ENSP
ÉCOLE NATIONALE DE LA SANTÉ PUBLIQUE
RENNES

CAFDES

Promotion 2004

Personnes Adultes Handicapées

DÉVELOPPER UN PÔLE D'ACCOMPAGNEMENT ET D'ÉCHANGE POUR PRÉVENIR LE RISQUE D'ENFERMEMENT DES PERSONNES ACCUEILLIES EN M.A.S.

Delphine TURC

Remerciements

Je tiens, en premier lieu, à remercier les membres de l'A.P.E.I. de Frontignan qui m'ont soutenue dans cette démarche.

J'adresse également un merci appuyé à Mme Frédérique Decons et Mme Véronique Pierson pour leurs conseils avisés.

Sommaire

INTRODUCTION 01

PREMIERE PARTIE : LES USAGERS FACE AUX RISQUES D'ENFERMEMENT 04

1) L'A.P.E.I. de Frontignan à l'aube de son 50ème anniversaire 04

1.1) L'A.P.E.I. de Frontignan : environnement, missions et valeurs 04

1.1.1) Une association ouverte sur son environnement 04

1.1.2) Une mission multipolaire fondée sur des valeurs fortes 07

1.2) Présentation de la M.A.S. Pays de Thau 08

1.2.1) Un environnement législatif en mutation 08

1.2.2) La M.A.S. Pays de Thau au regard de ses missions 10

2) Handicap et enfermement 11

2.1) De l'enfermement conceptuel aux classifications dynamiques du handicap 11

2.1.1) Du médical…au médico-social 11

2.1.2) L'ouverture environnementale : un nouvel enjeu 14

2.2) L'enfermement : un risque aux multiples facettes 16

2.2.1) Le cas des " institutions totalitaires " 16

2.2.2) L'enfermement en institution ou le confinement spatial 17

2.2.3) L'enfermement sur soi ou l'isolement 18

2.2.4) L'enfermement dans la relation à l'autre 20

2.2.5) Enfermement et maladie mentale 20

3) Les résidents de la M.A.S. Pays de Thau 22

3.1) Âges et durée de séjour 22

3.2) Nature des pathologies rencontrées 24

3.3) Niveau de communication et d'autonomie dans la vie quotidienne 27

4) Promouvoir la citoyenneté et l'intégration sociale 29

4.1) Les influences européennes 29

4.2) Le droit à compensation d'un handicap 32

5) Conclusion - Handicap et société : accompagner l'ouverture réciproque 34

DEUXIEME PARTIE : UNE STRATÉGIE D'OUVERTURE AU SERVICE DE L'ÉPANOUISSEMENT ET DE L'INTÉGRATION SOCIALE DES RÉSIDENTS 36

1) Des conditions préalables 37

1.1) Un équipement adapté 37
1.2) Un encadrement équilibré et pluridisciplinaire 38
1.3) Un projet d'établissement donnant du sens aux actions 41

2) Un pré-requis : la personnalisation des prestations 42

2.1) Le projet personnalisé : une réponse concertée au service du résident 42
2.2) L'accueil en semi-internat : une première étape 44
2.3) L'accompagnement en internat : une prise en charge différenciée 45

3) Un pôle d'accompagnement et d'échange : une nouvelle étape dans la prévention du risque d'enfermement 47

3.1) Accompagner et échanger : deux dynamiques d'ouverture complémentaires 47
3.2) La famille partie prenante de l'accompagnement 49
3.2.1) Le tuteur ou la famille : deux partenaires au cœur de l'accompagnement 49
3.2.2) Un soutien au maintien des liens familiaux 51
3.2.3) Créer un lieu d'accueil pour favoriser les relations familiales 54
3.2.4) Le placement en famille d'accueil : une prise en charge aux nombreux avantages 58
3.3) L'échange au cœur de l'ouverture 61
3.3.1) Une dynamique soutenue par le travail en partenariat 61
3.3.2) A la rencontre des acteurs locaux 64
3.3.3) S'ouvrir à de nouvelles formes de communication 66

4) Une gestion des ressources humaines au service de la réussite du projet 69

4.1) Communication et management participatif : deux atouts pour fédérer 69
4.2) Former pour optimiser les compétences et prévenir l'enfermement professionnel 71
4.3) Conduire une démarche qualité : une dynamique de progrès 73

5) Conclusion - Ouvrir, mais de façon personnalisée 76

CONCLUSION GENERALE 78

Liste des sigles utilisés

A.A.H.	:	Allocation Adulte Handicapé
A.E.M.O.	:	Action Educative en Milieu Ouvert
A.M.P.	:	Aide Médico-Psychologique
A.P.A.	:	Activité Physique Adaptée
A.P.E.I.	:	Association de Parents et Amis de Personnes Handicapées Mentales
C.A.T.	:	Centre d'Aide par le Travail
C.I.F.	:	Classification Internationale Fonctionnelle
C.I.H.	:	Classification Internationale du Handicap
C.O.T.O.R.E.P.	:	Commission Technique d'Orientation et de Rééducation Professionnelle
C.R.O.S.S.	:	Comité Régional de l'Organisation Sanitaire et Sociale
C.R.O.S.M.S.	:	Comité Régional de l'Organisation Sociale et Médico-Sociale
C.T.N.E.R.H.I.	:	Centre Technique National d'Etudes et de Recherches sur le Handicap et les Inadaptations
D.D.A.S.S.	:	Direction Départementale des Affaires Sanitaires et Sociales
D.R.A.S.S.	:	Direction Régionale des Affaires Sanitaires et Sociales
E.F.E.	:	Excédent de Financement d'Exploitation
E.T.P.	:	Equivalent Temps Plein
F.A.M.	:	Foyer d'Accueil Médicalisé
F.H.	:	Foyer d'Hébergement
F.L.E.	:	Foyer Logements Eclatés
F.R.E.	:	Fonds de Roulement d'Exploitation
F.R.I.	:	Fonds de Roulement d'Investissement
F.R.N.G.	:	Fonds de Roulement Net Global
G.A.M.A.S.	:	Groupement d'Appui des Maisons d'Accueil Spécialisées
G.V.T.	:	Glissement Vieillesse Technicité
I.G.A.S.	:	Inspection Générale de l'Action Sociale
I.M.E.	:	Institut Médico-Educatif
I.M.C.	:	Infirmité Motrice Cérébrale
M.A.S.	:	Maison d'Accueil Spécialisée
M.E.	:	Monitrice Educatrice
M.S.A.	:	Mutualité Sociale Agricole
O.N.G.	:	Organisation Non Gouvernementale

O.M.S.	:	Organisation Mondiale de la Santé
S.E.S.S.A.D.	:	Service d'Education et de Soins Spécialisés A Domicile
S.I.R.A.P.S.	:	Structure d'Intégration et de Réadaptation par la pratique des Activités Physiques et Sportives
S.N.A.P.E.I.	:	Syndicat National des Associations de Parents et Amis de Personnes Handicapées Mentales
U.N.A.P.E.I.	:	Union Nationale des Associations de Parents et Amis de Personnes Handicapées Mentales
U.F.R.S.T.A.P.S.	:	Unité de Formation et de Recherche en Sciences et Techniques des Activités Physiques et Sportives

INTRODUCTION

Les premières mesures prises par l'État à l'égard des populations handicapées étaient davantage destinées à protéger la société qu'à leur venir réellement en aide. Comme le démontre Michel Foucault, la mise en place des asiles, des hôpitaux généraux, des dépôts de mendicités, relevait au départ d'une stratégie de mise à l'écart des individus qui troublaient l'ordre social par leur état, leur comportement ou leur misère[1].

Si cette prise en charge s'accompagne avec le temps de traitements et de soins, elle n'en aboutit pas moins à l'exclusion des rapports sociaux ordinaires. La remise en cause de ce système n'intervient véritablement que dans la deuxième moitié du 20ème siècle. Illustrées par la projection du film de Milos Forman, " *Vol au dessus d'un nid de coucou* ", des critiques toujours plus radicales sont adressées aux instituts psychiatriques. " *Accusé de sécréter la folie, pour ensuite l'exclure, l'hôpital psychiatrique, l'asile fondé sur l'enfermement, devait être détruit. Cette révolte a été alimentée par le mouvement de l'anti-psychiatrie dans les années 60-70 et les travaux de Foucault* "[2].

Erving Goffman alimente cette réflexion avec la publication en 1968 de l'ouvrage " *Asiles, Etudes sur la condition sociale des malades mentaux* ". Il dénonce les conditions inhumaines de prise en charge des malades mentaux. Selon lui, " *le caractère essentiel des institutions totalitaires est qu'elles appliquent à l'homme un traitement collectif conforme à un système d'organisation bureaucratique qui prend en charge tous ses besoins, quelles que soient en l'occurrence la nécessité ou l'efficacité de ce système* ".

Le secteur médico-social se structure et se construit dès lors dans une dynamique de lutte contre l'enfermement. Les divers projets qui se créent ont pour objectif d'assurer une meilleure prise en charge des personnes handicapées tout en favorisant leur intégration au sein de la société. La loi de 1975, dite d'orientation en faveur des personnes handicapées, vient réaffirmer cette volonté. L'ouverture des maisons d'accueil spécialisées (M.A.S.) s'inscrit dans cette perspective, tout en s'adressant spécifiquement aux personnes lourdement handicapées. Ainsi, " *l'époque n'est plus à l'ordre asilaire et à la promiscuité.*

[1] Il évoque ainsi le " *Grand renfermement* " qui débute au XVIIe siècle. FOUCAULT M., Histoire de la folie à l'âge classique, Paris, Gallimard, 1972, pp. 56-123.
[2] COURT P., Pour une place d'humain dans un monde d'humains, Enfermements, *Informations Sociales*, n°82-2000, p. 82.

L'hospice et l'enfermement constituent désormais des formes de prise en charge condamnées car monstrueuses et dépassées "[3].

Pour autant les travaux de Vincent Caradec[4] démontrent que l'enfermement peut se manifester sous des facettes plus insidieuses et moins voyantes. A partir du cas des personnes âgées, il met en évidence les risques d'enfermement chez soi ou en institution, d'enfermement sur soi marqué par la disparition des relations sociales. Ce " danger " se développe également sous la forme d'un enfermement dans la relation à l'autre, c'est à dire une forme de dépendance par rapport à autrui. Si ces risques peuvent être transposés au cas des personnes handicapées, il en existe, à mon sens, un autre : l'enfermement mental, qui relève plus spécifiquement des populations atteintes d'une déficience sévère. Il se manifeste par des troubles de la relation ou l'absence de communication. Ces signes sont observables particulièrement chez les adultes autistes mais pas exclusivement.

Ces risques sont particulièrement prégnants en M.A.S.. En effet, les adultes accueillis sont menacés, en raison de leurs difficultés motrices, par une certaine immobilité physique et surtout un repli sur soi important lié, à la fois à leur extrême dépendance ainsi qu'à leur organisation mentale déficitaire. Ils sont d'autant plus importants lorsque les liens familiaux s'affaiblissent où que les résidents vivent en milieu institutionnel de façon quasi permanente. Si l'on ne prend pas garde, ces derniers peuvent se voir coupés de toutes relations signifiantes avec le monde extérieur.

La lourdeur des pathologies engendre donc un rapport singulier au mouvement et au temps, propice au phénomène de chronicisation. Or, la vie humaine ne peut se concevoir sans projection, sans l'imagination d'un ailleurs et d'un espace possible, ouvert et différent. En tant que directrice de la M.A.S. Pays de Thau, le problème se pose dès lors de savoir comment créer l'ouverture nécessaire à la prévention du risque d'enfermement des personnes accueillies, tout en respectant leurs besoins de repères stables.

La création d'un pôle d'accompagnement et d'échange au sein de la M.A.S. Pays de Thau apparaît comme une solution adaptée, dans le sens où les réponses qu'il apporte à cette problématique sont souples, évolutives et personnalisées. Ce projet nous

---

[3] LEVILAIN H., De l'hospice à la prestation spécifique dépendance, Enfermements, *Informations Sociales*, n°82-2000, p. 98.
[4] CARADEC V., L'enfermement dans la vieillesse, Enfermements, *Informations Sociales*, n°82-2000, pp.108-117.

paraît garantir une dynamique durable susceptible d'étouffer les différentes formes d'enfermement pouvant se manifester.

La première partie de ce mémoire est ainsi consacrée à la présentation des textes juridiques et des valeurs développées au sein de l'Association qui fondent et légitiment cette démarche d'ouverture. Il s'agit également de définir les différentes formes d'enfermement, leurs effets et de juger de l'opérationnalité des outils conceptuels dans l'analyse des risques encourus par les résidents de la M.A.S. Pays de Thau. Enfin, il sera question des nouvelles orientations européennes et de la reconnaissance du droit à compensation du handicap, ces mesures allant dans le sens de la lutte contre l'enfermement.

Dans une seconde partie, après avoir mis en évidence les conditions préalables à l'ouverture de l'institution, j'envisagerai de façon concrète la mise en place du pôle d'accompagnement et d'échange. Son rôle sera mis en évidence dans l'instauration d'une démarche d'accompagnement personnalisée et le maintien des liens familiaux, jugés essentiels pour l'épanouissement et l'intégration de la personne accueillie. Il sera démontré à cette occasion, que les relations partenariales et de réseaux sont des éléments moteurs, favorisant l'ouverture de l'institution à de nouvelles pratiques, à de nouveaux savoir-faire. Enfin, je présenterai la stratégie de direction adoptée pour assurer la réussite du projet tout en valorisant et en améliorant les compétences des professionnels.

PREMIERE PARTIE: LES USAGERS FACE AUX RISQUES D'ENFERMEMENT

Le vote de la loi du 01 juillet 1901 marque l'ancrage du secteur associatif dans le domaine privé à but non lucratif. Les associations jouent réellement en France un rôle prépondérant[5]. Défendant des idéaux de justice et d'égalité, leur action s'est révélée déterminante dans la sensibilisation des Pouvoirs Publics à la prise en charge d'enfants ou d'adultes exclus de tout dispositif d'accompagnement.

