toute admission. L'introduction d'un directeur et d'un médecin inspecteur départemental à cette commission marque bien l'enjeu d'une admission face à la responsabilité d'un directeur et le souci pour le Département, financeur pour le FAM, de répondre aux attentes des usagers. Le directeur est seul responsable d'une admission, mais un avis collégial sera rendu.
- ♦ Dans un second temps, les admissions et sorties des résidents seront contractualisées sur la base du respect du règlement de fonctionnement. Il n'y a pas en institution médico-sociales de maintien d'office, bien que des mesures de sécurité imposent parfois une contention (digicode, barrière...) mais là n'est pas mon propos. La tendance est à la contractualisation afin d'encourager le respect mutuel et que des luttes de pouvoir ne s'instaurent pas entre le client-payeur et le professionnel ou entre l'utilisateur-dépendant et le professionnel.
- ♦ Dans un troisième temps, la création d'un conseil de la vie sociale ou autre forme de représentation a été posée, conformément au décret n° 2004-287 du 25 mars 2004. Cette instance de consultation sera une première pour l'équipe soignante et suscite déjà une réflexion quant à la représentation des usagers.
- ♦ Puis pour finir, la possible désignation d'une « personne qualifiée » afin de représenter l'utilisateur pour défendre ses intérêts et ses droits est une notion nouvelle pour tous. Il s'agira certainement, en toute intelligence d'aider les utilisateurs dépendants, par exemple à faire valoir leurs droits et à se faire représenter. On peut toutefois s'interroger de l'usage de cette « défense » face aux remontées vers les autorités de contrôle mais, on peut aussi penser qu'il s'agira d'une aide ponctuelle face à une situation délicate.

Au delà de l'expression des droits des résidents à travers des outils, il est un droit qui, s'il est induit, est désormais clairement affirmé, le droit à des prestations de qualité.

Comme le précise l'article 22 de la loi du 2 janvier 2002, tout établissement ou service médico-social aura l'obligation de réaliser des évaluations internes dont les résultats seront communiqués tous les 5 ans à l'autorité de tutelle et des évaluations externes tous les 7 ans.

Les enjeux sont importants car la loi conditionne le renouvellement de l'autorisation de fonctionner aux résultats d'une évaluation en deux temps, interne puis externe.

En conséquence, le futur projet devait intégrer cette évaluation sans pour autant totalement maîtriser son application dans le secteur. Y aura-t-il un référentiel type ? Pourrons-nous produire un référentiel interne ? La mission du directeur sera de conduire cette auto-évaluation, de conduire les équipes vers une démarche d'assurance qualité continue. Les professionnels formaliseront l'existant en passage de l'oralité à l'écrit et questionneront leurs pratiques.

Cette démarche doit conforter l'idée que l'établissement est au service de l'usager. Ainsi, le directeur peut être amené à proposer différentes modalités d'accueil afin de répondre aux attentes des bénéficiaires.

2.3 D'un établissement à un carrefour de services

La loi du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale, encourage un mouvement de désinstitutionalisation via la coopération entre établissements et services, et la création de services innovants. Ce mouvement moderniste doit ainsi servir les attentes des usagers et de leurs familles.

Le recueil des attentes est une aide à la gestion d'une structure, en effet, afin de pérenniser celle-ci, il convient de s'enquérir des besoins et de tenter d'y répondre.

L'intégration de la personne handicapée dans la société passe, à mon avis, par un développement des alternatives à l'hébergement. Les palettes de services contribueront à une avancée culturelle et engagerons l'usager vers une inscription sociale valorisante, voire à l'exercice de sa citoyenneté.

L'évaluation des besoins dans le secteur médico-social ne s'appréciera plus en places mais en services, en fonction des besoins de l'usager, de son environnement. C'est ici un enjeu que l'équipe projet souhaite défendre.

Alors, quelles alternatives pouvons-nous proposer et quelles sont celles attendues par les familles et personnes dépendantes ?

Concernant l'attente des usagers, je pars du postulat que cette étude restera partielle puisque non validée par les acteurs eux-mêmes. De plus, que j'ai essentiellement concentrée mon action vers les familles d'usagers fréquentant la psychiatrie adulte. Une étude plus large, s'adressant au futur public, actuellement en IME par exemple, aurait été encore plus pertinente. Toutefois, les professionnels que j'ai rencontrés m'ont bien renseignés, j'ai alors souhaité m'intéresser aux aidants naturels : les familles

2.3.1 Quelles attentes de la part des familles ?

Il me faut en premier lieu justifier mon choix de transmettre une enquête aux familles de personnes lourdement handicapées. Ce choix est motivé par le fait qu'il m'était personnellement difficile de converser avec les résidents et qu'après avoir obtenu le sentiment des professionnels, j'ai souhaité objectiver ma recherche en incluant y les familles.

Ces dernières sont et seront les relais privilégiés si demain on développe les prestations de services et l'accompagnement à domicile des résidents dépendants.

J'ai constaté auprès des structures que j'ai eu l'occasion de visiter que les familles n'étaient pas regroupées en association, en collectif. J'ai effectivement obtenu confirmation de cet état de fait auprès de la maison des associations de Quimper.

Ainsi, j'ai transmis 5 questionnaires par l'intermédiaire des cadres, aux institutions que j'ai visitées : la MAS « La Pommeraie » du CHS d'Amiens, la MAS « Le Placis-Vert » du CHS de Rennes, le FAM d'Audierne « Association Kan Ar Mor », l'Unité « Relais » et « La Canopée » unité pour autistes du CHEG,

J'ai pu relever quelques biais à cette étude :

- Par avance, les responsables de ces structures m'avaient informée du peu de visite pour certains résidents, surtout sur une période d'un mois, d'où une représentativité relative.
- Chaque cadre recensant les enquêtes avant leur envoi, j'ai pu observer quelques gênes des familles à répondre à certaines rubriques.

Toutefois, j'ai souhaité exploiter les 13 questionnaires sur les 25 expédiés. (annexe 2)

Les points forts et l'analyse que j'y porte sont les suivants :

- ♦ 10 personnes lourdement handicapées sur 13 ont fréquenté leur domicile et 8 sur 13 le CHS. On peut en conclure que l'alternative a été réelle.
- ♦ 8 personnes sur 13 n'ont pas de projet de sortie. Cela correspond-il au projet de vie personnalisé ? L'état de santé de la personne se dégradant avec l'âge, la vie en institution médicalisée est-elle souhaitée ? Ou les résidents dont l'adaptation au lieu a été longue considèrent leur unité comme un lieu de vie et ne souhaitent pas en changer ?
- ♦ On constate que les familles auraient majoritairement souhaité choisir l'institution où est hébergé leur enfant. Cela confirme que l'on entre dans une institution lorsqu'une place se libère et non par choix géographique ou encore par la qualité des prestations offertes. Pour autant dans 5 cas sur 13, l'admission était voulue dans l'établissement d'accueil.
- ♦ Face à l'alternative de l'hébergement temps plein, 5 familles sur 13 auraient préféré continuer à héberger leur enfant tout en lui proposant un accueil de jour, mais, aucune ne souhaitait l'héberger à temps complet malgré l'appui de services à domicile.
- ♦ Concernant les difficultés éprouvées actuellement par les familles, 6 sur 13 n'en ont pas. Mais, on relève quand même un manque d'information sur le comportement de leur parent handicapé et le manque de structures alternatives.
- ♦ Pour l'avenir, les familles souhaiteraient davantage participer à la vie de l'institution et avoir un temps de parole avec un professionnel afin de surmonter le placement, la séparation de leur enfant. D'autres évoquent diversement la reconnaissance d'un temps de repos, que la « vie » dans les établissements ne s'arrête pas à 16h30, que le personnel et les activités soient plus nombreux.
- ♦ Puis dans les perspectives d'accompagnement, 6 personnes préfèrent que soient développées les MAS – FAM. Je traduis ce souhait par le fait qu'actuellement elles sont les seules à accueillir leur parent et que leurs places sont limitées. Toutefois, 4 familles souhaiteraient que l'accueil de jour soit étendu afin de leur permettre d'héberger leur parent tout en lui offrant un accompagnement.

En conclusion de cette étude, je constate cependant que les MAS-FAM ont leur place dans le paysage institutionnel. Les familles souhaiteraient que des alternatives à l'hébergement temps plein soient créées afin de poursuivre l'accueil de leur parent et le préparer progressivement vers une entrée en institution.

2.3.2 Développer les accompagnements séquentiels

La démarche de l'équipe-projet participe à la volonté de mettre en perspective ce projet médico-social et les orientations du troisième schéma départemental (2004-2008) en faveur des personnes handicapées. Ce schéma est axé autour de trois thématiques :

- Le vieillissement des personnes handicapées,
- Le développement de l'accompagnement à domicile,
- La définition des principes et modalités de coordination entre le secteur sanitaire et le secteur médico-social.