En tant que professionnel, intervenir dans une association suppose non seulement de connaître les valeurs qui l'animent, mais aussi apporter des compétences, un savoir-être et une éthique au service d'un projet. L'approche et l'analyse que je vais développer autour de la problématique de l'enfermement s'inspirent pour partie d'une conception environnementale du handicap, sans pour autant nier les difficultés inhérentes à la maladie mentale. Dans un premiers temps, j'aborderai ces différents points avant de me consacrer à l'analyse de la population. Ils conditionnent en effet ma réflexion sur l'enfermement et la façon de l'appréhender concrètement au sein de l'établissement que je dirige.

1) L'A.P.E.I. de Frontignan: à l'aube de son 50ème anniversaire

1.1) L'A.P.E.I. de Frontignan: environnement, missions et valeurs

1.1.1) Une association ouverte sur son environnement

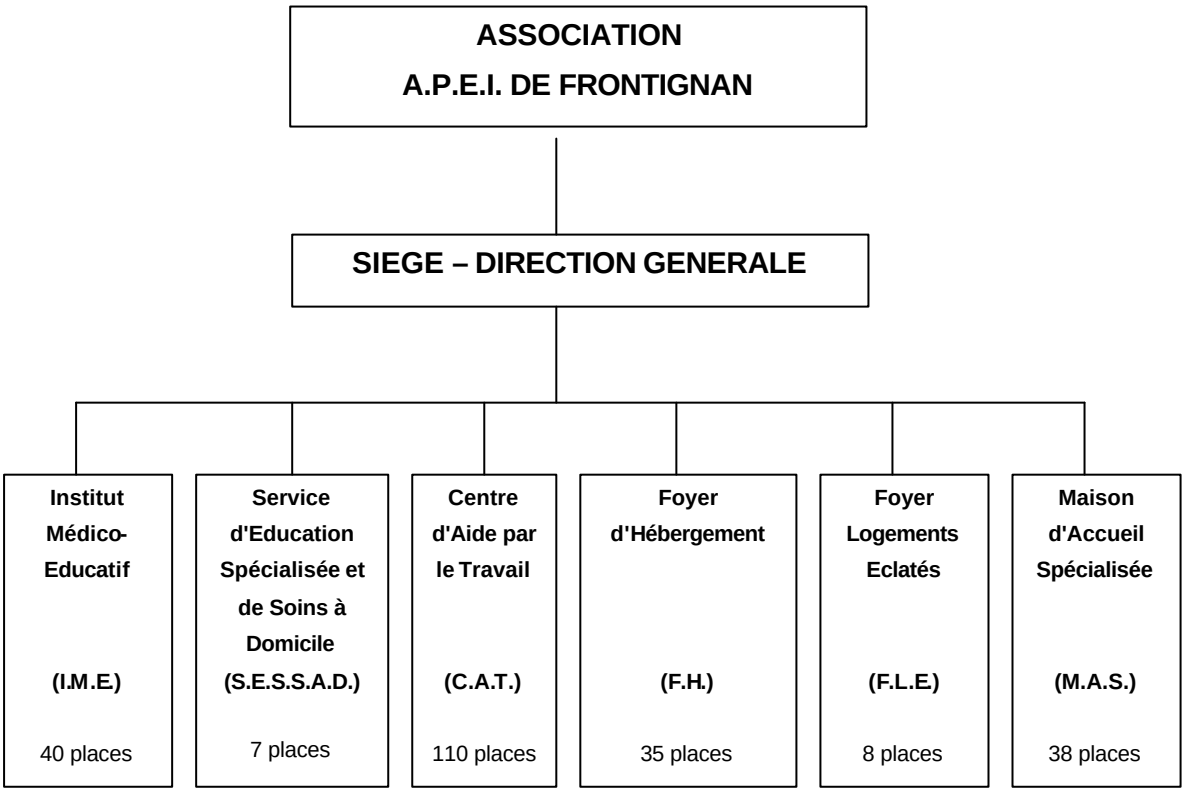
L'A.P.E.I. de Frontignan adhère aux valeurs défendues par l'Union Nationale des Associations de Parents et Amis de Personnes Handicapées Mentales. Reconnue d'utilité publique en 1963, l'U.N.A.P.E.I. œuvre pour le respect, la dignité, la reconnaissance des personnes handicapées mentales et de leurs familles. La défense de leurs intérêts moraux et matériels se situe au coeur de l'action menée depuis plus de 40 ans.

Rassemblant, parents élus, bénévoles et professionnels, les associations de parents ont pour objectif de créer des dispositifs de soins, d'éducation, d'hébergement ou d'emploi, capables d'apporter des réponses adaptées aux besoins de leurs enfants et de développer leurs potentialités. Elles témoignent d'une volonté de rompre avec un système de prise en charge enfermant la personne handicapée dans des lieux séparés, les privant

[5] Au sein du secteur social, les associations dépassent la barre des 80%, MIRAMON J-M., COUET D., PATURET J-B., Le métier de directeur, techniques et fictions, Rennes, E.N.S.P., 2002, p. 31.

d'échanges sociaux multiples et variés. Elles oeuvrent pour la réalisation des droits fondamentaux des individus qu'elle accueille, comme l'illustre la charte pour la dignité, adoptée lors du congrès du 20 mai 1989. Cette démarche s'est concrétisée notamment, le 27 juillet 1995, par la publication du " manifeste pour la dignité des personnes handicapées mentales et de leurs familles ".

L'A.P.E.I. de Frontignan a été déclarée en préfecture le 06 mai 1957. Cette association héraultaise, à but non lucratif, gère à ce jour 6 établissements pour enfants, adolescents et adultes handicapés mentaux.



Ces différentes structures, géographiquement indépendantes, sont situées à proximité du bassin de Thau. Au total, elles emploient 170 salariés et accueillent 238 enfants et adultes handicapées mentaux. L'association constitue un acteur économique significatif du bassin de Thau. L'évolution de l'A.P.E.I. de Frontignan est à mettre en perspective avec celle du secteur médico-social héraultais. Selon l'enquête de la D.R.A.S.S.[6], 3 259 places pour adultes sont ouvertes dans le département dont 305 en M.A.S.. Au regard de la densité de la

[6]D.R.A.S.S., Accueil des adultes handicapés, Statistiques et indicateurs de la santé et du social, Statiss 2003 Languedoc-Roussillon, Avril 2003, p. 22.

population dans le département de l'Hérault (917 976 habitants)[7], le taux d'équipement par catégorie d'établissement soulève un certain nombre de remarques.

Accueil des adultes handicapés : Source *: DRASS – Enquête ES - FINESS*

(Taux d'équipement par catégorie d'établissement : lits ou places pour 1 000 adultes de 20 à 59 ans au 1.1.2002)

Taux déquipement	France métropole	Languedoc Roussillon	Aude	Gard	Hérault	Lozère	Pyrénées Orientale
M.A.S.	**0,45**	**0,89**	0,74	0,23	**0,62**	11,46	0,74
Foyer de vie et F.D.T.	1,29	1,86	1,01	0,95	1,86	15,41	1,41
C.A.T.	2,99	3,48	6,11	2,85	2,49	13,84	2,91
Atelier protégé	0,51	0,35	0,46	0,41	0,35	0,92	0,08

Les données démontrent que le taux d'équipement des M.A.S., en Languedoc-Roussillon, est largement supérieur à la moyenne en France métropolitaine. Cependant, cette première observation ne doit pas masquer la persistance d'importantes disparités entre les départements. En effet, la Lozère est une zone surdotée. Elle fausse donc la représentativité de la moyenne régionale.

Le taux d'équipement dans l'Hérault (0,62) est supérieur à la moyenne nationale (0,45). Il se situe en avant dernière position, derrière l'Aude et les Pyrénées-Orientales (respectivement 0,74). De nombreuses demandes de prise en charge restent cependant sans solution. De fait, la liste d'attente de la M.A.S. Pays de Thau tend à s'allonger. 36 adultes sont en attente d'une place. Ces éléments d'information sont d'autant plus significatifs que le département de l'Hérault attire chaque année un flux de population important. En 2001, ce dernier a augmenté de 1,29 % alors que la progression en France atteint, en moyenne 0,49 %. Un plan de rattrapage régional est donc prévu sur trois ans afin de faire face aux besoins croissants.

Le pourtour méditerranéen est d'autant plus attrayant qu'il jouit d'un cadre de vie et d'un climat privilégié dont a su tirer parti l'A.P.E.I. de Frontignan. En effet, situé à la

[7] Projection au 01-01-2001 réalisée à partir du dernier recensement (01-01-2000), ibid., p. 3.

croisée de la mer et de la montagne, le bassin de Thau[8] offre de nombreux aménagements (base de loisirs, ports de plaisance, plages aménagées pour les personnes handicapées …) utilisés comme supports d'une ouverture institutionnelle. Les activités qui y sont organisées sont propices aux échanges et aux rencontres qui nourrissent et enrichissent le lien social des personnes accueillies.

1.1.2) Une mission multipolaire fondée sur des valeurs fortes

L'A.P.E.I. de Frontignan est une association de parents dont la finalité première est de " *conseiller, d'aider et de guider les familles* "[9]. Cette orientation, définie dans les statuts associatifs, est mise en oeuvre au quotidien. Elle trouve une application concrète au sein de " l'action familiale ". Cette dernière se traduit par l'organisation de permanences assurées par des parents en vue d'aider d'autres parents. Elle sert également de trait d'union entre les familles et les structures de l'association.

Elle est aussi un lieu d'accueil et d'écoute où les parents peuvent se rencontrer et échanger sur les difficultés qu'ils connaissent, du fait du handicap de leur enfant et trouver ainsi l'appui moral et matériel dont ils ont besoin. L'esprit d'entraide et de solidarité fonde leur action et les amène à participer activement à la vie associative.

L'A.P.E.I. de Frontignan se veut également un groupe de réflexion où les parents construisent un ensemble de projets, expérimentent des solutions nouvelles et recensent les besoins insatisfaits. Pour ce faire, ils participent activement à la vie de la collectivité et mettent en oeuvre les moyens nécessaires à un meilleur développement moral, physique et intellectuel des personnes en situation de handicap.

Enfin, l'association se conçoit comme une force de changement visant à améliorer la qualité de vie de la personne handicapée mentale. Cette volonté implique de développer tout établissement et service indispensable au plein épanouissement des usagers par l'éducation, la formation, l'exercice d'une activité professionnelle, l'organisation de loisirs.

L'action de l'association est guidée par des valeurs humaines fortes, axées sur le respect des droits de la personne handicapée. Chaque résident est considéré comme une personne et un citoyen à part entière, quel que soit son handicap. Concrètement, l'avis de chaque pensionnaire est pris en compte afin de lui garantir la liberté de s'exprimer et de

[8] Cf. annexe 1.

[9] PLAISANCE E., Deux associations dans leur rapport à l'état au début des années soixante : l'A.P.A.J.H. et l'U.N.A.P.E.I., in BARRAL C., PATERSON F., STIKER H.J., CHAUVIERE M., L'institution du handicap - le rôle des associations, Rennes, P.U.R., 2000, p. 222.

penser dans le respect et la tolérance réciproques. Les actions professionnelles respectent des valeurs de justice sociale et d'égalité de traitement pour tous, quelles que soient la religion, l'origine ou la culture de l'usager. Parents et professionnels sont définis comme des partenaires au service de l'enfant, de l'adolescent ou de l'adulte accueilli.

Ces valeurs rejettent le modèle dépassé d'une prise en charge de la personne handicapée dans des lieux et des temps séparés, coupés de tout contact avec la société dite "normale". Elles reposent ainsi sur un maître mot : l'acceptation de l'autre et de ses différences, qui sont autant de sources d'enrichissements. Elles supposent une démarche réciproque d'ouverture de l'institution et de la société afin d'amener la population à changer de regard et à ne pas s'enfermer dans les préjugés d'une culture de l'apparence[10].

1.2) Présentation de la M.A.S. Pays de Thau

1.2.1) Un environnement législatif en mutation

Au cours des 30 dernières années, le secteur social et médico-social a connu des avancées conséquentes. Deux textes guident ma démarche : d'une part, la loi 75-534 d'orientation en faveur des personnes handicapées, d'autre part la loi 2002-2 de rénovation sociale et médico-sociale.

La loi de 1975 représente une étape fondamentale dans la reconnaissance des droits fondamentaux de la personne handicapée. Elle illustre la volonté de lui assurer une meilleure intégration sociale et d'ouvrir davantage les institutions sur la société. Ainsi, " *la prévention et le dépistage des handicaps, les soins, l'éducation, la formation et l'orientation professionnelle, l'emploi, la garantie d'un minimum de ressources, l'intégration sociale et l'accès aux sports et aux loisirs du mineur et de l'adulte handicapés physiques, sensoriels ou mentaux, constituent une obligation nationale* ".

Concernant plus spécifiquement les personnes lourdement handicapées, l'article 46 de la loi 75-534 prévoit la mise en place de structures d'accompagnement à même de mieux répondre à leurs besoins. Les M.A.S. sont ainsi destinées à recevoir : " *des personnes handicapées dépourvues d'autonomie dont l'état nécessite une surveillance médicale et des soins constants* ". Le décret 78-1211 du 26/12/1978 et la circulaire du 28/12/1978 viennent préciser les conditions d'agrément et de prise en charge requises pour accueillir des adultes handicapés sévèrement atteints, dépourvus d'autonomie. On

[10] LE BRETON D., Anthropologie du corps et modernité, Paris, P.U.F., 1998.

remarquera que ce type de structure s'adresse à un public relativement sensible aux différents risques d'enfermement, en raison des conditions d'admission requises.