Le rapport du GRATH, inspirant le décret du 17 mars 2003¹⁹ relatif à l'accueil temporaire, affirme qu'une seule enquête a été menée en France afin d'évaluer les besoins en accueil séquentiel. Cette enquête réalisée par le CREAL de Bretagne affiche que « 52 % des personnes handicapées à plus de 80 %, déclarent avoir eu besoin d'accueil temporaire ».

Cet accueil temporaire était à 60 % destinés aux aidants et par conséquent à 40 % pour les usagers eux mêmes. De plus on peut relever que « plus le handicap est lourd, plus le besoin est fort ».

Ainsi, en regard de ces travaux, il apparaît fondamental de décliner une offre de prise en charge souple en développant l'accueil temporaire des personnes.

La loi du 2 janvier 2002 précitée, pose le principe d'une dimension contractuelle et l'élaboration d'un projet individuel. De l'expérience que nous en avons et des synthèses qui sont effectuées, nous savons que le bien être de certaines personnes ne passe pas par une réponse « toute institutionnelle ». Une diversification des modes de réponses peut accroître les solutions que nous pouvons proposer à l'utilisateur, donc augmente les

¹⁹ Décret n° 2004-231 du 17 mars 2004 relatif à la définition et à l'organisation de l'accueil temporaire des personnes handicapées et des personnes âgées dans certains établissements et service relevant du Code de l'Action Sociale

possibilités de réponse aux projets individuels. L'accueil de jour, de nuit, en famille... peuvent paraître comme des réponses alternatives.

Il nous a paru opportun que le CHEG se saisisse de ces états de faits. Il a été collégialement décidé que la MAS proposera, dans un premier temps, des modalités d'accueil différenciées : un accueil de longue durée (28 places) et un hébergement temporaire (2 places).

Ce nouveau mode d'accueil est intéressant puisqu'il se situe entre le « toute institution » et le « tout domicile ». L'accueil temporaire constitue un mode de réponse et deux objectifs peuvent être avancés :

- *Proposer une aide à la personne handicapée et à sa famille.*

Il s'agit de préserver la sphère familiale. En effet, permettre une rupture organisée, peut s'avérer bénéfique, et éviter le recours à l'hospitalisation,

- *Préparer l'avenir de la personne handicapée.*

Il s'agit de valider une orientation, de préparer l'avenir de la personne en tenant compte de sa réalité, de travailler avec elle et son entourage sur un processus de séparation.

Si des alternatives à l'hébergement à temps complet sont à développer pour répondre aux mieux aux attentes des usagers, il est aussi intéressant de pouvoir étendre le travail en réseau avec les établissements voisins.

2.3.3 Développer la coopération médico-sociale

Dans le cadre de mon stage professionnel, j'ai assisté à la rénovation du schéma départemental des personnes handicapées 2004-2008, notamment sur la « définition des principes et modalités de coordination entre le secteur sanitaire et le secteur médico-social ».

Au sein du groupe, la réflexion a mûri, pour aboutir à l'acceptation de la « Charte de coopération entre les secteurs de psychiatrie et les structures sociales et médico-sociales ». Cette charte, arrêtée par le SROS santé mentale, en avril 2001 par la DRASS Bretagne, est un outil de coopération. Les équipes de psychiatrie s'engagent à assurer des prestations auprès de la structure sociale ou médico-sociale (auprès du personnel

ou des personnes accueillies) et inversement, la structure s'engage à accueillir des patients de psychiatrie.

Le pôle « personnes lourdement handicapées » du CHEG, composé de structures médico-sociales et sanitaires est tout à fait inscrit dans une dynamique de réseau qu'il faudra formaliser à l'avenir afin qu'il ne reste pas qu'un effet d'annonce.

Si l'équipe médicale ambitionne de devenir un des centres ressources départementaux pour les personnes présentant un handicap profond avec des troubles psychiques, il lui appartiendra de répondre aux attentes des usagers, des dirigeants d'institutions médico-sociales associatives, en effet, dans le Finistère le secteur associatif couvre majoritairement les structures sociales et médico-sociales.

L'objectif de cette coopération est d'éviter des périodes d'hospitalisation aux personnes lourdement handicapées car elles peuvent générer des ruptures et parfois des régressions.



Cette seconde partie affirme la volonté de l'équipe projet de changer le regard sur l'utilisateur dépendant. Le cœur du changement est donc ce regard nouveau que l'on veut porter sur ces personnes. Cette nouvelle considération sera facilitée par des modalités d'accompagnement, des changements de lieux, de compétences, de personnalité.

L'objectif est la valorisation de l'utilisateur, pour y parvenir il faut, entre autre, maîtriser et appréhender la genèse de la transformation de l'unité hospitalière en structure médico-sociale par ses aspects techniques, éthiques et comprendre les enjeux.

Le directeur assurera l'application d'outils d'accompagnement, mais le plus complexe, est de veiller aux relations humaines afin d'assurer une valorisation de la personne accueillie.

Tout changement est porteur d'enjeux, qu'ils soient positifs ou négatifs. Ce changement est impulsé par le directeur qui voit cette mutation s'exprimer aux travers des objectifs. Dans notre exemple, ces derniers sont de permettre une affirmation de l'utilisateur dépendant en lui assurant des conditions de vie décentes. Mais, la tentation est grande de reproduire l'organisation hospitalière existante.

Dans la troisième partie, je vais montrer que le directeur doit conduire le projet, qu'il y a un changement par le contenu et par le processus du projet.

3 LE CHANGEMENT UN EXERCICE COMPLEXE POUR LE DIRECTEUR

Le changement porte sur la structure, les usagers et les professionnels. Ainsi, on trouve une pluralité de projets individuels (des usagers ou des professionnels) ou collectifs. Mais n'y a-t-il pas opposition des projets individuels et collectifs ?

Le projet individuel, nous l'avons vu précédemment, concerne un acteur individuel qui a des intentions propres et doit se placer dans un environnement au sein duquel il peut trouver des opportunités et des contraintes. Le projet collectif ressort lui, d'un acteur collectif qui se dote de priorités, après négociation avec les autorités.

« Depuis les années 70, le projet en s'ouvrant aux préoccupations individuelles, s'est démocratisé imposant à tout un chacun de définir par son projet individuel ce qu'il veut pour éviter les risques d'une possible marginalisation »²⁰. C'est en fait ce qui a fait défaut aux personnes handicapées ici rencontrées.

A mon sens, le projet doit présenter les caractéristiques suivantes :

- ? être exemplaire, en étant un inédit idéalisé souhaitable pour ses destinataires,
- ? être fonctionnel afin de ne pas être seulement dans les rêves ou l'utopie mais dans une réalisation possible et concrétisable,
- ? être identifié c'est-à-dire lié à un acteur (individuel ou collectif).

Le projet constitue une manière d'aborder le changement en cherchant à adapter l'organisation aux évolutions de l'environnement par le renforcement de la cohésion interne. Ce qui est, en effet, recherché non seulement à l'échelle de la restructuration de l'unité relais mais à l'échelle de l'hôpital.

Le directeur dans sa fonction de responsable se doit d'être conscient des obstacles potentiels pour mieux les franchir et réaliser ses objectifs.

²⁰ BOUTINET J.P. Psychologie des conduites à projet. Paris : PUF, 2004. p 32

Je ne peux ici décrire l'intégralité des paramètres et des enjeux d'une telle entreprise. Je ciblerai principalement ma réflexion sur le redéploiement, le lieu de vie, les professionnels en ciblant le positionnement du directeur porteur du projet et initiateur d'idées.

3.1 Le croisement entre les besoins de l'utilisateur et la pérennité de l'institution

Le changement, la mutation s'opèrent à partir des besoins de l'utilisateur et plus globalement de la commande sociale. On positionne dans ce cas l'utilisateur en « sujet ». Par opposition, l'utilisateur « objet » est celui que l'on maintient dans l'institution pour pérenniser celle-ci. Comment est entendue l'idée de mutation dans le secteur sanitaire et social ?

3.1.1 La mutation, un service à rendre à l'utilisateur

Quelle que soit son activité, toute institution s'inscrit dans un système évolutif, dans la durée, dans ses techniques et ses concepts. La connaissance et la compréhension du système transmettent au travers d'un projet, donnent sens à la démarche de changement impulsée, décidée et conduite par le directeur.

Changer pour changer n'a aucun sens. Il ne s'agit pas seulement d'un phénomène de conformité à une actualité, le changement est partout et va jusqu'à handicaper des personnes qui ressentent des difficultés à se situer, se repérer.

Le secteur sanitaire et social a suivi une démarche exponentielle au niveau de sa production face à une demande importante de prises en charge de patients et de personnes handicapées ou âgées, tout comme l'aurait fait le secteur commercial face à une demande croissante. Seul l'objectif de rendement économique n'existe pas comme tel.

Dans ces systèmes, la considération de l'individu n'a pas de réelle place. Comme le consommateur s'adapte au produit de l'entreprise, le bénéficiaire s'adapte à l'institution et la subit (exemple des heures de repas et du lever). Ces deux systèmes, économique et sanitaire et social, se sont construits sans envisager la potentialité d'une demande divergente à leur modèle de construction.

Le contexte de crise des années 70 a permis une réelle prise de conscience de cette inadéquation, de cette inadaptabilité. La pression sociale est forte pour défendre les droits des usagers et faire reconnaître ceux-ci dans leurs globalités et non plus à l'image d'une pathologie ou d'une déficience qui sont excluantes.

Depuis les lois du 30 juin 1975, l'usager ne s'adapte plus à l'institution mais l'inverse. On assiste à l'affichage d'une nouvelle considération du bénéficiaire. Pour autant cette nouvelle considération, qui passe par l'individualité n'est pas aisée face à la complexité des attentes de chacun et le fonctionnement collectif.

L'évolution de la prise en charge de la personne handicapée se situe dans une tendance émergente de la personne. L'idée d'intégration de la personne quel que soit son handicap, au sein de la société, engendre alors une mise en adéquation des structures.

Les institutions ont besoin, pour assurer leur pérennité, d'une adaptation constante face aux attentes des usagers. Le changement se trouve alors au cœur de l'institution. L'institution a besoin d'une remise en question constante afin d'améliorer ses missions. Ces améliorations peuvent porter sur les pratiques professionnelles et institutionnelles, les techniques, l'architecture...

Selon J.M. MIRAMON quatre conditions doivent être réunies avant d'engager un processus de changement dans une organisation médico-sociale²¹.

*« La nécessité du changement doit être clairement perçue par l'ensemble des acteurs,
Les moyens indispensables pour mener à bien le changement doivent être assurés,
La sécurité : les perspectives doivent reposer sur des données fiables,
La mobilisation : au-delà de ses aspects techniques et financiers, le projet doit pouvoir mobiliser et fédérer l'ensemble des acteurs ».*

Dans le cadre de la restructuration de l'unité « relais » du CHEG, à ce jour après l'aval du CROSMS, on peut considérer que les deux premières conditions, sont acquises et que les deux dernières (sécurité et mobilisation) sont en cours. En effet, il sera programmé courant septembre 2004 la présentation du projet par la direction et l'équipe projet aux familles et aux personnels du CHEG, sachant que celui de l'unité « relais » avait été incité à participer au programme technique notamment. Nous avons, préalablement au dépôt du dossier au CROSMS, présenté la restructuration aux autorités de tarification. Ceci participe donc à une dynamique et une certaine mobilisation.

²¹ MIRAMON J.M. *Manager le changement dans l'action sociale*. Rennes : ENSP, 1999.p 84

Toutefois, si le changement se trouve au cœur du fonctionnement institutionnel, il appartient au directeur, responsable du projet, de manager le changement, qui plus est dans un contexte de redéploiement.

3.1.2 Le contexte de redéploiement

La mise en adéquation des objectifs avec les moyens dont on dispose se doit d'être cohérente. Un établissement c'est avant tout un ensemble, et le directeur est au centre et veille à l'harmonie de cet ensemble.

Il convient donc de fixer des objectifs qui peuvent être atteints et de faire attention aux points de résistance. Diriger, c'est observer mais c'est aussi prévoir, anticiper, « *un des rôles principaux du directeur consiste à prévoir, être en avance sur les événements, sur les réactions de ses interlocuteurs, de ses partenaires. Prévoir ne veut pas dire deviner mais étayer son jugement sur des signes avant-coureurs, sur des tendances, sur des courants, sur des phénomènes qui reviennent périodiquement et que l'on a pris soin d'observer* »²².

Le contexte de redéploiement nécessite une attention particulière. L'homme et surtout l'homme au travail, a tendance à recréer ses propres références. Mais un redéploiement s'inscrit aussi dans une dimension partenariale plus large, dans un contexte économique et politique qui peut surprendre les bénéficiaires et les professionnels.

Il faut donc expliquer le contexte de ce redéploiement, le remettre dans le contexte des évolutions des politiques sociales. L'hôpital est un cadre rassurant, il faut donc donner aux personnes concernées par ce projet les moyens de se rassurer et de trouver une place dans ce nouvel univers.

On va demander au personnel d'abandonner sa blouse blanche. La blouse blanche, le diagnostic, le vocabulaire, les locaux hospitaliers, voilà autant d'artifices qui contribuent à une protection du soignant par rapport au soigné. « *La situation qui rend spécifique l'action éducative, c'est le partage d'un vécu quotidien par l'intermédiaire d'échanges*

²² DOBIECKI B. *Diriger une structure d'action sociale aujourd'hui* ; Paris : E.S.F. 1998. 287p

verbaux et d'activités, ainsi que l'engagement du professionnel dans un [ici et maintenant] avec un ou des sujets »²³

Il y a dans cette aventure médico-sociale une nécessité de passer d'une logique médicale plutôt rassurante, à une logique médico-sociale où l'on demandera à l'encadrement d'être dans une posture beaucoup plus exposée. Cela peut générer des résistances.

Le dirigeant doit affirmer un accompagnement médico-social donc plus seulement médical. Pour le modèle médical, le mal se situe au niveau de l'individu, il repose sur une anomalie qui est traitée par un spécialiste. Pour le modèle social, le problème repose sur des différences, c'est alors une question publique, collective. Le dirigeant de la MAS-FAM doit tendre vers le modèle social en privilégiant la réadaptation.

L'écriture d'un projet de fonctionnement assez précis est pour moi incontournable. A contrario d'un projet d'établissement qui évoque le sens général de la prise en charge, le projet de fonctionnement traduit les aspects concrets qui vont œuvrer au bien être des usagers.

Il permet de prévoir les difficultés possibles et il permettra de mesurer et d'anticiper par avance les écarts entre les intentions et les réalisations envisagées. Il met en adéquation les horaires du personnel, un rythme journalier souhaité pour les usagers, puis il permet de fixer concrètement des objectifs qui seront à atteindre par le personnel.

C'est donc dans un contexte de redéploiement que se situe ce projet médico-social. Il paraît utile de s'attarder sur le bâtiment, lieu qui matérialisera le changement. Historiquement, c'est d'ailleurs par l'architecture qu'a été introduit la pratique du projet dans notre culture.

3.2 Penser le lieu de vie, lieu de travail

Il ne m'est pas autorisé de changer le titre en « penser les lieux » puisque la création de la MAS-FAM repose sur une conception architecturale neuve et, qu'un groupe de professionnels s'est attaché à ne pas reproduire ce qu'il connaît actuellement. Ce changement de structure doit permettre d'allier sécurité et liberté de mouvements pour les résidents et les professionnels.

²³ DOBIECKI B. *Diriger une structure d'action sociale aujourd'hui* ; Paris : E.S.F. 1998. 287p

Le projet architectural s'ouvre sur un espace social à organiser et à coordonner à travers la pluralité des projets dont il est la résultante. Au sein du projet architectural se joue une relation duale entre la représentation de l'objet à venir et l'édifice en cours qui devient à son tour représentation du projet organisationnel qui l'a précédé.

Les locaux doivent apparaître comme des lieux de vie. Toutefois si l'on est tenté d'offrir un lieu de vie ordinaire, les personnes atteintes d'un handicap profond pourraient être en danger. Le directeur doit veiller à ce que les locaux d'hébergement collectifs concilient les libertés individuelles et la sécurité. La circulaire de 1978²⁴ réglementant les MAS, prônant la réhabilitation des bâtiments existants, puis la fiche technique proposée par l'UNAPEI en 1979 prônant la construction neuve paraissent désuètes aujourd'hui. En effet, l'organisation du travail, l'accompagnement donné au résident à sa famille, doivent être accompagnés par le cadre architectural.

3.2.1 Le fruit d'un travail d'équipe

Avant mon arrivée en stage, la direction avait fait le choix d'impliquer toutes les catégories socio-professionnelles concernées par cette restructuration, à réfléchir sur le projet architectural.

Il a fallu analyser les points forts et faibles de la prise en charge actuelle et repérer les alternatives, notamment, par des visites au sein de structures médico-sociales. J'ai intégré ce groupe de réflexion afin d'arrêter le programme fonctionnel.

Le point fort de cette démarche outre l'aspect pluridisciplinaire, a été de mettre les professionnels, si ce n'est au centre du dispositif décisionnel, au moins en position d'enrichir les alternatives. Cette démarche participative est très importante pour le personnel qui se sent reconnu et valorisé. Ces temps d'échange permettent également de préparer les agents au changement de prise en charge et c'est seulement ce dernier qui conditionne les changements de locaux.

Le point faible de cette démarche a été de ne pas inclure les représentants des usagers et des familles. Fort de cette erreur, ces derniers seront intégrés au groupe définissant le programme technique détaillé.