Par ailleurs, la loi 75-534 précise que les personnes admises en institution font l'objet d'une orientation par la COTOREP. L'établissement d'accueil perçoit alors un prix de journée fixé par le préfet et versé par l'assurance maladie au terme d'une procédure contradictoire menée par l'autorité de contrôle D.D.A.S.S..

Conscient de la lourdeur du handicap des personnes résidant en M.A.S. et du risque d'enfermement inhérent, le législateur engage explicitement les structures dans une démarche d'ouverture depuis la loi du 02/01/2002. Celle-ci impulse quatre grandes orientations :

➢- " *le renforcement du droit des usagers : l'idée est de passer d'un " modèle protecteur " qui maintient les personnes dans l'assistance et la dépendance aux institutions à un " modèle promoteur " qui vise à développer les potentialités des usagers et à les accompagner, quand c'est possible, dans une dynamique d'insertion sociale* "[11]. Dans cet objectif, les institutions doivent se doter de plusieurs outils : projet d'établissement, livret d'accueil, charte des droits et libertés, contrat de séjour, règlement de fonctionnement, conseil de la vie sociale, personnes qualifiées… .

➢- " *l'élargissement du champ d'application de la loi à une multitude de formules qui n'avaient pas de fondement légal très assuré* ". Cette diversification permet d'offrir une palette de services en mesure de répondre aux besoins de la population.

➢- " *l'amélioration de la planification afin d'assurer une adéquation plus efficace entre les besoins et les réponses.*

➢- *une meilleure coordination des décideurs et des acteurs grâce à une plus grande concertation et de nouveaux partenariats* "[12].

Ces enjeux, définis par la loi du 02 janvier 2002, nous rappellent qu'il est nécessaire de partir de la personne, de ses besoins et demandes légitimes afin d'en déduire un dispositif adapté. Chaque usager doit être considéré comme une personne singulière. En participant directement ou avec l'aide de son représentant légal à la conception et à la mise en œuvre de son projet individuel, " " l*'usager objet de droits " est convié par le législateur à devenir " usager sujet de droits ", sa citoyenneté s'appuyant désormais sur un trépied : information sur ses droits fondamentaux – information sur le contenu de sa prise en charge – participation à l'élaboration de celle-ci* "[13].

---

[11] BAUDURET J.F., JAEGER M., Rénover l'action sociale et médico-sociale, Belgique, Dunod, 2002, p. 3.
[12] Ibid., p. 3.
[13] BAUDURET J.F., JAEGER M., op. cit., pp. 103-104.

1.2.2) La M.A.S. Pays de Pays de Thau au regard de ses missions

Suite à l'autorisation préfectorale du 29 mars 1982, l'établissement est agréé pour le suivi de 10 personnes lourdement handicapées, dépourvues d'autonomie. Inaugurée en 1984, cette structure est la première de ce type dans le département de l'Hérault. Afin de répondre aux besoins plus nombreux de la population, l'établissement met en oeuvre le 06 mars 1989 une première extension de 10 places. Cette deuxième unité voit le jour à proximité, dans une ancienne bergerie qui a été entièrement rénovée et réaménagée à cette occasion.

Toutefois, face à l'explosion démographique de la région Languedoc-Roussillon, la capacité d'accueil de l'établissement devient rapidement inadaptée et la liste d'attente de l'établissement ne cesse de croître. De plus les locaux d'origine sont dans un état de détérioration préoccupant. Face à cette situation, l'association développe en 1997 un nouveau projet en mesure d'accueillir au total 38 résidents. Cette initiative voit le jour sur la commune de Mèze, après l'avis favorable du C.R.O.S.S. et l'autorisation du préfet. Cette structure dont j'ai la responsabilité a été inaugurée en juin 2000. Elle concerne désormais 29 internes et 8 semi-internes. Un lit est également réservé aux situations d'urgence afin de faire face aux besoins ponctuels et inopinés des familles.

La M.A.S. Pays de Thau a pour rôle de pallier aux handicaps des résidents en assurant la satisfaction de leurs besoins courants et un accompagnement adapté[14]. Je partage ainsi l'idée que " *vivre dans le cadre d'une Maison d'Accueil Spécialisée correspond à un projet où l'accent est mis sur la qualité de l'environnement humain et matériel assurant à chacun sécurité, confort dans la réalisation des actes quotidiens de l'existence, soutien dans des acquisitions et des progrès dans toutes les dimensions de l'existence : physiques, relationnelles, affectives, sociales* "[15]. Un suivi médical permanent et un ensemble d'activités, adaptées aux profils de chacun, sont ainsi proposés afin de personnaliser l'accompagnement et favoriser l'épanouissement des résidents.

Cette dynamique se concrétise pleinement à travers des activités occupationnelles, d'éveil et d'échanges. A mon sens, cette démarche d'ouverture sur la vie sociale et culturelle apparaît comme un levier intéressant dans la lutte contre le risque d'enfermement auquel les résidents de M.A.S. sont confrontés de par la lourdeur de leur handicap.

---

[14] Elle respecte ainsi l'agrément et la convention délivrés respectivement par le préfet de région, la C.R.A.M. et la M.S.A…

[15] Conseil général du Gard, L'action sociale en direction des personnes handicapées adultes, concertation départementale, janvier à mai 1997, p. 35.

2) Handicap et enfermement

2.1) De l'enfermement conceptuel aux classifications dynamiques du handicap

2.1.1) Du médical … au médico-social

Il est intéressant de constater que l'origine de la notion de handicap repose sur la notion d'égalité des chances[16]. Utilisé dans le domaine des courses hippiques, il désigne un désavantage imposé à un concurrent mieux placé afin que les chances de victoire soient sensiblement identiques au départ de la compétition. Pour faire monter les paris, le commissaire de course contraint ainsi certains concurrents à porter une charge plus lourde ou à parcourir une distance plus longue.

Cependant, la définition du handicap qui s'impose en France au début du 20ème siècle marque une inversion du sens originel du terme. Il prend alors une signification médicale et indique une "déficience physique ou mentale", autrement dit, les carences et les manques du corps ou de l'esprit d'un individu.

Mais cette définition reste relativement insatisfaisante. Elle ramène le handicap à une caractéristique individuelle, dévalorisante, stigmatisante. L'attention étant entièrement centrée sur cette particularité envahissante, il est perçu comme une victime. L'individu dit handicapé remplit ainsi le rôle de malade ou de patient " à perpétuité ".

Cette approche strictement médicale oublie les conséquences sociales, familiales que vit l'individu handicapé. Elle ne s'attache pas à définir ses possibilités d'évolution. Elle aboutit ainsi à un raisonnement en termes de seuil qui minimise l'étendue des besoins de la personne et le confine dans une nouvelle forme d'enfermement conceptuel.

Face aux insuffisances du modèle médical, Philipp Wood propose, dans les années 70, une classification médico-sociale du handicap qui servira de référentiel à l'O.M.S.. Paraît ainsi la classification " *des conséquences des maladies* " dénommée plus précisément la Classification Internationale du Handicap (C.I.H.)[17]. Elle marque une nouvelle

---

[16] Rappelons que le terme "*handicap*" est issu de la contraction "hand in cap", "*la main dans le chapeau*", vocables désignant un jeu anglais dans lequel trois parieurs se disputent des objets personnels, la mise étant déposée dans une coiffe (cap). L'apparition officielle de ce concept remonte selon la majorité des auteurs à 1827. Il est employé rapidement dans le milieu sportif où il prend son sens véritable, à savoir un moyen d'égaliser les chances.

[17] C.T.N.E.R.H.I., Classification internationale des handicaps : déficiences, incapacités et désavantages, Un manuel de classification des conséquences des maladies, P.U.F., Evry, 1988.

étape dans la façon de concevoir le handicap. Ce dernier repose désormais sur trois caractéristiques :

➢- **La déficience :**

Elle correspond à l'aspect lésionnel ou pathologique du handicap. Elle peut être temporaire ou permanente. Plus précisément, l'O.M.S. définit la déficience comme " *une perte de substance ou une altération d'une fonction psychologique, physiologique ou anatomique* ". On identifie huit groupes de déficiences.

Nature de la déficience	Caractéristiques
Intellectuelles	Atteinte de l'intelligence, de la mémoire, de la pensée.
Psychiques	Atteintes de la conscience, de la perception, de l'attention, des fonctions émotives, du comportement.
Du langage et de la parole	Atteintes de la communication, de la compréhension, du langage, vocales.
Auditives	Atteintes de l'acuité auditive et des autres fonctions (discrimination, équilibration).
Oculaires	Atteintes de l'acuité visuelle, du champ visuel, absence d'œil.
Organiques	Atteintes respiratoires, gastro-intestinales, urinaires, reproductrices.
Locomotrices	Atteintes musculaires, osseuses, articulaires, nerveuses.
Esthétiques	Atteintes graves de l'aspect extérieur de la personne

➢- **L'incapacité :**

Elle est la conséquence fonctionnelle de la déficience. Elle se traduit par une perte de capacité à exercer une activité considérée comme normale pour un individu. Elle correspond à une limitation qualitative et quantitative dans l'accomplissement de certains actes. Six groupes d'incapacités sont repérés.

Nature de l'incapacité	Caractéristiques
De comportement	Réduction de la conscience et des relations.
De communication	Réduction de la communication orale, de l'écoute, de la vision, de l'écriture.
Des soins corporels	Incapacité des fonctions excrétives, de l'hygiène corporelle, de l'habillage, de la nutrition.
De locomotion	Limitation de la marche, restriction des déplacements.
Dans l'utilisation du corps pour certains actes	Limitation des tâches domestiques, des mouvements du corps, des actes quotidiens, des actes manuels.
Dans certaines situations	Limitation de l'indépendance et de la résistance physique, de la résistance à l'environnement (température, bruit...).

➢- **Le désavantage social (aspect situationnel) :**

Il limite ou interdit l'accomplissement d'un rôle normal en rapport avec l'âge, le sexe, les facteurs sociaux et culturels. Ce désavantage peut présenter différents aspects :

Nature du désavantage social	Caractéristiques
L'orientation dans l'espace	Difficultés à s'orienter dans l'espace.
L'indépendance physique	Difficultés à poursuivre une existence indépendante ; à se mouvoir efficacement dans son environnement.
L'occupation quotidienne	Difficultés à occuper son temps, en fonction de son sexe, son âge, sa culture.
L'intégration sociale	Difficultés à établir et maintenir des relations sociales habituelles.
L'indépendance économique	Difficultés à assurer une activité économique habituelle et son autonomie.

Qualifiée de " *médico-sociale* ", cette approche est intéressante car elle repose sur une analyse qui ne se réduit pas aux déficits physiques et mentaux, mais propose d'évaluer les conséquences du handicap sur l'intégration de l'individu dans la société. En effet, " *le handicapé est un sujet dont l'intégrité physique ou mentale est passagèrement ou définitivement diminuée, soit congénitalement soit sous l'effet de l'âge, d'une maladie ou d'un accident, en sorte que son autonomie, son aptitude à fréquenter*

l'école ou à occuper un emploi s'en trouvent compromises "[18]. Nous n'avons plus à faire à un concept réducteur et stigmatisant mais à une définition complexe qui laisse le champ ouvert à l'évolution de la personne.

2.1.2) L'ouverture environnementale : un nouvel enjeu

Depuis une dizaine d'années, des travaux toujours plus nombreux ont remis en cause la classification de Wood. On lui reproche d'oublier que l'environnement est souvent à l'origine du handicap. Par conséquent, la société doit s'ouvrir aux personnes qu'elle a trop longtemps mises à l'écart, exclues en raison de leurs différences. Déjà en 1982, les *Règles pour l'égalisation des chances des personnes handicapées* " publiées par les Nations Unies témoignaient de cette nouvelle sensibilité : " *Le handicap est fonction des rapports des personnes handicapées avec leur environnement. Il surgit lorsque ces personnes rencontrent des obstacles culturels, matériels et sociaux qui sont à la portée de leurs concitoyens. Le handicap réside donc dans la perte ou la limitation des possibilités de participer, sur un pied d'égalité avec les autres individus, à la vie communautaire* "[19].

Cette définition a pour conséquence d'assimiler les personnes handicapées à des " exclus parmi d'autres ". Il ne s'agit plus de personnes déviantes, de malades à traiter mais d'individus qu'il faut intégrer et ne plus enfermer dans des représentations caricaturales et simplificatrices. Le traité de l'Union Européenne, publié le 7 décembre 1995, entérine cette conception à travers la définition qu'il donne du statut des personnes handicapées : " *le handicap en tant que tel n'existe pas, mais est le produit d'une interaction constante entre un individu et son environnement* ".

Désormais, le handicap ne réside pas seulement dans l'individu mais se situe plutôt dans l'interaction individu-environnement. Si l'environnement n'est pas modifié de façon à s'adapter à l'individu porteur d'une déficience ou d'une incapacité, cette personne est alors confrontée à une situation de handicap. La même déficience, la même incapacité engendrera ou non un handicap selon l'environnement dans lequel l'individu évolue. Cet aspect n'est donc pas considéré comme une constante mais comme une variable qui s'exprime en fonction d'une situation ou d'un environnement donné. Il renvoie à la responsabilité qu'ont la société et ses acteurs dans l'apparition des situations de handicaps.

---

[18] STIKER H. J., Histoire de la notion de handicap, *Revue Handicap Famille et Société*, I.D.E.F., Paris, 1998, p. 15.
[19] Résolution 37-52 de l'ONU, décembre 1982, chapitre 1, section C, paragraphe 7.

Face aux approches "environnementales", l'O.M.S. a choisi de proposer en 2002 non pas une nouvelle classification du handicap mais une classification des " composantes de la santé " qui permet de déduire au regard notamment de l'environnement la présence d'un handicap. La " *Classification Internationale du Fonctionnement, du handicap et de la santé "* (C.I.F.) dépasse celle proposée par Wood. Elle développe une conception extensive qui s'appuie sur une logique de codification permettant d'identifier non seulement les composantes de la santé mais aussi les éléments du bien-être par le biais d'une échelle de sévérité. Elle évalue entre autres :

➢- **les fonctions organiques** (fonctions physiologiques et psychologiques) ainsi que les structures anatomiques du corps (les organes, les membres et leurs composantes)[20].