²⁴ Circulaire n° 62 AS du 28 décembre 1978 relative à la vie sociale et culturelle en MAS

De plus, le programme fonctionnel a été élaboré à partir des prémices du projet d'établissement retracé dans l'organisation du travail, le projet médical et le projet de prise en charge, ce qui a nécessité de nombreuses réunions, mais au final a permis d'obtenir un programme détaillé des circulations, des aménagements nécessaires.

Afin de conforter mon positionnement, j'ai souhaité rencontrer des dirigeants de MAS et visiter des structures. J'ai choisi la MAS « La Pommeraie » annexe au CHS d'Amiens, qui présentait une construction neuve via un bail emphytéotique. Cela m'a permis de m'imprégner de leur fonctionnement et de leurs équipements.

Le travail de réflexion nous a conduit à réinterroger les pratiques actuelles et futures mais aussi le statut du résident. Nous avons tenté de cibler, le plus objectivement possible, la considération portée au résident, son potentiel mobilisable au travers, par exemple, des équipements en sanitaires.

En effet, dans la maisonnée où les personnes seront plus lourdement handicapées, faut-il prévoir une salle de douche dans chaque chambre ? Sachant que pour certaines de ces personnes extrêmement dépendantes, les sanitaires peuvent représenter un danger. Pour d'autres, elle favorisera une autonomie. Après de nombreux échanges, il a été arrêté le choix de deux salles de bain communes pour cette maisonnée, où y résideront les personnes les plus dépendantes.

Le plus difficile est d'imaginer l'attente des usagers, quelle représentation peut avoir un résident de ces lieux ? Quelles images seront éveillées en lui par ces lieux qu'il fréquentera ?

3.2.2 Le projet retenu

Un projet de rénovation paraissant inadapté et coûteux, compte-tenu de la configuration de certains locaux existants, il a été retenu un projet de construction sur le site du CHEG. En effet, une parcelle au nord est du site est inexploitée.

Cette situation géographique permet à la fois à la structure de bénéficier de la proximité du pôle sanitaire psychiatrique et d'avoir une autonomie de circulation. De la localisation dépend une part importante de la vie de la structure puisqu'il s'agit de ses rapports avec l'extérieur. La présence dans un proche environnement des moyens logistiques du centre

hospitalier, d'un accès des transports en commun, permettant d'améliorer les déplacements et faciliter les contacts avec les familles, sont des atouts majeurs.

Dans le futur projet, on parle de structure d'accueil et non plus d'unité. Cette nuance induit la nécessité d'un travail en réseau autour du «prendre soin », d'une prise en charge très spécifique ainsi qu'une bonne coordination entre le projet de vie, de soins et architectural.

L'idée retenue est que les 3 maisonnées de 15 places, avec des degrés d'autonomie différents, partagent un pôle logistique commun, composé de salles d'activités (activités manuelles, atelier cuisine, salle de réception, de projection...) de locaux techniques, de locaux de soins, de l'administration.

Les points innovants de ce projet par rapport à l'unité-relais sont :

- La libre circulation dans des espaces (intérieurs et extérieurs) sécurisés avec des aménagements développant leurs sens (vue, odorat, sonorité, luminosité...)
- La possibilité pour les résidents de disposer d'un espace privé (leur chambre équipée d'une salle de douche pour 2 des maisonnées) pour ne pas être confrontés à leur handicap et à la promiscuité institutionnelle.
Le projet individuel centré sur le résident oblige la collectivité à penser à des espaces de repos, de mixité, à l'intimité.
- L'accueil des familles dans un espace type appartement permettant au résident d'inviter ses proches dans un espace convivial et en toute intimité.
- Un panel de salles d'activités facilement accessibles pour les résidents.
- Une salle de pause pour le personnel.

Le point faible majeur est certainement la proximité de l'établissement sanitaire ce qui va entre autre perdurer la confusion des structures, des symptômes. De plus, je ne peux que regretter l'absence d'un cadre de vie plus typique, plus convivial. Si le site réservé se situe non loin du centre ville, il est tout de même éloigné des commerces, écoles, églises...où les mouvements ponctuent le temps.

La conception architecturale, traduction d'une organisation de fonctionnement et de la considération portée aux usagers est un vecteur de changement visible. Il est un argument pour améliorer l'accueil des personnes handicapées mais n'est pas le seul. Il faut habiter les lieux et donner du sens à l'action, aux relations.

Enfin, il est une projection indispensable pour un projet afin d'imaginer la vie de l'utilisateur au sein de l'établissement. Il ne faut pas s'y tromper s'il y a une résistance naturelle aux changements, le rythme et les habitudes nouvelles s'instaurent très vite et, il est très difficile de les changer. Il revient alors au directeur de prendre en compte la dimension humaine.

3.3 Les ressources humaines actrices du changement

« S'il est très souvent et, à juste raison, rappelé que le personnel représente 70 % des dépenses d'exploitation des établissements publics de santé, il faut aussi souligner qu'il en constitue 99 % des richesses ».²⁵

L'équipe projet, dont j'ai momentanément fait partie, est consciente de cette richesse et, est soucieuse de rassembler les professionnels autour d'une éthique quotidienne : être au service des usagers tout en trouvant un équilibre dans l'exercice de son métier.

Il est intéressant de repérer les rôles qu'imposent la fonction de directeur dans ce contexte de changement, puis, de découvrir que la future équipe sera pluridisciplinaire avec l'introduction de nouveaux métiers donc de nouvelles personnes. De plus, il conviendra d'accompagner ces acteurs du changement.

3.3.1 Les rôles du directeur

La présence d'un directeur au sein d'une structure médico-sociale est plus que jamais affirmée. Un futur décret complétant la loi du 2 janvier 2002, devrait se saisir de la qualification du directeur en lui imposant une formation de niveau I. Cette exigence est posée dans un contexte de judiciarisation où certaines « affaires » concernant des usagers d'institutions ne sont plus tolérables. On assiste alors à une volonté de voir respecter les droits des usagers, de maîtrise budgétaire via la contractualisation....

Dans un contexte de changement, le « *directeur doit être acteur et auteur du changement* »²⁶. Ce propos illustre clairement la position du directeur dans le cadre du concept de changement.

²⁵ DERENNE O. LUCAS A. La gestion et l'organisation des ressources humaines. ENSP,2003, p18

²⁶ MIRAMON J.M. *Manager le changement dans l'action sociale* .Rennes : ENSP, 1999, p 92

Le directeur du CHEG est assisté d'une équipe de direction. Au sein de cette équipe un directeur adjoint est le référent administratif du pôle médico-social « personne âgée » (USLD et EHPAD). A l'avenir ce poste s'étendra au pôle médico-social « personnes handicapées ». En effet, si les populations diffèrent, les logiques de fonctionnement reposent sur une même réglementation. Comme pour les services sanitaires, chaque structure est médicalement rattachée à une organisation, type fédération.

Le personnel qui sera chargé de l'animation va très vite se créer ses propres repères. Les rythmes de vie et de travail devront être pensés avant l'ouverture. Le directeur à cet effet ayant réfléchi à son projet pourra anticiper sur les décisions qu'il devra prendre.

« *Décisions dont les effets peuvent stimuler la créativité des équipes de travail ou au contraire figer la vie de l'institution* »²⁷. Là aussi, l'implication des personnels et une approche managériale adaptée optimiseront les chances de réussite de ce projet.

Le « swing » du changement et l'élaboration d'un projet nouveau nécessitent de réfléchir à la stratégie que nous devons employer mais aussi aux mesures d'accompagnements qui sont à prévoir. Un projet se doit d'être accompagné de façon rigoureuse. J'ai eu l'opportunité d'intégrer l'équipe projet et d'appréhender les difficultés prévisibles :

- Risque, pour certains agents, de reproduire les pratiques anciennes sans se repositionner dans un contexte médico-social. Exemple : « faire à la place de l'utilisateur »,
- Risque de rencontrer une inimitié envers l'équipe éducative, inconnue des soignants
- Difficulté à proposer des horaires de travail différente du reste de l'établissement sanitaire,
- Difficulté à recruter des éducateurs ou aide médico psychologique,
- Forte prégnance de l'encadrement médical.

Cependant, la direction du CHEG était suspendue à l'avis du CROSMS. Celui-ci ayant été rendu favorable, le 1^{er} juillet 2004, l'accompagnement réel au changement débutera fin 2004 : explication du projet, des métiers et de la législation médico-sociale, appel à candidature, formations ...

²⁷ MIRAMON J.M. *Manager le changement dans l'action sociale*. Rennes : ENSP, 1999. p 87

P. LEFEVRE distingue sept rôles : « *de type symbolique, de leader, d'entrepreneur, d'observateur, de coordinateur, de négociateur et de décideur* »²⁸ que se doit de tenir un directeur.

Le changement ne peut que se réaliser, si, à la première marche de la hiérarchie institutionnelle, la nécessité du changement est perçue et acquise et, si aucun paradoxe existe. Il appartient au directeur de cerner le projet du changement et de bien le définir mais aussi d'admettre les rôles afférents à son métier ; afin que lui-même ne mette pas en péril le projet mais au contraire, qu'il en assure concrètement sa réalisation.

Si le processus de changement est enclenché dans le projet MAS-FAM, il reste au directeur à fédérer les moyens notamment humains et, « *définir clairement les délégations et responsabilités respectives, en entretenant les liens de confiance étroits avec les collaborateurs directs. Instituer un mode coopératif ou participatif d'exercice du pouvoir avec une proximité relationnelle* »²⁹.

Nous l'avons vu précédemment le personnel se doit d'être accompagné dans ce projet. Le directeur est avant tout au centre d'un dispositif partenarial qui va œuvrer à la réussite du changement.

Le directeur devra articuler entre elles les différentes composantes du projet pour le rendre à la fois homogène mais aussi, pour veiller à son utilité sociale. La participation aux objectifs de la nouvelle structure doit s'étendre à l'ensemble du personnel. Toutefois, nous nous attarderons sur l'exemple du personnel de service qui nécessitera une attention nouvelle de la part de la direction.

En effet, le bien être des personnes lourdement handicapées dépend beaucoup de l'environnement immédiat. A cette occasion le personnel de service a un grand rôle à jouer. Beaucoup de personnes lourdement handicapées ont des problèmes d'énurésie (incontinence urinaire) ou d'encoprésie (incontinence fécale). Le personnel de service est confronté à ce problème, il devra recevoir une formation spécifique car après avoir effectué des tâches ressenties comme «dévalorisantes », leur perception de l'usager comme étant une personne à part entière peut être remise en question. Il y a des moyens

²⁸ LEFEVRE P. *Guide la fonction de Directeur d'établissement social et médico-social* ; Paris :Dunod, 1999. 305 p

spécifiques de nettoyage à mettre en œuvre pour optimiser les conditions de réalisation de ces tâches perçues comme valorisantes.

Le personnel de service doit se sentir concerner par le bien être de l'utilisateur : il y a là une logique de passage d'une prestation d'entretien à une logique de prestation hôtelière, de participation à une œuvre collective concourant au bien être de l'utilisateur. Pour éviter le problème de transfert de tâches, le personnel de service n'ayant pas une implication directe auprès de l'utilisateur, les efforts seront consentis sur le respect de l'utilisateur en tant que personne, il faut qu'il y ait un passage de la notion d'objet à une logique de sujet. Les liens affectifs qui se tissent inévitablement dans ce genre de structure sont un bon support à cet effet.

Nous inviterons systématiquement les personnes de service aux réunions éducatives et nous valoriserons leur bon sens et leur sens de l'observation. « *La valorisation des personnalités, la quête incessante d'une participation de plus en plus grande de toutes les personnes, d'une organisation en vue d'une prestation technique de qualité.* »³⁰

La réussite du projet dépend aussi de la qualité de l'organisation et du choix des tâches et des fonctions qui sont demandées au personnel.

« *C'est l'organisateur qui pense le travail des individus, il individualise car il s'agit de l'épanouissement des besoins de chacun, qui disent vouloir le bonheur de l'homme.* »³¹

Le centre du projet d'établissement (MAS-FAM) mettra en valeur la nécessité de proposer à l'utilisateur des activités, un programme varié correspondant aux besoins de sa prise en charge.

Nous savons que nous pouvons faire confiance à la créativité du personnel, mais par expérience et selon les observations que j'ai pu effectuer dans d'autres établissements, l'accompagnement des personnes lourdement handicapées est complexe. Plus la personne est autonome plus le professionnel peut s'inscrire dans une posture d'accompagnement et dans ce cas, c'est l'utilisateur qui est « moteur » de ce qui se passe dans sa vie.

²⁹ MIRAMON J.M. , COUET D., PATURET J.B. *Le métier de directeur* ; Rennes, ENSP, 1992, p 67

³⁰ MIRAMON J.M. , COUET D., PATURET J.B. *Le métier de directeur* ; Rennes, ENSP, 1992, p.

³¹ BERNOUX P., *La sociologie des organisations* ; Paris, Seuil, 1985, 380 p

Avec les personnes dépendantes il en va tout à fait autrement, c'est l'encadrant qui est moteur de la stimulation, de la relation. Cette posture est quelque fois difficile, elle peut être plus angoissante pour l'encadrant qui doit faire appel à cette occasion, à sa capacité créatrice, à son sens de l'organisation, à sa capacité à découvrir chez l'autre ce qui peut être mobilisable.

3.3.2 La pluridisciplinarité ou l'articulation des rôles

Avec la constitution d'un projet médico-social, la structure psychiatrique va mettre en oeuvre une pluridisciplinarité nouvelle avec l'arrivée du personnel éducatif.

Le tableau de répartition du personnel ci-après, illustre la démarche pluridisciplinaire du projet. Toutefois n'est pas ici présentée l'organisation du travail, le découpage à partir duquel a été arrêté la quantité des professionnels.

Qualifications	% ETP MAS		% ETP FAM	
	Moyenne nationale*	Projet CHEG	Moyenne nationale*	Projet CHEG
Personnel services généraux	20	17,5	20	9,5
Personnel d'encadrement Cadre socio-éducatif	3	2,1	3	2,1
Personnel de direction gestion	6	1,22	6	1,2
Personnel éducatif Educateur Spécialisé – AMP - Assistant de Service Social	39	35	40	82,15
Personnel paramédical Psychologue- Infirmier - Aide soignant	31	42,82	30	4,45
Personnel médical Généraliste – Psychiatre	1	1,22	1	0,6

* Enquête DREES Mai 2004, n° 64 concernant les établissements médico-sociaux au 31/12/01

Ce tableau traduit le fait qu'au sein de la future MAS, les soins constituent une part importante de l'activité, contrairement au FAM, qui se veut plus « éducatif », où le personnel des services généraux sera peu présent. En effet, la volonté de l'équipe est de voir les résidents et les éducateurs participer aux tâches quotidiennes (restauration, entretien des locaux, du linge...).

Le travail d'équipe, inhérent à l'institution, ne s'improvise pas de lui-même. L'évolution d'une structure de soins en structure médico-sociale implique une nouvelle approche des individus. Des cultures professionnelles vont se confronter en un lieu commun autour de la prise en charge d'une population aux effets relationnels très déstabilisants.

Cette mutation ne se fait pas sans heurt. Le « choc des cultures » s'exprime souvent à travers des positions professionnelles identificatoires ; la primauté du soin pour la branche soignante et celle de l'activité sociale pour les professions socio-éducatives.

L'arrivée en nombre de professionnels relevant de formation de niveau V, est souvent présentée par les professionnels en place, comme synonyme de disqualification de la prise en charge. Comment penser que les AMP « *formés en quelques centaines d'heures pourraient réussir là où d'autres équipes disposant de davantage de moyens n'avaient pu que modestement accomplir* »³².

La constitution, l'organisation, l'encadrement des équipes sont des éléments importants de la réalisation de ce type de projet. Si les conditions d'un accompagnement différent ne peuvent émaner de ces équipes nouvelles, le risque est de déplacer le lieu de la chronicité et de créer des espaces lisses où une nouvelle exclusion fera place à celle existante. La réponse unilatérale des secteurs de psychiatrie a montré ses limites.

L'éthique du « prendre soin », la place de tout être dans notre société, imposent des réponses innovantes. C'est le droit à cette place que les équipes doivent mettre en œuvre à partir de leurs compétences respectives.

L'objectif est la recherche d'un niveau d'autonomie maximum impliqué par une prise en charge globale personnalisée de chacun des résidents. Toutes les actions ont pour dénominateur commun la mobilisation des potentialités et des désirs de chaque personne grâce à un accompagnement cohérent associant l'éducatif, le social et le médical.

Il s'agit donc d'un travail d'équipe, pluridisciplinaire, afin de répondre dans la transversalité à des besoins et développer des synergies.

³² CHAVAROCHE P. Equipes éducatives et soignantes en MAS ; Paris : Matrice, 1996. p 78

Toutefois, pour qu'il y ait synergie des savoirs, des savoir-faire et des savoir-être, il convient que chacun soit en position d'apprendre de l'autre (des résidents et des professionnels). Cette position produit un dynamisme qui devrait lutter en partie contre l'usure, la passivité, les habitudes du passé asilaire.

Le directeur, responsable de ces structures médico-sociales, aura la charge de veiller au respect des projets.

La motivation des équipes passera en priorité par le cadre socio-éducatif jouant le rôle de pivot, de coordonnateur en respectant les spécificités de chacun.