➢- **les activités** (la capacité d'exécuter une tâche ou une action par une personne) et la participation (l'implication d'une personne dans une situation de vie réelle).

➢- **les facteurs environnementaux** (physiques, sociaux et attitudinaux dans lesquels les gens vivent). Ils sont appréhendés au niveau de l'interaction entre l'individu et son environnement personnel immédiat (lieux de travail, domicile, école). Ils sont aussi envisagés du point de vue des structures sociales, des services sociaux, des politiques, de la culture. Enfin, ils sont abordés du point de vue de l'individu (sexe, âge), de son parcours (éducation reçue, mode de vie, habitudes, profession, niveau d'instruction), de ses expériences passées, de ses traits psychologiques et comportementaux. Autant d'aspects qui ont un impact sur la vie l'individu et qui peuvent déterminer une situation de handicap ou non.

La C.I.F. considère donc le handicap comme un processus interactif et surtout évolutif. Refusant les positions extrémistes, cette classification fait ainsi une synthèse entre le modèle médical, qui vise l'adaptation de l'individu par les traitements et le modèle environnemental qui considère le handicap comme un problème créé par la société et donc une question tout particulièrement politique. Elle oblige ainsi à analyser, à penser le handicap comme un phénomène complexe et évolutif. Le handicap ne peut dès lors être enfermé dans des conceptions figées et exclusives.

---

[20] Les atteintes organiques, physiologiques et physiologiques sont appréciées à l'aide de la Classification Internationale des Maladies (C.I.M. 10).

En tant que directrice d'établissement, la façon de définir et de classifier le handicap a des conséquences directes sur la prise en charge des personnes concernées. Par exemple, si au sein d'une structure, l'équipe médico-éducative tend à adopter une approche strictement médicale, l'accompagnement du résident sera envisagé essentiellement d'un point de vue thérapeutique. Au contraire, se référer à l'approche développée par la C.I.F. implique de promouvoir une prise en charge globale, diversifiée et évolutive. Elle suppose de tenir compte des différents aspects qui forment l'environnement de l'usager (familial, social…) pour mettre en place des actions et des projets répondant aux besoins complexes des personnes accueillies. C'est cette conception que je souhaite impulser au sein de la M.A.S. Pays de Thau. Elle sous-tend ma réflexion sur l'enfermement et le projet que j'envisage de développer.

2.2) L'enfermement : un risque aux multiples facettes

2.2.1) Le cas des " institutions totalitaires "

La notion d'enfermement est complexe car le phénomène qu'il désigne peut s'exprimer sous différentes formes. Après les réflexions de Foucault sur l'utilisation du temps et de l'espace pour contrôler les comportements[21], les travaux de Goffman ont démontré que " *toute institution accapare une part de temps et des intérêts de ceux qui en font partie et leur procure une sorte d'univers spécifique qui tend à les envelopper* "[22].

Adoptant une démarche ethnographique, l'auteur met en lumière les processus sur lesquels repose l'enfermement dans des structures " totalitaires ". Il met en évidence comment l'individu, livré à une série de mécanismes institutionnels, se trouve dépossédé des rôles qu'il assumait " *tant dans le cycle de sa vie personnelle que dans le cercle des activités quotidiennes fréquemment répétées* "[23]. Il repère la mise en place d'un univers spatial et temporel à part, prenant tous les besoins de l'individu en charge mais le coupant du monde extérieur et notamment de ses rapports familiaux. L'individu se voit en effet géré selon une logique bureaucratique propre à l'établissement, homogénéisant et restreignant son espace de vie, ses cycles temporels et ses activités. Au cours de sa vie quotidienne, il est soumis à " unité de lieu, de temps et de rôle " qui le prive notamment

[21] FOUCAULT M., Surveiller et punir, Paris, Gallimard, 1975.
[22] GOFFMAN E., Asiles - Etudes sur la condition sociale des malades mentaux, Paris, Les éditions de minuit, 2002, p. 45.
[23] Ibid., p. 57.

d'intimité. Goffman identifie ainsi les " *voies de la dépersonnalisation* "[24] et leurs effets " douloureux ", " destructeurs " sur les individus.

Si cette analyse offre un intérêt pour comprendre certains mécanismes enfermants, les observations sociologiques qui en résultent semblent cependant moins pertinentes dans l'analyse des nouvelles structures d'accompagnement. Par contre, les récents travaux de Caradec[25] se révèlent plus opératoires pour apprécier le risque d'enfermement spécifique dans des établissements comme les M.A.S.. Il distingue, en effet, trois formes d'enfermement concernant la population âgée qu'il est possible de transposer au milieu handicapé. Nous proposerons une quatrième figure de l'enfermement en lien avec la spécificité de la population accueillie en M.A.S..

2.2.2) L'enfermement en institution ou le confinement spatial

Ce mode d'enfermement s'exprime de manières différentes selon l'âge et le niveau du handicap. En vieillissant, la lourdeur du handicap mental associée pour certains à un handicap physique se manifeste par une forme de repli sur l'espace domestique ou institutionnel. Les préférences en matière de loisirs sont de plus en plus orientées vers des activités d'intérieur. Les départs en vacances sont aussi de moins en moins nombreux, du fait des difficultés physiques et des problèmes de mobilité. Il se produit un phénomène progressif de " déprise ", une " sorte d'amoindrissement de l'impulsion vitale " qui conduit les résidents à diminuer leurs activités et à limiter leurs mouvements, même dans le milieu institutionnel.

En ce qui concerne le public plus jeune, bien souvent volontaire et à la recherche de contacts extérieurs, ce repli est, dans bien des cas, le résultat de l'exclusion " douce " des personnes handicapées de l'espace public. En effet, les lieux et les transports publics induisent certains comportements car ils ne sont pas accessibles aux personnes en fauteuil roulant. Malgré l'évolution des mentalités et de la société, les personnes rencontrent d'importantes difficultés à faire valoir leurs droits fondamentaux comme se déplacer, accéder aux sports ou à la culture.

La société actuelle est marquée par la montée de l'individualisme[26] et du narcissisme. Ainsi les grands idéaux et les valeurs publiques déclinent au profit d'une quête de l'ego, de l'intérêt personnel. Cette quête va de pair avec une focalisation de l'individu sur

[24] Ibid., p. 78.
[25] CARADEC V., op. cit., pp. 108-117.
[26] LIPOVETSKI G., L'ère du vide, Paris, Gallimard, 1994.

son corps. I n'est donc pas étonnant qu'une société, centrée sur l'apparence, exclue les personnes handicapées et leurs proches.

Notre société, modelée par les médias, impose des normes répressives (minceur, beauté, jeunesse…)[27]. Celles-ci ont des conséquences directes sur la représentation que les individus ont des personnes handicapées mais aussi sur l'image que les handicapées ont d'eux-mêmes. Le corps abîmé ou vieillissant " *déroge aux valeurs de la modernité : jeunesse, séduction, vitalité, travail* "[28]. La personne handicapée suscite une gêne et une focalisation sur son handicap. Ainsi, l'impossibilité de s'identifier à elle conduit certaines fois à un rejet de sa personne, à une stigmatisation. L'individu porteur d'un handicap n'est pas perçu comme une personne à part entière.

Le regard que la société porte sur un individu " différent " par rapport aux normes en vigueur peut le conduire à se sentir handicapé. Ainsi, le handicap, qu'il ne faut pas nier, est souvent moins lourd à porter que les réactions qu'il suscite chez les autres. Le regard porté par la société met l'adulte différent dans une situation d'insécurité et de souffrance qui l'oblige à construire des défenses massives et l'empêche de développer ses potentialités. En l'excluant, la société engendre une forme de repli de l'individu, une forme d'enfermement dans son milieu de vie habituel (institutionnel ou non). Elle prive la personne différente de certains stimuli (échanges, communication, imitations…) et entrave son développement psychomoteur et son épanouissement social.

Il appartient au directeur de connaître ces mécanismes. Ils peuvent expliquer les difficultés et les échecs que rencontrent certaines initiatives ou actions mises en place au sein des M.A.S.. Ils soulignent l'importance des démarches de sensibilisation du public, des efforts de communication à produire.

2.2.3) L'enfermement sur soi ou l'isolement

La sociabilité familiale et le maintien du lien affectif (parents / enfants ou frères et sœurs) joue un rôle majeur dans l'épanouissement de la personne accueillie en institution. L'importance des solidarités intergénérationnelles n'est plus à souligner. Et, si la cohabitation avec les proches est beaucoup moins fréquente aujourd'hui qu'il y a une trentaine d'années,

---

[27] Chaque culture, chaque société tend à ériger des modèles de comportement, des modèles corporels et des images normatives du corps. Les groupes d'individus sont rassemblés autour de ces normes qui font offices de lien social, qui organisent les relations des individus et qui leur donne une certaine identité. Ces normes assurent la cohésion sociale voire le bon fonctionnement d'une société. Mais elles peuvent être aussi répressives et source d'exclusion. La question du handicap renvoie donc nécessairement aux problèmes de discrimination.

[28] LE BRETON D., op. cit., p. 146.

le retour à domicile des personnes lourdement handicapées n'est possible que grâce à la mobilisation de la famille, assistée ou non de professionnels.

Face au vieillissement des parents, l'équipe éducative, joue souvent un rôle important dans le maintien de ce lien et dans la lutte contre l'isolement. Il est bien évident que cette démarche de socialisation se fait au cas par cas et à différents niveaux selon les capacités et l'intérêt de la personne handicapée.

Toutefois, comme le dénonce Jean-Marie Schléret, président du conseil national consultatif des personnes handicapées : " *trop souvent, les adultes handicapés (…) sont condamnés à vivre entre eux, sans guère de passerelle avec le monde extérieur, hormis leur famille. Ce qui les rend " invisibles de la société "* "[29].

En effet, de réelles relations sociales ne peuvent se limiter au périmètre du groupe de vie, même si les bases de la socialisation des résidents s'organisent tout d'abord en son sein. " *Or, la maladie mentale, le handicap sont de puissants facteurs d'exclusion et, si rien n'était fait pour aider les résidents à rencontrer cette vie sociale ordinaire, il est certain qu'ils seraient - aujourd'hui comme hier – coupés du monde des " normaux ". La mission éducative de " désagrégation " passe par de multiples actions - faire des courses, aller prendre un café, manger au restaurant, visiter un monument, assister à un spectacle – et à pour effet majeur de sortir ces personnes gravement handicapées mentales de leur isolement social, d'en faire des acteurs sociaux* "[30].

Chaque activité constitue une ouverture possible vers l'environnement et permet de lutter contre l'enfermement que provoquent la maladie mentale et les déficiences sensorielles. Face aux difficultés rencontrées, les personnels doivent déployer toutes sortes de stratégies pour favoriser cette intégration sans brusquer les choses.

Grâce à une démarche socialisante, propice à l'éveil cognitif, les résidents rencontrent des expériences très enrichissantes. Ils apprennent progressivement à respecter les règles de la vie sociale et accèdent à une plus grande autonomie.

---

[29] MAEREL M.J., Pourquoi rénover la loi de 1975?, *Actualités sociales hebdomadaires*, n°2343, 2004, p. 40.

[30] CHAVAROCHE P., Travailler en M.A.S. - l'éducatif et le thérapeutique au quotidien -, Aubenas, Érès, 2003, pp. 89-90.

2.2.4) L'enfermement dans la relation à l'autre

En raison de la faiblesse des relations sociales de certains résidents accueillis en M.A.S., il est possible de voir apparaître une troisième forme d'enfermement: l'enfermement dans la relation aux aidants. Il s'agit d'un phénomène singulier de dépendance par rapport à l'un des membres de la famille ou de l'équipe de professionnels. La dépendance dont il est question est ici relationnelle et doit être différenciée de la notion " biomédicale " du terme, traditionnellement utilisée pour traduire une " incapacité à faire ".

A l'instar de nombre de professionnels, j'ai pu observer que les psychoses associées à des déficiences mentales sont les pathologies mentales les plus fréquentes parmi les résidents de M.A.S.. De plus, les signes de souffrances psychiques relèvent souvent de carences affectives précoces liées à un défaut de stimulations ou d'échanges humanisants durant les premiers moments de la vie. Ces séquelles sont généralement les conséquences des hospitalisations précoces dues aux atteintes somatiques infantiles.

Face au besoin massif d'affection, une relation privilégiée peut se révéler tout à fait bénéfique dans le cadre d'une prise en charge thérapeutique. Ce désir, ce besoin de reconnaissance peut dans certains cas être porté par un professionnel. Toutefois, dans certaines équipes, ce mode d'accompagnement n'est pas admis par crainte d'attachement affectif excessif, de relations " fusionnelles ". Ces sentiments ne sont pas " professionnellement corrects " au sein d'une équipe. Or cette inscription dans une relation désirante peut atténuer les souffrances psychologiques de certains résidents.

Ce type de démarche thérapeutique visant à créer une relation privilégiée entre un résident et un professionnel nécessite en effet un certain nombre de précautions. L'équipe doit soutenir le professionnel qui s'engage dans ce processus. Il est trop risqué de le laisser seul dans une relation qui peut se révéler lourde à porter.

Par ailleurs, une telle entreprise suppose, de la part de l'équipe, une prise en compte particulière du résident en l'absence, parfois inévitable, du professionnel. Cette situation implique qu'elle soit expliquée et préparée avec le résident. D'une façon générale, cette relation doit être analysée rigoureusement avec l'équipe afin que progressivement des tiers puissent y prendre place. On évite ainsi qu'elle ne se transforme en une impasse étouffante, en une relation forcément enfermante pour les deux protagonistes.

2.2.5) Enfermement et maladie mentale

Différentes maladies sont également sources " d'auto-enfermement ". Ainsi, chez la plupart des résidents lourdement handicapés, " *l'instance du Moi est gravement*

perturbée, parfois quasi-inexistante. Dans les pathologies psychotiques notamment, on observe des symptômes soit de trop grande ouverture de cette frontière entraînant une confusion du dedans et du dehors et des phénomènes de morcellement ou d'indifférenciation, soit au contraire de trop grande fermeture de cette frontière conduisant le résident à s'enfermer dans une coquille rigide le coupant du monde extérieur. C'est ce que l'on observe dans certaines formes d'autisme "[31].

Les personnes psychotiques, souffrant de délires, ne peuvent créer seule leur vie de par leur défaillance structurale. Face à ces symptômes, les neuroleptiques jouent un rôle efficace. Ils sont utiles pour créer une première ouverture du patient vers son environnement qui, sinon ne peut que le rejeter. Toutefois, je partage l'avis de Paul Court, selon lequel la prise de neuroleptiques, étape nécessaire, ne devient intéressante que si elle ouvre le résident vers " *une création du sujet* "[32]. Cette dernière prendra la place du délire ou des passages à l'acte. Le risque à éviter c'est de voir un résident, traité uniquement par des neuroleptiques, se chroniciser; sa vie étant simplement rythmées par des interventions sérielles.

En plus des neuroleptiques, il est nécessaire d'associer un accompagnement institutionnel en petits groupes et un environnement humain inscrit dans la durée. Ces modalités sont autant de conditions d'une réelle ouverture pour les résidents, à partir de l'atténuation ou de l'abandon des symptômes. Elles ne peuvent se concevoir de façon isolée. Leur efficacité tient à leur articulation, leur association complémentaire. Par conséquent, la prévention de l'enfermement mental nécessite une aide humaine et technique individualisée. Leur fonctionnement mental et leur affectivité ne leur permettent pas d'accéder à une autonomie suffisante pour assumer seuls, même partiellement, leur vie matérielle et relationnelle.

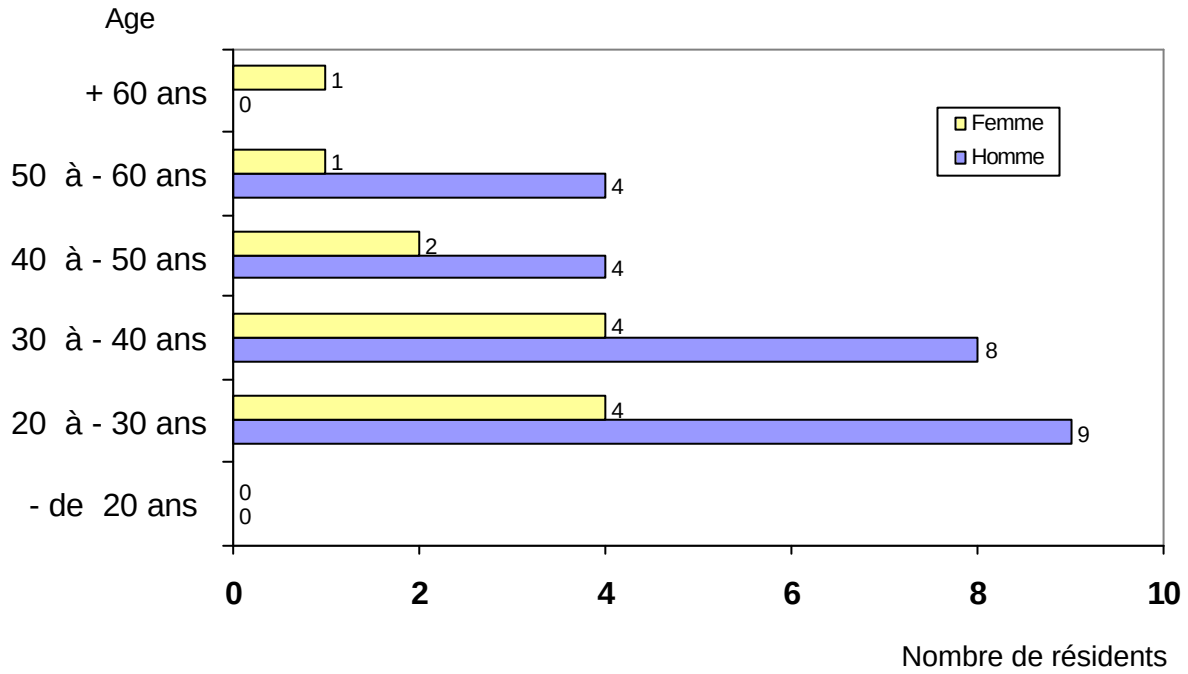
[31] Ibid., p. 19.
[32] COURT P., Pour une place d'humain dans un monde d'humains, Enfermements, *Informations Sociales*, n°82, 2000, p. 86.

3) Les résidents de la M.A.S. Pays de Thau

3.1) Âges et durée de séjour

Parmi les 37 résidents accueillis en 2004, on dénombre 25 hommes et 12 femmes âgés de 22 à 70 ans. Cette disparité implique obligatoirement des modes de prise en charge personnalisés et adaptés à chacun. L'analyse démographique de la population démontre également que 24 résidents sur 37, soit 65 %, ont moins de 40 ans. Cette proportion est proche de l'enquête nationale de la D.R.E.E.S.[33] qui estime que ce pourcentage concerne 73 % des personnes prises en charge en M.A.S.. Cette situation prouve donc que les résidents de la M.A.S. Pays de Thau sont relativement jeunes. La moyenne d'âge s'élève à 36,5 ans. Toutefois, comme le démontre le graphique ci-dessous, il existe une forte disparités entre les différentes classes d'âge.

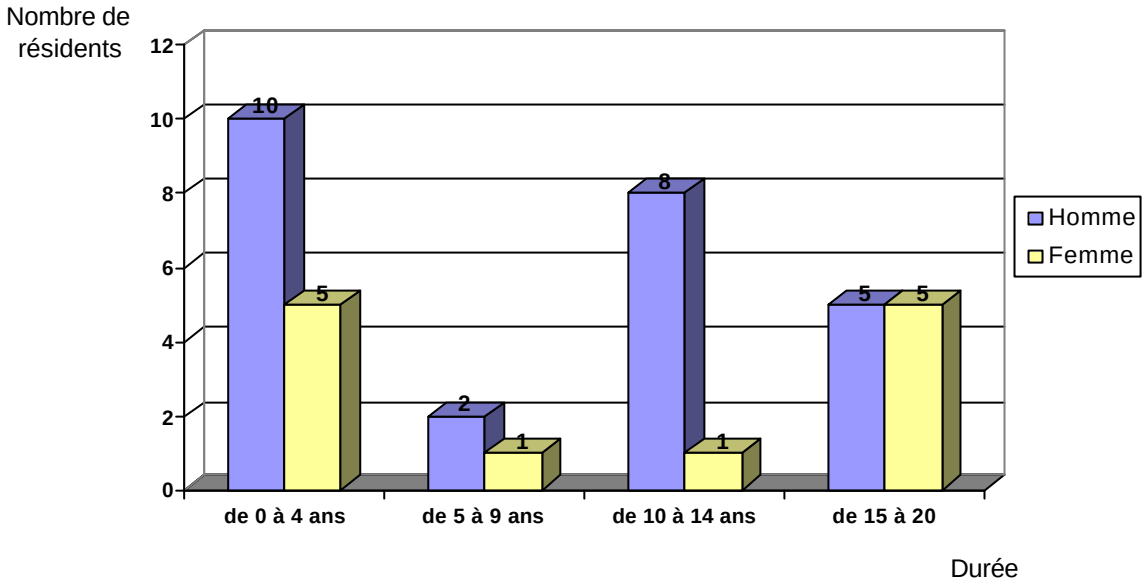
Répartition des résidents par âge et par sexe



Cette disparité se retrouve également dans l'analyse de la durée des séjours au sein de la M.A.S. Pays de Thau. Conformément à leur orientation C.O.T.O.R.E.P., les résidents les plus anciens ont été admis dans l'établissement en 1984, à la date de création des 10 premières places. Ils ont tous plus de 40 ans et sont présents dans la structure

depuis 15 à 20 ans. En ce qui concerne les personnes âgées entre 30 et 40 ans, elles ont été accueillies pour la plupart en 1989, à la création de 10 nouvelles places. Elles sont donc pensionnaires depuis 10 à 14 ans. Enfin, les adultes, âgés de moins de 30 ans, ont été admis en 2000, date à laquelle 17 places ont vu le jour. Ils sont donc résidents depuis 4 ans, comme le démontre le graphique ci-dessous.

Durée des prises en charge



Par conséquent, il existe une faible variation de la population au sein de l'établissement. Les départs sont motivés soit par la nécessité de soins en milieu hospitalier soit du fait de la volonté du résident, de sa famille ou du tuteur. Conformément au projet associatif, la M.A.S. demeure donc " *avant tout le lieu de vie des résidents, celui dans lequel ils vieillissent* "[34]. L'établissement est " *leur maison* "[35] où ils bénéficient d'un accueil, d'un hébergement et d'une prise en charge personnalisé de qualité, leur assurant sécurité, confort et bien-être dans un cadre chaleureux. Le maintien de la prise en charge, en M.A.S., après 60 ans, est d'ailleurs souhaité par les familles qui se soucient de l'avenir de leur enfant, après leur propre disparition.

En tant que professionnels du secteur, cet état de fait nous interroge cependant sur les risques d'enfermement liés à la constance, la durée et la lourdeur des

---

[33] Enquête nationale de la Direction de la Recherche, des Etudes, de l'Evaluation et des Statistiques du 01/01/96.
[34] A.P.E.I. de Frontignan, Projet associatif global, Assemblée générale ordinaire du 17/05/03, p. 15.
[35] Ibid., p. 15.

prises en charge. En effet, les résidents âgés de plus de 50 ans sont davantage concernés par le risque de repli inhérent au phénomène de " confinement spatial ". Le vieillissement est un facteur propice à ce genre d'écueil, d'autant plus que certains résidents n'ont plus leurs parents et qu'il est difficile de conserver des liens avec leurs proches.

Le maintien des relations avec la famille constitue, quand c'est possible, un objectif important que nous cherchons à favoriser dans l'intérêt de l'équilibre affectif de chaque résident. Néanmoins, l'étude que j'ai mise en place avec l'aide des professionnels révèle que parmi les 29 résidents relevant de l'internat :

➢- seuls 6 adultes (21 %) ont des contacts fréquents avec leur famille. Ils rentrent chez eux environ toutes les fins de semaine. Chaque année, ils partent en moyenne 16 jours pendant l'été et les congés scolaires.

➢- 7 usagers, soit 24 %, ont des échanges irréguliers voire très espacés avec leurs proches en raison de la lourdeur de leur handicap, de l'âge avancé de leurs parents ou de l'absence de fratrie.

➢- 16 pensionnaires, soit 55 %, ne sortent jamais du milieu institutionnel. 10 d'entre eux n'ont plus de familles. L'établissement demeure pratiquement leur lieu unique de vie même si des loisirs et de nombreuses activités sont proposées à l'extérieur.

Le poids de l'institution et de la vie de groupe est donc omniprésent. Dans ce contexte, il est important de veiller au respect de l'intimité de chacun et d'adapter régulièrement le mode d'accompagnement aux besoins de chaque résident afin de prévenir tout risque éventuel d'enfermement.

3.2) Nature des pathologies rencontrées

L'analyse des pathologies[36] s'avère nécessaire dans l'appréciation du risque d'enfermement, lié notamment à la maladie mentale. Je me suis appuyée pour ce faire sur les diagnostics établis par le médecin psychiatre de l'établissement, en référence à la Classification Internationale des Maladies (C.I.M. 10).

[36] Cf. annexe n°2.

Pathologie principale responsable du handicap	Effectif M.A.S. Pays de Thau	Pourcentage M.A.S. Pays de Thau		Pourcentage National M.A.S.	
Infirmité motrice cérébrale (I.M.C.)	9	37,8	24,3	29,4	17,9
Trisomie, aberration chromosomique	5		13,5		10,3
Myopathie	0		0,0		0,5
Spina bifida	0		0,0		0,5
Mucoviscidose	0		0,0		0,2
Psychose infantile devenue adulte	0	35,2	0,0	19,9	10,1
Autres psychoses	1		2,7		6,2
Autisme	12		32,5		3,6
Accidents	0		0,0		3,3
Autres causes de handicap	1		2,7		26,8
Cause inconnue	9		24,3		20,6
Total	**37**	**100**		**100**	

Les résidents admis dans l'établissement ont une incapacité, reconnue par la C.O.T.O.R.E.P., supérieure à 80 %. Ils nécessitent un accompagnement permanent et des soins constants. Au regard des statistiques nationales[37], j'ai pu effectuer quatre observations dont il faudra tenir compte dans les actions à mener :

➢- Tout d'abord, les handicaps d'origine psychique (autisme, psychose) représentent le tiers de l'effectif (35,2 %). Ils sont 1,8 fois plus nombreux que la moyenne nationale en M.A.S. qui atteint 19,9 %. La présence de cette population impose aux professionnels de développer une technicité en mesure de répondre à leurs besoins.

➢- Ensuite, 37,8 % des pathologies sont d'origine génétique ou sont liées à une infirmité motrice cérébrale (I.M.C.). Leur nombre est supérieur au pourcentage de référence (29,4 %) en raison de la présence d'un nombre important d'I.M.C. (9 résidents) et de personnes atteintes de trisomies 21 (5 adultes).

➢- Quant aux autres causes de handicaps, elles sont négligeables (2,7 %) et nettement inférieures à la moyenne nationale égale à 26,8 %. Par ailleurs, l'origine du handicap n'a pu être identifiée dans 24,3 % des cas contre 20,6 % au niveau national.