L'évolution des personnes, les orientations nécessaires à cette évolution sont à l'origine de dynamiques internes qu'il conviendra de développer par des formations, par l'amélioration des pratiques . Cette dynamique pourra générer des ruptures parfois brutales dans les habitudes. Dans cette phase de préparation, c'est surtout l'implication du personnel qui est visée. Il s'agit de mobiliser et de répondre aux inquiétudes.

3.3.3 Le nécessaire accompagnement des ressources humaines

La responsabilité du directeur est aussi de veiller à la maîtrise des compétences professionnelles afin de ménager, de garantir, une sécurité pour le résident.

A ce stade du projet l'appel à candidature n'a pas été réalisé. Pour autant le personnel de l'unité « relais » s'interroge sur son devenir et le changement est générateur d'anxiété dans la mesure où il est synonyme de rupture, de remise en cause pour certains employés. Ce changement contribue à la perte des points de repère antérieurs (spatiaux temporels, comportementaux et relationnels) et doit favoriser les interrogations sur soi, son devenir, sa qualification.

La transformation de l'unité sanitaire en structure médico-sociale est en projet depuis de nombreuses années. Les professionnels sont dans l'attente de sa concrétisation et pour tous, il faudra affirmer sa volonté d'intégrer ou non la nouvelle structure. En effet, des appels à candidatures seront publiés et le personnel de l'unité relais sera prioritaire lors de ce recrutement. Pour autant certains professionnels auront l'opportunité de changer d'unité hospitalière, pour réintégrer un service dit « actif ».

Le futur appel à candidature possède une valeur symbolique car il implique un engagement de la part de l'agent, une acceptabilité de la fiche de poste. Symbolique car tous les agents de l'unité « relais », les fonctionnaires hospitaliers se verront proposer un poste au sein du CHEG en fonction de leurs choix et des vacances de postes dans l'établissement. Cette mobilité aussi est un atout contre l'usure professionnelle.

Pour le personnel souhaitant intégrer la nouvelle équipe, il s'agira de renforcer leurs compétences et de les préparer à l'introduction de nouveaux métiers.

La formation apparaît alors comme un levier d'action permettant de développement des compétences des professionnels. Il peut s'agir de la formation promotionnelle ou encore de la formation continue, qui toutes deux, apportent des compléments de connaissances sur divers thèmes.

Les modalités de formation sont indispensables. Elles apportent au-delà des connaissances, la possibilité de prendre du recul par rapport à son milieu habituel de travail, de partager et de confronter son expérience avec d'autres professionnels.

La formation est un élément de lutte contre l'usure des professionnels si fréquente dans ce secteur spécifique de l'accompagnement et des soins aux adultes lourdement handicapés.

En effet, il est nécessaire d'acquérir ou de réactualiser des savoirs spécifiques la compréhension des résidents. Dans le futur projet, il est admis que les médecins, généralistes et psychiatre, dispensent des formations aux professionnels, en partant de situation concrète.

Les équipes soignantes et éducatives ont un savoir principalement construit sur la relation de proximité qu'elles entretiennent avec les usagers. Elles ont besoin de comprendre le sens de la prescription, de l'indication de tel ou tel spécialiste pour s'inscrire dans une démarche globale d'accompagnement et de soins.

La sécurité pour les résidents, est aussi encouragée par un système de communication et d'information entre les catégories de professionnels. La communication comporte des enjeux majeurs et de nombreux paramètres l'organisent :

Communiquer suppose de reconnaître l'autre, l'usager ou le collègue comme différent. La communication participe au décloisonnement des métiers et des cultures dont la

diversité des identités professionnelles élargies permettent d'engager des réflexions plus profondes et dynamiser les équipes.

La communication permet de gérer la discontinuité de la présence. En effet, la rotation du personnel entraîne des alternances de personnes mais pour autant, il faut lutter contre le démantèlement du travail, éviter des redondances et assurer une continuité. Le moment des « transmissions » est donc un moment à privilégier.

Puis la gestion de l'information au sens strict, concret est nécessaire pour cela des (cahiers, logiciels...) seront à la disposition des professionnels.

Enfin, le dispositif de réunions dites institutionnelles a également pour objectif de pouvoir traiter cette question de la communication. Ce temps d'échange peut être unificateur pour l'équipe comme l'inverse car le professionnel en réunion doit satisfaire à l'instance hiérarchique représentée par le directeur ou le cadre socio-éducatif, et doit satisfaire à ses collègues. Cette position antinomique encourage parfois le silence. Cependant, on peut avancer que les réunions d'équipe présente une fonction de coordination, de réflexion, d'information, de régulation...

On peut partir du postulat qu'un accompagnement sera proposé aux professionnels du CHEG, à compter de l'acceptation du dossier CROSMS. Cet accompagnement se traduira par une formation présentant la législation médico-sociales et par l'élaboration d'un plan de formation continue annuel.

Après recrutement du personnel affecté à la structure médico-sociale, il faudra adopté un langage commun, des postures spécifiques concourant au bien être des usagers.

Ces formations permettent aux intervenants de s'inscrire au sein d'une équipe d'une démarche collective traduite dans le projet d'établissement. Cette inscription contribue au renforcement de la valorisation de ces intervenants sans qui les prises en charge ne seraient possibles.

Les équipes hospitalières sont peu habituées à fréquenter des équipes éducatives. Ainsi, les repères des soignants s'ils doivent être changés face à l'utilisateur, seront certainement réinterrogés dans le cadre d'une approche éducative.

Au-delà des métiers il y a des hommes et, ce qui peut paraître comme une difficulté peut également apparaître comme une richesse, tout dépend de la posture dans laquelle les salariés s'inscriront.

On évoque souvent les clivages soignants-éducateurs, pour éviter d'exploiter celui-ci, il faudra réaffirmer le besoin d'une approche pluridisciplinaire puisque seule la posture du soignant ou de l'éducateur ne suffit pour accompagner les personnes lourdement handicapées. L'encadrement, éducatif, administratif et médical se devra d'adopter cette posture, cette ouverture.

Le directeur de l'établissement a un rôle central puisqu'il est responsable des actions éducatives et soignantes engagées par les professionnels, en dehors des actes médicaux pratiqués par les praticiens. Cette responsabilité en fait un acteur privilégié même si des délégations peuvent être instaurées, au cadre socio-éducatif par exemple.

Dominique Martin souligne qu'une critique est souvent faite au niveau du concept des relations humaines : « *C'est d'avoir méconnu l'antagonisme fondamental entre les besoins des individus et les buts de l'organisation.* »³³

Au niveau du personnel, dans le secteur médico-social, on peut considérer que l'intérêt de l'utilisateur est quelque chose qui touche les encadrants. Il faudra essayer de mesurer avec les professionnels en quoi les efforts qu'on leur demande ont une résonance sur le bien être de l'utilisateur ? Les agents face aux efforts qui vont leur être demandés, face aux changements dans leurs habitudes de travail peuvent se sentir insécurisés, jugés. Il faudra comme le souligne Maslow à propos du besoin des travailleurs, que nous fassions attention à valoriser leur travail et à les accompagner dans le changement :

*« Aux besoins matériels ou primaires: physiologiques, sécurité, affection, bonnes conditions de travail, il oppose des besoins psychologiques ou secondaires: activité, considération, participation et le besoin sociologique: identification à un groupe, indépendance, liberté. »*³⁴

A cet effet, il est indispensable de prévoir un groupe de pilotage pour accompagner le projet. Un certain nombre de membres du personnel seront invités à y participer. Il est souhaité que tous les métiers soient représentés à partir d'un volontariat dans un premier temps.

En effet, il faut valoriser leurs connaissances des usagers, ils sont souvent bien placés pour évaluer leurs difficultés et leurs besoins. Il ne faut pas oublier que dans ce projet un

³³ MARTIN D. *La participation directe dans les entreprises* ; Paris : PUF, 1994, p. 67.

³⁴ MARTIN D. *La participation directe dans les entreprises* ; Paris : PUF, 1994, p. 67.

grand nombre d'usagers désirera intégrer la nouvelle création et qu'il en sera de même au niveau du personnel. Il en résulte que nous sommes bien dans un contexte de redéploiement ce qui n'est pas la même chose qu'une création pure.



Le changement, exprimé par la pluralité des projets est un exercice difficile pour un directeur d'établissement mais néanmoins fort intéressant et motivant. La cohérence des projets expose le directeur qui porte là une certaine responsabilité et est condamné à réussir. Il est le technicien sur lequel compte les personnes qui l'ont mandatées. Le directeur doit donc anticiper, prévoir, calculer, élaborer et maîtriser tous les enjeux d'un tel projet et enfin, il doit « rêver » pour le compte de l'utilisateur.

« La mise en place d'un projet situe d'emblée le sujet dans un cheminement, une démarche qui prendra en compte ses capacités mais aussi ses difficultés. Dans le terme démarche il est sous-entendu la mise en place d'actions, de stratégies pour atteindre l'objectif ou les objectifs qui ont été fixés : suivre une formation, faire appel à un tiers »³⁵.