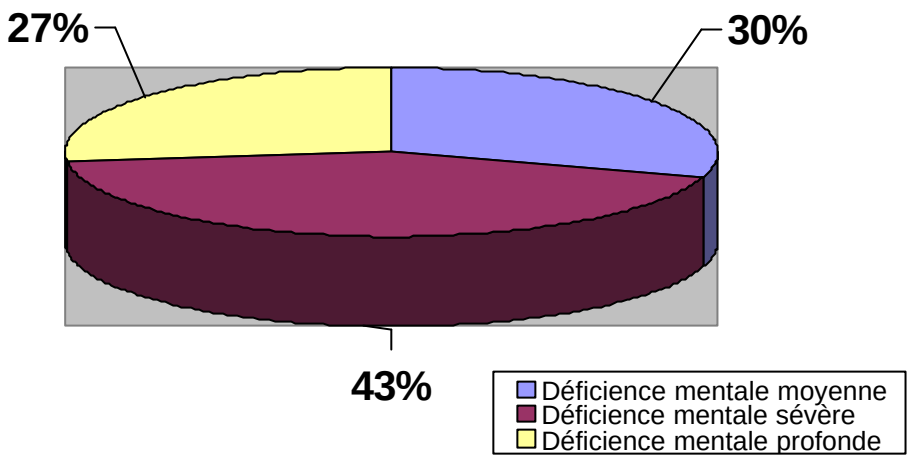
➢- Il faut également souligner la présence de 5 personnes polyhandicapées présentant un handicap physique majeur parmi l'effectif. Cette population est certainement la

[37] WOITRAIN E., Les établissements médico-sociaux pour adultes handicapés: activités, clientèle et personnel – série chronologique 1985 à 1998, D.R.E.E.S., *Collection statistiques*, n°6, août 2000.

plus sensible aux risques d'enfermement. Elle mobilise les efforts les plus importants du personnel en terme d'accompagnement et de soins.

Au delà de leur handicap mental profond, les résidents présentent dans tous les cas un niveau de déficience mentale variable[38], comme l'illustre le schéma suivant :

Les différents niveaux de capacité intellectuelle des résidents



Dans la majorité des cas, on relève l'existence de troubles associés à la maladie mentale : cécité, paralysie, épilepsie, problèmes digestifs, turbulence, troubles du comportement. Ils accroissent la difficulté de la prise en charge.

La lourdeur des pathologies des résidents a des conséquences notoires sur les professionnels de la M.A.S.. Dans ma pratique quotidienne, j'ai pu ainsi juger des tensions émotionnelles fortes auxquelles ils étaient soumis et observer l'apparition des symptômes de l'usure professionnelle. Je partage à ce propos l'avis de P. Gabaï. Il souligne en effet que les réactions de rejet et de " burn out " sont d'autant plus importantes que ces personnes dépourvues d'autonomie " *sont souvent dénuées de langages,* (…) *que leurs conduites non symbolisées nous heurtent de plein fouet,* (…) *qu'elles nous offrent à éprouver des affects archaïques et intenses,* (…) *qu'elles nous soumettent au véritable bombardement*

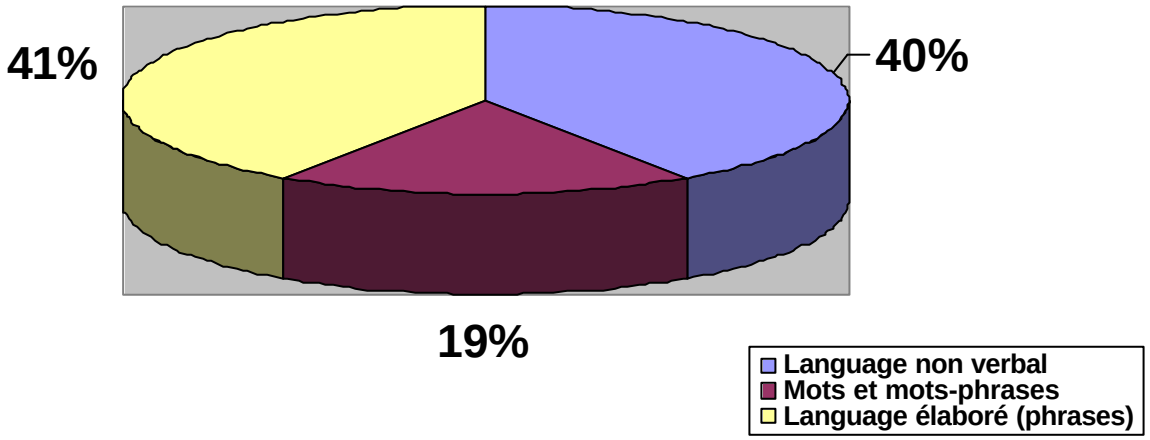
[38] Le terme de déficience ou de retard mental caractérise les troubles globaux du développement de l'intelligence. La conjugaison de plusieurs diagnostics est nécessaire pour déceler sa présence. D'une part, elle se caractérise par un quotient intellectuel (Q.I.) inférieur à 70. D'autre part, elle se traduit par une altération du fonctionnement adaptatif (sociabilité, communication, tâches de la vie quotidienne, autonomie). Selon la gravité des différents diagnostics, on distingue quatre niveaux de déficience : légère, moyenne, sévère, profonde.

d'un réel difficile à supporter (…) "[39]. Au risque d'enfermement des résidents, s'ajoute ainsi celui des professionnels, se repliant dans des comportements et des pratiques d'évitement, de repli. Il me paraît donc nécessaire que nous renforcions notre réflexion dans ce domaine, dans l'intérêt à la fois de la qualité de l'accompagnement et de la prévention des manifestations de l'usure professionnelle (absentéisme, arrêt maladie…).

3.3) Niveau de communication et d'autonomie dans la vie quotidienne[40]

La déficience mentale, analysée précédemment, s'observe aussi à travers le niveau de communication des résidents. Ainsi dans 41 % des cas, ces derniers utilisent un langage tout à fait élaboré, formé de phrases, contre 40 % qui s'expriment à l'aide d'un langage non verbal, recourant à des mimiques, des gestes, des cris. Enfin, 19 % d'entre eux font usage, pour se faire comprendre, d'un langage intermédiaire composé de mots et de phrases. Il est donc parfois difficile d'interpréter correctement le sens de leurs sollicitations.

Niveau de communication et de language des résidents



Le risque de repli sur soi et disolement est d'autant plus important que la personne éprouve des difficultés à communiquer et à tisser des liens, en particulier avec des personnes extérieures à l'institution. Le projet que je développe poursuit l'objectif de compenser ces problèmes de communication qui conditionnent la réussite d'une démarche d'ouverture. Pour pallier aux obstacles liés à l'absence de langage élaboré, d'autres formes

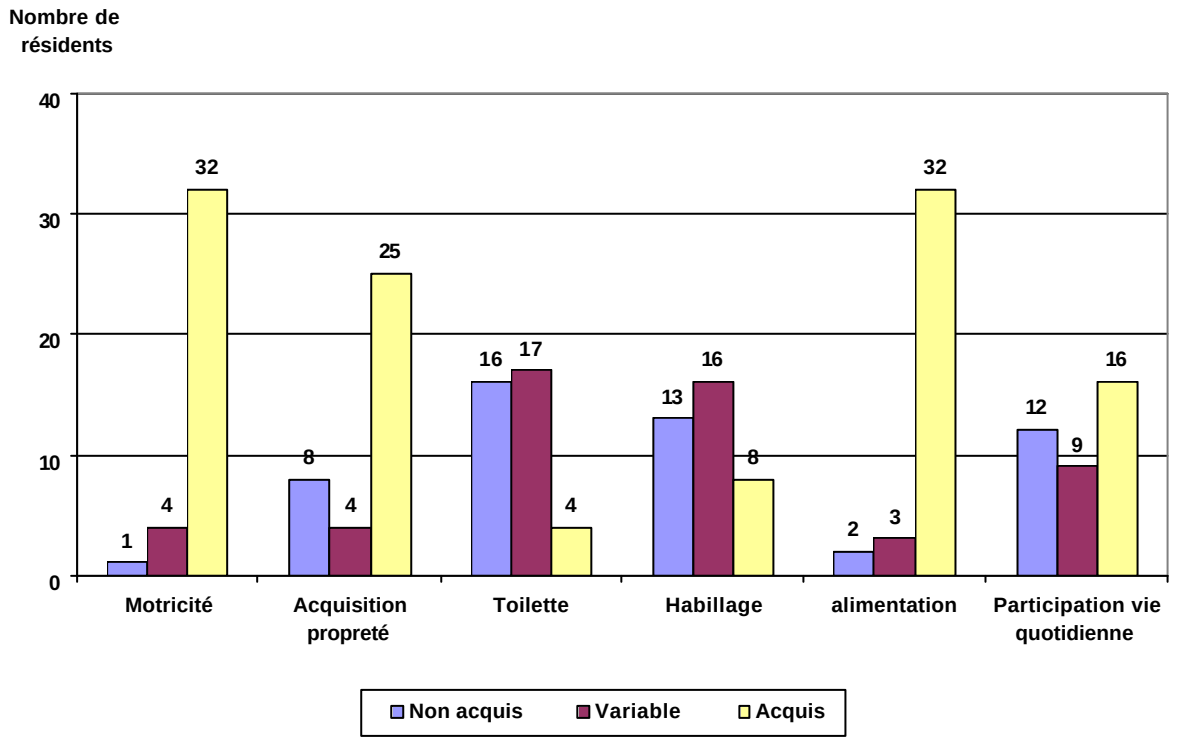
[39] GABBAÏ P., Les interventions à l'âge adulte auprès de sujets autistes et psychotiques à autonomie réduite, Parents et professionnels devant l'autisme, *C.T.N.E.R.H.I.*, janvier 1997, p. 399.
[40] Cf. annexe n°3.

d'expression sont à envisager comme support des rapports sociaux (musique, expression corporelle...). Elles supposent la mise en place de dispositifs adaptés et innovants.

Le handicap mental et les troubles associés rejaillissent par ailleurs sur le niveau d'autonomie qui détermine en partie le risque d'enfermement. Ainsi, grâce à un travail d'analyse et d'observation des professionnels de la M.A.S., une appréciation des capacités des résidents a pu être établie afin de mieux répondre à leurs besoins et aux difficultés qu'ils rencontrent.

Ce diagnostic a été réalisé à l'aide d'investigations dans six domaines principaux qui constituent des temps importants de la vie quotidienne. Sont ainsi pris en compte les capacités motrices, l'acquisition de la propreté, la participation à la vie collective et l'autonomie au moment de la toilette, de l'habillage, de la prise des repas. Trois niveaux de réponses ont été donnés (non acquis – variable – acquis). Ils sont accompagnés de commentaires personnalisés qui apportent des informations complémentaires. Le graphique ci-dessous permet d'obtenir une photographie du niveau d'autonomie des résidents en fonction des six critères retenus.

Niveau d'autonomie dans la vie quotidienne



Les incapacités rencontrées par les pensionnaires, s'expriment à différents niveaux :

➢- Parmi les résidents, cinq adultes éprouvent de graves difficultés à se mouvoir de façon autonome. Quatre d'entre eux sont toutefois en mesure de circuler en fauteuil roulant. Un pensionnaire ne dispose, quant à lui, d'aucune mobilité. Ses déplacements requièrent une assistance permanente de la part des professionnels. Au total, ces personnes polyhandicapées requièrent une aide importante pour la prise des repas, la toilette et l'habillage. Il faut noter que dans 86 % des cas, l'apprentissage de la marche et de l'alimentation est acquis, même si une présence et une surveillance sont nécessaires. Par ailleurs, un accompagnement de tous les instants est primordial à des moments particuliers, notamment au moment de la douche et de l'habillage.

➢- L'acquisition et le maintien de la propreté sont un travail au quotidien. Les soins de maternage et de nursing mobilisent donc beaucoup d'énergie chez les professionnels. En effet, 32 % des résidents rencontrent des problèmes d'énurésie ou d'encoprésie.

➢- Enfin, comme le démontre ce graphique, une majorité de résidents (68 %) participe à la vie quotidienne (mise des couverts, rangements, pliage de leurs vêtements…). Ils deviennent ainsi acteurs de leur propre vie en contribuant, à des degrés divers, selon leurs souhaits ou leurs possibilités, à certaines tâches. Cette démarche vise à les inciter à développer certaines initiatives, propice à une plus grande autonomie.

Si les personnes accueillies par la M.A.S. Pays de Thau sont sujettes à des handicaps lourds, les difficultés inhérentes à leur prise en charge ne doivent pas pour autant les priver du droit aux échanges et à l'intégration sociale. La démarche d'ouverture entreprise au sein de l'établissement procède de cette prise de conscience, qui s'observe à l'échelon européen.

4) Promouvoir la citoyenneté et l'intégration sociale

4.1) Les influences européennes

Le projet que j'ai développé au sein de la M.A.S. est guidé par les évolutions européennes récentes, concernant la place des personnes handicapées. Il est influencé notamment par les expériences positives d'intégration sociale menées au Danemark ou en Suède. Le Québec est aussi à l'origine d'initiatives novatrices et instructives. Ces actions ont

été relayées grâce à la déclaration de l'O.N.U., adoptée en décembre 1993. Les directives européennes issues du principe de non discrimination, inscrit au traité d'Amsterdam, ont influencé les orientations en France. Ces textes sanctionnent la banalisation de l'approche environnementale du handicap.

Ainsi, est née " *la conviction que c'est la société qui est handicapante, au moins autant que la personne est handicapée. Ainsi, une personne en fauteuil roulant peut se déplacer partout si l'on n'a pas semé sur son parcours des marches et des butées. Le handicap est la combinaison d'une déficience et d'un environnement. Et ce qui vaut pour les incapacités physiques est vrai pour les déficiences cognitives : le handicap mental est d'autant plus accentué que la personne évolue dans un environnement de haute technologie, aux réseaux de communication sophistiqués et de plus en plus réservés à des initiés. (…) Face à ces situations de handicap, " c'est à la société d'adapter l'environnement matériel et social - et d'ouvrir " l'accès à tout pour tous " - plus qu'à la personne handicapée de se " réadapter "* "[41].

Face à cette volonté commune des différents pays de l'Union européenne de favoriser l'intégration sociale des personnes handicapées, l'année 2003 a été proclamée " année européenne des personnes handicapées " dans l'objectif :

- - de sensibiliser la population aux droits des personnes handicapées et de les protéger contre toute discrimination,
- - d'encourager la réflexion sur les mesures nécessaires pour promouvoir l'égalité des chances,
- - de favoriser l'échange d'expériences concernant les bonnes pratiques et les stratégies efficaces mises en œuvre aux niveaux local, national et européen,
- - de renforcer la coopération entre les différentes parties concernées (gouvernements, partenaires sociaux, services sociaux, O.N.G., secteur privé, secteur associatif, groupes de bénévoles, personnes handicapées et leurs familles),
- - d'améliorer la communication relative au handicap et promouvoir une image positive des personnes handicapées,
- - de sensibiliser le public à l'hétérogénéité des formes de handicap,
- - de soutenir l'intégration des personnes handicapées dans la société.

Ainsi, Jean-Luc Simon, président du comité français de l'année européenne des personnes handicapées, insiste sur le fait que : " *tout progrès accompli par les*

[41] MAEREL M.J., Pourquoi rénover la loi de 1975 ?, *Actualités Sociales Hebdomadaires*, n°2343, 2004, p. 40.

personnes handicapées dans la lutte contre les discriminations profitera aux autres catégories discriminées, par le sexe, la couleur de peau, la préférence sexuelle, l'âge… . Ne servira-t-il pas à l'ensemble de la société, dans la mesure où elle aura appris à vivre avec la différence? Et même à en tirer parti? L'intégration réussie (…) profite à tous, valides compris qui apprennent à partager leur territoire, à faire de la place aux autres et... à mieux apprécier leurs chances "[42].

Les personnes handicapées sont des citoyens qui se doivent d'être considérés comme des acteurs sociaux à part entière. Elles disposent des mêmes droits et devoirs que chacun. Chaque adulte handicapé a ses aspirations, ses projets. Dans la mesure de ses capacités, il participe et contribue à la vie de la cité.

Son handicap peut être cependant une limite, voire une entrave au libre exercice de ses fonctions sociales. La personne en situation de handicap mental, qu'il soit moyen, sévère ou profond, rencontre des difficultés pour communiquer, exprimer ses choix, rentrer en relation avec les autres… . Pour une insertion possible aussi petite soit elle, il lui faut dès lors un accompagnement et un soutien adaptés à ses besoins, à ses projets, à l'importance de son handicap…. Or, à ce jour, " *un tiers des personnes déficientes intellectuelles n'a aucune solution et un autre tiers est accueilli dans des conditions inadaptées à ses besoins. Trouver des solutions, améliorer celles qui existent et en créer de nouvelles, donner à chaque personne handicapée sa place et sa chance dans la société, l'aider à devenir acteur de sa vie, c'est un premier pas sur le chemin de la Dignité, c'est l'objectif et le grand défi des associations en France* "[43]. C'est dans cet esprit que l'équipe de cadres et de professionnels de la M.A.S. Pays de Thau a abordé la mise en œuvre du projet d'ouverture que j'ai initié.

Au final, il semble bien que l'année européenne du handicap ait facilité la prise en compte, en France, d'idées et de réalisations novatrices mises en œuvre dans plusieurs pays membres. Ainsi, comme le remarque Marie-Thérèse Boisseau, secrétaire d'Etat aux personnes handicapées, " *les diverses manifestations qui ont jalonné l'Année Européenne dans notre pays ont contribué (…) à convaincre chacun de nous que les personnes handicapées sont une chance pour notre société, qu'elles l'enrichissent de leurs différences et de leurs ressemblances…* "[44] . Elle réclame ainsi les efforts de tous pour que les progrès réalisés se poursuivent et que " *peu à peu, toutes les personnes handicapées soient*

---

[42] Ibid., p. 40.
[43] U.N.A.P.E.I., CD-ROM Pratic-Handicaps, Mettre en œuvre la loi du 2 janvier 2002 sur les institutions sociales et médico-sociales, 2004.
[44] BOISSEAU M.T., C'est l'intégration qui fera changer les mentalités, *Lien Social*, n°692, 15 janvier 2004, p. 8.

intégrées naturellement dans la société, sans négliger leur handicap particulier mais en essayant d'y pallier discrètement et efficacement "[45]. La notion de compensation, de dispositifs palliatifs qui est évoquée doit procéder, à son sens, d'une démarche d'intégration, de participation et non de générosité. Seule l'intégration fera changer les mentalités, disparaître les résistances. Marie-Thérèse. Boisseau appelle à ce que la personne handicapée soit perçue non pas à travers le prisme réducteur de ses déficiences mais celui de ses potentialités.

4.2) Le droit à compensation d'un handicap

Sur le plan national, la promotion de la citoyenneté et de l'intégration sociale des personnes handicapées a connu une réelle avancée grâce à la loi de modernisation sociale du 17 janvier 2002. Elle a introduit pour la première fois la notion de droit à compensation des conséquences du handicap, sans toutefois expliciter son contenu. Le projet de loi relatif à l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, présenté en conseil des ministres le 10 décembre 2003, est venu préciser ce nouveau concept et les objectifs poursuivis. Ces grandes orientations devraient voir le jour à compter du 1er janvier 2005.

Le droit à compensation vise " *à apporter des réponses aux besoins des personnes handicapées en matière de scolarité, d'aménagement du domicile et du cadre de travail, de développement de l'offre de services et des groupes d'entraide mutuelle ou de création de places en établissements spécialisés, d'aides de toutes natures pour vivre en milieu ordinaire ou adapté. Ces réponses devraient prendre en compte " l'accompagnement nécessaire aux personnes handicapées qui ne peuvent exprimer seules leurs besoins ". Ainsi ce droit à compensation aura un aspect collectif (création de places en établissements social ou médico-social) et individuel (compensation financière individuelle des conséquences du handicap)* "[46]. Les intéressés devront être âgés de moins de 60 ans et avoir un taux d'incapacité permanent au moins égal à 80 %. Les adultes accueillis en M.A.S. relèvent de ce dispositif. Le droit à compensation de leur handicap devrait se traduire par la création de 11 900 places en M.A.S. et F.A.M. entre 2003 et 2007.

Par ailleurs, ce projet de loi introduit pour la première fois, dans le code de l'action sociale et des familles, une définition du handicap inspirée de la classification internationale du fonctionnement du handicap (C.I.F.), définie par l'O.M.S.. " *Le handicap est,*

---

[45] Ibid., p. 8.
[46] ANDRE S., Handicap: le projet de réforme, *Actualités Sociales Hebdomadaires*, n°2344, 2004, p. 19.

en outre, conçu comme le fait pour une personne de se trouver, de façon durable, limitée dans ses activités mais aussi restreinte dans sa participation à la vie de la société. L'idée est de tirer les conséquences de l'évolution du regard sur le handicap (…) afin de mettre en exergue les difficultés que rencontrent les personnes handicapées pour participer à la vie sociale et le rôle que l'environnement peut jouer dans l'aggravation ou l'atténuation de ces difficultés "[47].

Le respect du droit à compensation permettrait de favoriser l'intégration sociale des personnes handicapées et de donner corps au principe de non discrimination. Il implique, à mon sens, la mise en œuvre d'un certain nombre d'aides humaines ou techniques permettant une adaptation du domicile parental afin de faciliter les retours en famille. Le maintien des liens familiaux est d'autant plus important qu'il favorise les échanges et l'ouverture vers la cité. Il constitue un point d'appui pour tisser des relations sociales nouvelles et donc lutter contre toute forme d'enfermement.

Le respect de ce principe peut également se traduire par la mise en œuvre d'un ensemble d'adaptations éducatives ou pédagogiques favorisant la communication et les échanges avec l'environnement extérieur (achats de logiciels d'éveils ou de jeux, travail en partenariat et en réseau avec différents acteurs du secteur médico-social…). Bien évidemment, le droit à compensation repose sur une évaluation individuelle des déficiences et doit tenir compte du projet de vie de l'intéressé.

Cette volonté de promouvoir l'égalité des chances pour les personnes handicapées a reçu parallèlement le soutien de la Commission européenne. Le 30 octobre 2003, un plan d'actions pluriannuel a été ainsi présenté afin de perpétuer l'effort d'intégration à l'égard des personnes handicapées dans toute l'Union européenne.

La démarche mise en œuvre dans l'établissement dont j'ai la charge s'inscrit, à sa mesure, dans ce processus de compensation du handicap, corollaire à la promotion de la citoyenneté. Elle repose sur la création de dispositifs d'ouverture spécifiques, facilitant le maintien des échanges sociaux et familiaux des résidents de M.A.S. et visant à compenser les conséquences de leur handicap. Au-delà, il s'agit d'améliorer l'accompagnement des résidents, en anticipant les évolutions à venir du secteur.

[47] Ibid., p. 20.

5) Conclusion - Handicap et société : accompagner l'ouverture réciproque

Comme nous avons pu l'observer, la prise en charge des personnes handicapées s'est construite depuis une trentaine d'années en réaction à l'enfermement dont elles ont fait trop longtemps l'objet. Elle s'est traduite notamment par la création de structures adaptées, devant faciliter la vie quotidienne mais aussi l'intégration de ces " nouveaux " citoyens, que la France semble redécouvrir à travers la loi de 1975. C'est de cette volonté de mieux accompagner les personnes lourdement handicapées, tout en évitant les erreurs du passé, que sont nées les M.A.S.. Ainsi, pour se protéger de ce risque potentiel, le législateur a pris soin de rappeler qu' " *il faut veiller à ne pas créer un nouveau type de structures asilaires et fermées, quelle que soit par ailleurs la qualité des soins qui y seraient dispensés. Les maisons d'accueil spécialisées doivent être des lieux d'accueil ouverts, le plus proche possible des familles et de la vie sociale* "[48]. De plus, que ce soit à travers les organismes internationaux comme l'O.M.S. ou les textes européens et français, le rôle déterminant de l'environnement sur l'intégration des personnes handicapées est souligné, et ce d'autant plus que le handicap subi est important. Si la société met en place des structures d'accueil, elle doit aussi veiller à ce que leurs résidents lourdement handicapés ne soient pas coupés des échanges sociaux et culturels auxquels tout un chacun a droit.

Le développement de l'intégration des personnes handicapées passe ainsi par l'information des citoyens, le changement de leur regard dans un univers médiatique acquis au culte de l'apparence. Il repose également sur la mise en œuvre d'un accompagnement spécifique, dans des structures en mesure de répondre aux besoins des résidents et de compenser leurs difficultés liées à un handicap mental associé parfois à un handicap physique. Il n'en demeure pas moins vrai, qu'au sein même des institutions chargées d'accueillir les personnes atteintes de déficiences importantes, le risque d'enfermement peut persister à travers de nouvelles formes : le confinement, l'isolement, les relations fusionnelles, l'incapacité mentale et affective à assumer de façon autonome une vie matérielle et relationnelle. Consciente de ce nouvel enjeu, confortée par le contexte législatif et les valeurs de l'A.P.E.I. de Frontignan, il m'a semblé pertinent de faire de la prévention du risque d'enfermement un des axes majeurs de la politique de l'établissement que je dirige.

Après analyse, il apparaît en effet que les résidents de la M.A.S. Pays de Thau sont, plus que d'autres, sujets au risque d'enfermement. Nombre d'entre eux voient en

---

[48] Circulaire n° 62 AS du 28 décembre 1978 relative aux modalités d'application de l'article 46 de la loi n° 75-534 du 30 juin 1975 d'orientation en faveur des personnes handicapées.

effet leurs liens familiaux se distendre, leurs échanges se restreindre et l'institution devenir leur seul univers d'investissement aussi bien affectif que relationnel. Ce phénomène est renforcé par certaines pathologies qui ont des incidences sur leur capacité à communiquer et leur autonomie. Par conséquent, le développement d'un pôle d'accompagnement et d'échange me paraît être un moyen approprié pour prévenir ce risque d'enfermement. Ce dispositif viendra compléter la démarche existante. Il constitue un levier efficace pour renforcer la dynamique d'ouverture de l'établissement, d'épanouissement et d'intégration sociale des résidents.

DEUXIEME PARTIE : UNE STRATEGIE D'OUVERTURE EN FAVEUR DE L'EPANOUISSEMENT ET DE L'INTEGRATION SOCIALE DES RESIDENTS

Recrutée en l'an 2000, suite au départ en retraite du directeur, ma mission a consisté en premier lieu à poursuivre la restructuration de l'établissement, entreprise pour faire face à l'inadaptation des installations initiales. En effet, le cadre de vie originel nécessitait des travaux de rénovation et d'adaptation importants. L'espace extérieur, particulièrement réduit, favorisait le repli sur soi et l'enfermement physique. Par ailleurs, ce site rassemblait plusieurs établissements pour enfants et adultes, ce qui posait des problèmes de sécurité (passage de véhicule, circulation de la clientèle du C.A.T. …) et limitait les déplacements des résidents.

Ma nomination a coïncidé avec l'achèvement des travaux, le déménagement de la M.A.S. Pays de Thau sur la commune de Mèze et la mise en œuvre de l'extension de l'agrément de 20 à 38 places[49]. Mes premières actions se sont traduites par l'organisation du déménagement, le recrutement du personnel nécessaire à la prise en charge des 17 nouveaux pensionnaires et la remise à plat de l'organisation.

Dans ce contexte particulier, ma volonté fut d'insuffler dés le départ une certaine dynamique et philosophie, propice à l'ouverture de l'institution sur le milieu qui l'entoure. Il s'agissait de développer chez les professionnels une " culture de l'accompagnement ", qui repose davantage sur la participation de l'environnement social propre à chaque résident et s'adapte ainsi à ses besoins personnalisés.