Il est remarqué que la démarche stratégique, suivie se veut délibérément participative. J'ai poursuivi cette tendance pendant le suivi de ce projet. Ce qui a été long puisque générateur de réunions, de rencontres donc d'échanges mais utile, car c'est dans l'adversité, la confrontation que nous progressons.

³⁵ LOUBAT J.R. *Elaborer son projet d'établissement* ; Paris : Dunod ; 1997, 320 p

CONCLUSION

Fort de cette expérience professionnelle, il m'a été permis de réaliser que toute stigmatisation de groupes d'usagers, si elle est discriminante, peut paradoxalement rendre service à l'utilisateur.

En effet, le présent projet de création de lieux de vie cible une population, les personnes lourdement handicapées. La future structure MAS-FAM devrait servir les « patients » actuels qui n'ont aucune autre alternative d'hébergement, d'intégration. Toutefois, il a fallu également penser à la pérennisation de celle-ci.

Ce projet s'inscrit dans un double registre. Celui de la réparation d'une vie passée dans un hôpital et dans le registre de la prévention d'une hospitalisation en établissement psychiatrique des futurs résidents.

J'espère avoir montré qu'au delà de ce redéploiement nécessaire, pour les résidents et le CHS, la volonté d'améliorer le regard, plus largement le statut des personnes présentant un handicap, est posée.

Certes, ce projet médico-social dans lequel l'utilisateur retrouve sa dignité peut paraître idéalisé. Mais il s'agit de la première pierre à l'édifice de l'amélioration des conditions de vie de ces personnes dépendantes. Si la volonté première n'est pas exigeante, ni en rupture avec la précédente prise en charge, alors, les habitudes anciennes réapparaîtront.

La compréhension et la conduite temporaire du projet médico-social au sein du CHEG ont renforcé l'idée que tout manager se doit de connaître la population qu'il sert. Que l'organisation de la structure repose sur des hommes et des techniques dont le directeur est le « chef d'orchestre ».

Bibliographie

Textes officiels

- Loi n° 75-734 du 30 juin 1975 d'orientation en faveur des personnes handicapées
- Décret n° 78-1211 du 26 décembre 1978, relatif à la MAS
- Décret n° 83-262 du 31 mars 1983, relatif à la MAS
- Circulaire n° 62 AS du 28 décembre 1978 relative à la vie sociale et culturelle en MAS
- Circulaire du 14 février 1986, relative au FDT
- Circulaire du 3 juillet 1983, relative au FDT
- Circulaire n° 8922 du 15 décembre 89, relative au FDT
- Ordonnance n° 96-346 du 24 avril 1996, portant réforme de l'hospitalisation publique et privée
- Loi n° 2002-02 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale
- Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé
- Décret n° 2004-231 du 17 mars 2004 relatif à la définition et à l'organisation de l'accueil temporaire des personnes handicapées et des personnes âgées dans certains établissements et service relevant du Code de l'Action Sociale
- Loi n° 2002-73 du 17 janvier 2002 de modernisation sociale
- Décret n° 2004-287 du 25 mars 2004 relatif au Conseil de la Vie Sociale

Ouvrages

- MARTINEZ ML. *L'émergence de la personne, Eduquer et Accompagner*; Paris : L'Harmattan, 223 p.
- ZRIBI G. *L'accueil des personnes gravement handicapées*; Rennes : ENSP, 1994. 127p.
- ZRIBI G., POUPEE-FONTAINE D. *Dictionnaire du Handicap*; Rennes : ENSP, 2002. 327p
- Ministère de la Santé. Guide méthodologique de création de structures médico-sociales par un établissement de santé ; Paris , Janvier 2001
- JAEGER M. *L'articulation du Sanitaire et du Social* ; Paris : Dunod , 2000, 176 p

- DUCALET P. LAFORCADE M. *Penser la qualité dans les institutions sanitaires et sociales* ; Paris : Seli Arslan, 2000.268 p
- LEFEVRE P. *Guide la fonction de Directeur d'établissement social et médico-social* ; Paris : Dunod, 1999. 305 p
- GIRARD R. *Le bouc Emissaire* . Paris : Grasset ; 1982,
- SCHALLER JJ. *Accompagner la personne en difficulté. Politiques sociales et stratégies de direction* ; Paris : Dunod, 1999. 215 p
- MIRAMON JM. *Manager le changement dans l'action sociale* ; Rennes : ENSP, 1999.105 p
- DOBIECKI B. *Diriger une structure d'action sociale aujourd'hui* ; Paris : E.S.F. 1998. 287 p
- CHAVAROCHE P. *Equipes éducatives et soignantes en MAS* ; Paris : Matrice, 2001. 133p
- MARTIN D. *La participation directe dans les entreprises* ; Paris : PUF, 1994, p. 67
- BOUTINET J.P. *Psychologie des conduites à projet*. Paris : PUF, 2004. 122 p
- MIRAMON J.M. , COUET D., PATURET J.B. *Le métier de directeur* ; Rennes : ENSP, 1992, 126p
- DERENNE O. LUCAS A. *La gestion et l'organisation des ressources humaines*. ENSP, 2003, 221p
- BERNOUX P., *La sociologie des organisations* ; Paris, Seuil, 1985, 380 p
- LOUBAT J.R. *Elaborer son projet d'établissement* ; Paris : Dunod ; 1997, 320 p
- HUMBERT C. *Les usagers de l'action sociale* ; Paris : L'Harmattan ; 2002, 285 p
- BRANDEHO D. *Usure dans l'institution* ; Rennes : ENSP, 2000, 170 p

Rapports et Etudes

- DREES. Etudes et résultats DREES « *Les établissements pour personnes handicapées entre 1988 et 1998 : réduction globale des disparités départementales* ». Avril 2000, N° 58.
- DREES. Etudes et Résultats DREES « *Les établissements pour adultes handicapés au 31/12/2001* ». Mai 2004, n° 64
- COUR DES COMPTES. *La Vie avec un Handicap* (rapport). Juin 2003
- Rapport GRAPH
- SROS Santé Mentale – Bretagne - 2001
- CTNERHI. *Le Handicap en chiffre* ; Février 2004
- Equipe projet CHEG « *Avant projet de vie MAS-FAM* » Juin 2003

Revues

- Dr MASSE G. L'articulation du sanitaire et du social en psychiatrie ? *IASS La Revue*, Sept 1999
- CANEVARO A. Handicap et parcours d'intégration. *Revue Européenne du Handicap Mental*, 1994
- Dr Zucman E. Entendre la voix des adultes atteints de polyhandicap. *Les Cahiers de l'Actif*, Avril 2000, n°286/287
- READAPTATION – n° 478 – Dossier « Les Polyhandicapés »
- READAPTATION – n° 498 – Dossier « Handicap et secteur public »
- COURTEIX S. *Architecture et santé mentale Penser les lieux d'accueil pour le handicap lourd dans le secteur médico-social*. *Revue Hospitalière de France*, Novembre-décembre 1999, n° 6, pp.36-52

Personnes rencontrées

- Mme BELZAT, Cadre Socio-Educatif, CH « Philippe Pinel » DURY LES AMIENS
- M. BROUTIN, Directeur Adjoint CH« Philippe Pinel » DURY LES AMIENS
- Mme BURBAN, Directrice Foyer Accueil Médicalisé « Kan Ar Mor », Audierne
- Mme CADIOU, Directrice MAS CH« Guillaume Régnier » Rennes
- M. COMPAIN, Inspecteur des Affaires Sanitaires et Sociales – ARH Bretagne
- Mme DARAS-RIPIA, Responsable Site pour la Vie Autonome du Finistère
- M. RAYNAL, Président ADESM, Directeur CH « Guillaume Régnier » Rennes,

Liste des annexes

Annexe N°1

« Principes de fonctionnement retenus » - Extrait dossier CROSMS Création d'une MAS
et d'un FAM au CHEG – Déposé le 15 mars 2004 -

Annexe N°2

Synthèse de l'enquête réalisée auprès des familles de personnes lourdement
handicapées

Si dans cette partie sont mises en exergue les procédures de fonctionnement, il n'en demeure pas moins que les relations s'établissent en premier lieu par oral.

Toutefois l'écriture de procédures, la remise de documents, outre le principe de transparence, formalisent les droits et devoirs de chacun (résident et salarié) et sont le fruit d'une organisation interne de plus, ils traduisent les valeurs institutionnelles.

La loi du 2 janvier 2002 rénovant celle du 30 juin 1975 rend obligatoire un certain nombre de documents (*charte de la personne accueillie, règlement de fonctionnement, contrat de séjour...*) qu'il conviendra de créer, d'adapter à la population accueillie au sein de la Maison d'Accueil Spécialisée et du Foyer d'Accueil Médicalisé, en dépit de ceux existant dans le champ sanitaire du CHEG. Ces structures se démarquant de la prise en charge sanitaire.

Le livret d'accueil permet au résident et à son entourage de faire connaissance avec son lieu de vie et informe des conditions de séjour.

Le contrat de séjour personnalisé définit les objectifs et la nature de la prise en charge. Ainsi, il formalise les prestations servies (logement, restauration, linge, animations...) les modalités de sortie, les tarifs pour chacun des résidents.

Un règlement de fonctionnement permet à chacun d'appréhender au mieux ses droits et obligations, nécessaires au respect de la vie collective qui s'impose au sein de chaque résidence.

Principes d'organisation retenus:

⇒ *La pré-admission*

La pré-admission demande au futur résident de présenter une orientation COTOREP « *Maison d'Accueil Spécialisé* » ou « *Foyer d'Accueil Médicalisé* », puis de répondre au profil précédemment évoqué.

Une commission d'admission sera composée du Psychiatre référent, d'un Educateur, du Cadre Socio-Educatif, du Directeur, d'un Médecin Inspecteur Départemental, d'un Assistant Social..

Cette équipe pluridisciplinaire donnera son avis sur l'adéquation entre l'état de santé, le comportement de la personne sollicitant son admission et les capacités de prise en charge de l'institution.

⇒ *Les conditions d'admission*

La M.A.S. et le F.A.M. accueilleront, dans un premier temps, les patients issus du Centre Hospitalier Etienne Gourmelen. Dans un second temps il est prévu d'étendre les admissions à la population sud finistérienne.

L'admission est prononcée par le Directeur, après avis de la commission d'admission et après présentation d'un dossier administratif et médical complet

⇒ *Les modalités de sortie*

- Résiliation à l'initiative du résident ou du représentant légal

Le résident et/ou son représentant légal, ou son entourage proche informent le directeur du projet de sortie définitive du résident. Le respect du libre choix de la structure d'hébergement est respecté.

- Résiliation à l'initiative de l'établissement

✧ Inadaptation de l'état de santé aux possibilités d'accueil

En l'absence de caractère d'urgence, si l'état de santé du résident ne permet plus son maintien dans l'établissement, la direction prend toute mesure appropriée en concertation avec les parties concernées, le médecin psychiatre, le médecin traitant, le cadre socio-éducatif. Le Directeur de l'établissement peut résilier le présent contrat de séjour.

En cas d'urgence, le Directeur de l'établissement prend toute mesure appropriée sur avis du médecin référent.

Si passée la situation d'urgence, l'état de santé du résident ne permet pas d'envisager un retour dans l'établissement, le résident et son représentant légal, sont informés, par le directeur de la résiliation du contrat.

✧ Non respect du règlement de fonctionnement et du contrat de séjour

✧ Incompatibilité avec la vie collective

Des faits sérieux et préjudiciables peuvent motiver une décision de résiliation pour incompatibilité avec la vie en collectivité. Dans ce cas un entretien sera organisé avec le responsable de la structure, l'intéressé et/ou son représentant légal. Le conseil de la vie sociale serait également consulté avant la résiliation du contrat.

✧ Résiliation pour défaut de paiement

Les résidents accueillis en MAS devront s'acquitter du forfait hospitalier

Les résidents accueillis en FAM devront s'acquitter d'un forfait hébergement et d'un forfait hospitalier

✧ Résiliation pour décès

Le représentant légal et les référents éventuellement désignés sont immédiatement informés par tous les moyens.

Le Directeur de l'établissement s'engage à mettre en œuvre les moyens de respecter les volontés exprimées par écrit par le résident et/ou son représentant légal.

⇒ **Cas d'une hospitalisation**

Si l'état de santé de la personne hébergé nécessite une hospitalisation dans un établissement sanitaire (psychiatrique ou général) la chambre du résident en Maison d'Accueil Spécialisé ou du Foyer d'Accueil Médicalisé reste réservée pendant une durée fixée par le règlement départemental de l'Aide Sociale.

⇒ **Relation avec les familles**

Des entretiens formalisés (*admission, bilan, sortie*) ou encore ponctuel (*information, accompagnement...*) seront organisés, à la demande de l'institution ou de la famille.

Le référent et/ou l'assistant de service social sera un des interlocuteurs avec la famille du résident.

Les familles des résidents seront représentées au conseil de la vie sociale de la M.A.S. et du F.A.M. et seront consultées sur le fonctionnement des institutions.

⇒ **Relation avec les personne qualifiée désignée par l'utilisateur**

Il sera réservé un accueil à la personne dite qualifiée que l'utilisateur aura désigné afin de le représenter pour défendre ses droits, ses intérêts.

**SYNTHESE DE L'ENQUETE
REALISEE DU 15 mai au 15 Juin 2004**

A DESTINATION DES FAMILLES DE PERSONNES LOURDEMENT HANDICAPEES

Nombres de questionnaires reçus et exploités : 13

Etablissements destinataires :

☞ CHS Quimper : Unité «Relais » (Polyhandicap) et «La Canopée » (troubles autistiques)

☞ FAM/Foyer de Vie – Association Kan Ar Mor - Audierne

☞ MAS « Le placis-Vert » - CHS Rennes

☞ MAS « La pommeraie » - CHS Amiens

SITUATION ACTUELLE DE LA PERSONNE EN SITUATION DE HANDICAP :

Age moyen de la personne handicapée : 45 ans

Liens familiaux : 12 sont des enfants 1 est un frère

Etes-vous son tuteur ? Oui pour les 13 situations

Où réside-t-elle actuellement ?

Nombre de réponses	Propositions
0	A domicile
4	En alternance entre son domicile et institution
0	Foyer d'Accueil Médicalisé
5	Maison d'Accueil Spécialisée
4	CHS

Où votre parent a t' il résidé auparavant ?

Plusieurs réponses ont été données en évoquant l'âge de l'utilisateur

Nombre de réponses	Propositions
10	Domicile
4	Institut Médico Educatif
2	Foyer de vie
8	CHS

0	Autre
---	-------

Votre parent a-t-il un projet de sortie ?

- non
 oui, pour en foyer de vie
 sans réponse

Avez-vous déjà hébergé votre parent ? oui non sans réponse

Si oui à quelle occasion : week-end, vacances, jusqu'à 16 ans

Rencontrez-vous seul votre parent lors de vos visites en institution ?

- oui parfois non sans réponse

Qu'auriez vous souhaité avant son entrée dans l'institution où il réside ?

A cette question les réponses ont été double :

- choisir l'institution
 pouvoir héberger mon parent avec un accueil de jour en institution,
 néant, son admission correspondait à notre attente (famille et usager)
 pouvoir héberger mon parent à mon domicile, avec un placement de 3 mois par an en hébergement temporaire,
 pouvoir héberger mon parent dans une famille d'accueil,
 pouvoir héberger mon parent à mon domicile, avec une aide (services, soins à domicile),

Quelles difficultés rencontrez-vous face à l'accompagnement actuel de votre parent ?

- néant
 manque d'information sur le comportement de mon parent
 manque d'alternatives à l'hébergement à temps plein
 sans réponse
 difficultés psychologiques, sentiment de culpabilité...
 manque d'information les dispositifs d'aides nationaux (établis^t., services, finances...)
 manque de formation sur les comportements à adopter face au handicap

manque d'information sur le fonctionnement de l'institution

Que souhaiteriez-vous ?

plus participer à la vie de l'institution

avoir un temps de parole, d'écoute avec un professionnel afin d'évoquer mes difficultés, mes angoisses face à mon parent, l'institution

connaître la déficience dont il est porteur et les comportements à adopter

pouvoir héberger plus fréquemment mon parent à mon domicile

partager plus d'intimité avec votre parent (repas, week-end, sortie...)

héberger mon parent et avoir un statut d'aidant

moins participer à la vie de l'institution

sans réponse

autre, précisez : que des séjours de vacances pour les aidants soient offerts, que les établissements proposent plus d'activités aux résidents, que le fonctionnement des établissements soient plus souples

PERSPECTIVES D'ACCOMPAGNEMENT :

D'une manière plus générale et compte-tenu de votre connaissance du handicap dit « lourd » quel accompagnement souhaiteriez-vous voir développé (en faisant abstraction des moyens financiers)

une vie en MAS ou FAM

un accueil de jour en institution avec un hébergement de nuit et le week-end en famille

une vie en milieu ordinaire en petit groupe (type maison) avec un accompagnement spécifique suivant le handicap à compenser

une vie en milieu ordinaire puis une fin de vie en institution

sans réponse

une vie en milieu ordinaire (famille, famille d'accueil) avec des soins à domicile, un hébergement temporaire pour que l'accueillant se repose, un lieu d'appel en cas de besoin ou de difficultés

REMARQUES DIVERSES :

A plusieurs reprises les familles ont évoqué leur vieillissement et leur future incapacité à répondre aux besoins de leur enfant.

Concernant les institutions, le manque de personnel et d'activités est relevé.

Les parents sont reconnaissants envers les institutions qui hébergent leur enfant.