Toutefois, je me suis rapidement rendue compte que l'ensemble des préalables n'était pas réuni pour proposer de nouveaux dispositifs d'accompagnement. Il m'est apparu indispensable de consolider l'existant grâce à la systématisation de la formalisation et de l'évaluation des pratiques. Cette entreprise supposait également de remédier à l'absence préjudiciable de projet d'établissement et de projet individualisé. Ces outils garantissent des repères professionnels, mettent en évidence les objectifs poursuivis et donnent par la même du sens aux actions mises en œuvre.

Dans un premiers temps, je montrerai de quelle manière ont été réunies les conditions préalables à toute ouverture. J'insisterai à ce propos sur le pré-requis que constitue le développement d'une prise en charge différenciée. Puis, j'aborderai la mise en place du pôle d'accompagnement et d'échange ainsi que les stratégies de direction qui sous-tendent sa réussite.

[49] Une chambre est notamment réservée à l'accueil d'urgence.

1) Des conditions préalables

1.1) Un équipement adapté

La M.A.S. Pays de Thau est implantée sur un vaste terrain arboré et clôturé de 6000 m², offert par la mairie de Mèze, situé à proximité de la maison de retraite et de l'hôpital de jour. Cet emplacement, desservi par les transports en commun, est localisé à deux pas des commerces, du centre culturel, du port et des plages de l'étang de Thau. L'établissement dispose donc d'un environnement opportun pour tisser des liens et favoriser des temps de rencontres.

La structure est installée de plain-pied. Les résidents peuvent circuler en toute liberté et sécurité. L'aménagement intérieur s'organise autour de trois unités indépendantes de 10 places afin de mettre en œuvre un accompagnement de type familial, propice à un suivi individualisé. 8 adultes sont également accueillis la journée en semi-internat.

En ce qui concerne les internes, ils disposent d'une chambre et de sanitaires particuliers dans le but d'assurer le respect de leur vie privée comme de leur intimité. Ces pièces ont fait l'objet d'une décoration de leur choix, d'un ameublement personnalisé conformément à leurs souhaits et envies. Tout résident bénéficie donc d'un lieu qui lui appartient et qu'il peut investir totalement.

Par ailleurs, chaque unité est structurée autour de la salle à manger et d'un coin détente, favorables à des temps partagés pendant lesquels les résidents sont sollicités pour les actes de la vie quotidienne tels que la mise de table ou la desserte. Les repas sont acheminés en liaison froide de la cuisine centrale du C.A.T. et remis en température par le personnel de service.

Chaque lieu de vie jouit également de l'équipement nécessaire au bien-être des résidents. J'ai choisi en particulier de privilégier un certain nombre d'investissements propices au développement de nouvelles potentialités. Une salle de bain pourvue d'un lit douche et d'un lève personne a ainsi été spécialement aménagée pour les résidents polyhandicapés. Cette installation adaptée à leurs difficultés contribue à un réel travail autour du corps.

Par ailleurs, le pôle médical, chargé des soins infirmiers et paramédicaux, occupe une place importante dans l'activité quotidienne. Le local prévu à cet effet est situé à proximité des lieux de vie et dispose d'un lit d'urgence permettant d'assurer une surveillance médicale renforcée lorsque l'état d'un résident le nécessite. Une salle de rééducation fonctionnelle a également été spécialement agencée afin de répondre aux besoins de sollicitations musculaires requis par certains adultes.

L'espace réservé aux soins est attenant au bassin thérapeutique. Cette piscine équipée, accessible aux personnes en fauteuil roulant, renforce ainsi la qualité des soins rééducatifs et permet à l'établissement de s'adapter aux besoins des pensionnaires présentant des handicaps physiques ou des polyhandicaps. Le milieu aquatique est le support de séances de relaxation et de prise de conscience de son corps. Par conséquent, l'ensemble de cet aménagement participe à l'amélioration générale de la qualité des prestations.

Les espaces collectifs tels que les 2 salles d'activités, l'espace multimédia, la salle polyvalente facilitent l'organisation de nombreuses activités et les échanges entre les différents groupes. A mon sens, cette plateforme est un réel atout et présente des perspectives d'échanges intéressantes. En effet, il est envisagé que ces équipements modernes et performants puissent être mis à la disposition d'autres partenaires afin de favoriser l'ouverture de l'établissement vers l'extérieur.

Au-delà des unités de vie et des salles d'activité, nous retrouvons également au cœur de la bâtisse les services fonctionnels tels que l'accueil, le service administratif et la lingerie collective. Leur proximité facilite la communication et la circulation de l'information. L'organisation générale des lieux tend ainsi à servir au mieux les attentes et les besoins des usagers.

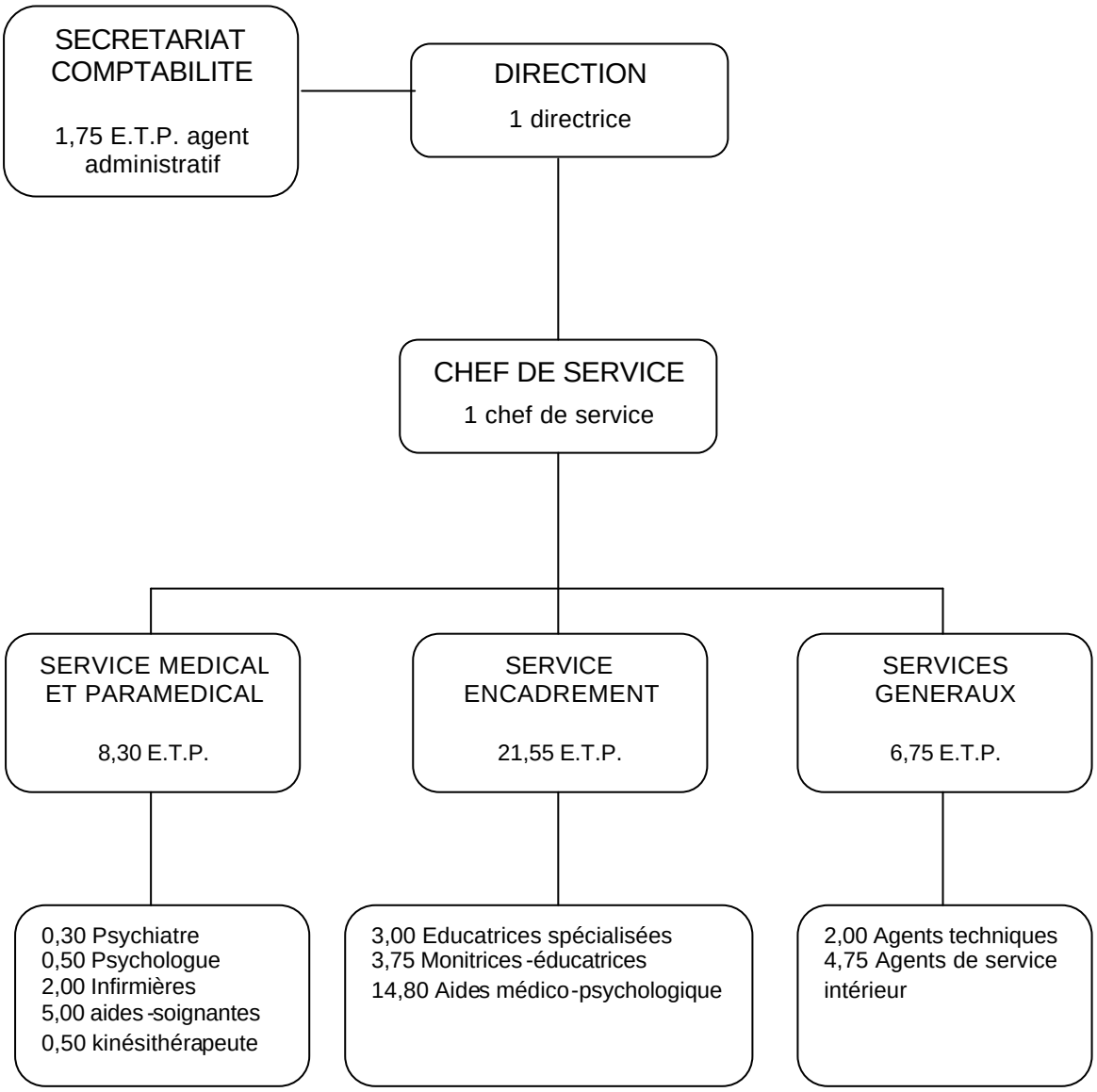
1.2) Un encadrement équilibré et pluridisciplinaire

L'extension de l'agrément de 20 à 38 places[50], s'est traduite, conformément au projet déposé au C.R.O.S.S., par une augmentation du nombre de salariés proportionnelle à l'effectif des résidents pris en charge et par une diversification des qualifications. Le personnel s'est ainsi accru de 20,65 à 40,35 E.T.P., soit une variation du taux d'encadrement de 1,03 à 1,06 E.T.P. par résident. La progression du nombre de professionnels et la répartition que j'ai choisie de mettre en oeuvre, visent à assurer un équilibre entre les différentes compétences. L'organigramme présenté ci-dessous met en exergue les choix que j'ai privilégiés au sein de chaque service.

[50] 30 internes dont un lit d'accueil d'urgence et 8 semi-internes.

MAS PAYS DE THAU

Organigramme fonctionnel 40,35 E.T.P.



Tout d'abord, cette extension m'a donné l'opportunité de renforcer l'équipe de direction grâce à la création d'un poste de chef de service éducatif. Il m'est ainsi possible de déléguer un ensemble de fonctions liées à la gestion quotidienne du personnel, l'animation de réunions et le suivi des projets individualisés. Cet intermédiaire, en position hiérarchique par rapport aux différents services, m'a permis de prendre la distance nécessaire à l'analyse de l'organisation et de consacrer plus de temps au développement de nouveaux projets.

Par ailleurs, à travers les nouvelles embauches, j'ai veillé à préserver un équilibre des compétences au regard des besoins de la population accueillie et à compléter cette organisation à l'aide de nouveaux savoir-faire. Ce choix a pour objet d'assurer une prise en charge de qualité, de diversifier les activités proposées et d'offrir un accompagnement personnalisé.

Ce sont les services éducatif et soin qui connaissent plus particulièrement une progression de leur effectif. Leur nombre évolue respectivement de 16 à 21,55 E.T.P. et de 1,86 à 8,30 E.T.P.. L'encadrement direct atteint ainsi 0,80 E.T.P./résident. Composée d'éducateurs spécialisés, de moniteurs-éducateurs, d'aides médico-psychologique (A.M.P.), la sphère éducative s'enrichit de deux postes de moniteurs-éducateurs et de 3,55 E.T.P. d'A.M.P.. Cette évolution vise à renforcer l'équipe de professionnels autour des soins du corps, indispensables aux personnes polyhandicapées. Les animations propices à l'éveil ont également été confortées grâce à l'utilisation des activités équestres et musicales. Cette nouvelle approche se traduit par la présence d'un musicothérapeute 4 heures par semaine.

Quant au service des soins (8,30 E.T.P.), il joue un rôle primordial dans la prévention des risques et le suivi des résidents. Il regroupe un poste de psychiatre et de psychologue à temps partiels ainsi que 1,5 E.T.P. d'infirmières. En raison de l'extension d'activité, le temps d'intervention médical et infirmier s'accroît respectivement de 0,20 et 0,50 E.T.P.. L'équipe s'est également enrichie de 5 postes d'aides soignantes et de 0,50 E.T.P. de kinésithérapeute.

Cette consolidation de l'effectif a pour objet de faire face à la lourdeur des handicaps et au niveau de dépendance élevé des personnes polyhandicapées. De plus, le temps de présence du psychologue est doublé à hauteur de 0,50 E.T.P. pour assurer l'accompagnement de l'ensemble des résidents et de leurs familles. Il permet aussi de répondre de façon plus régulière aux besoins de régulation des équipes socio-éducatives. Au total, grâce à un roulement de l'effectif, l'organisation que j'ai mise en place permet d'assurer la présence permanente d'un membre de l'équipe médicale.

Ces services centraux ont été complétés par deux autres unités adjacentes à savoir l'équipe administration (1,75 E.T.P.) et les services généraux. Ces derniers ont connu plus particulièrement un élargissement conséquent de leur effectif de 1,35 à 6,75 E.T.P.. En effet, il est apparu nécessaire de créer deux postes de chauffeur chargés de l'entretien des véhicules et du bâtiment. Un emploi de lingère et 2,40 E.T.P. d'A.S.I. ont également été budgétisés pour assurer respectivement l'entretien du linge et l'hygiène des lieux de vie, la surface habitable ayant plus que doublée.

Cette étude détaillée du personnel fait état de la présence d'une équipe pluridisciplinaire, composée de profils différents, qui apparaissent complémentaires pour faire face aux besoins de la population.

1.3) Un projet d'établissement donnant du sens aux actions

L'extension de l'établissement de 20 à 38 résidents s'est accompagnée de l'allocation de nouveaux moyens techniques et humains au service des besoins des usagers. Afin de donner une cohérence à ces changements, il est apparu nécessaire de formaliser le projet d'établissement. En collaboration étroite avec la chef de service, le psychiatre et la psychologue, nous avons décidé de mettre en place, dès 2002, des séances de travail autour des différents thèmes qui structurent la nouvelle organisation. Pour faciliter sa mise en oeuvre, un cabinet de consultants a été contacté pour coordonner et valider les travaux de réflexion menés en interne. Ce double regard permet de donner une légitimité plus forte à l'ensemble de ce travail.

J'ai également souhaité que l'intégralité du personnel participe à la réalisation de cet objectif commun. Ainsi, une dynamique nouvelle, favorisant la cohésion du groupe et l'investissement de chacun, a pu voir le jour. L'écriture du projet institutionnel a permis de donner des repères aux professionnels et de définir des objectifs qui aient du sens et un intérêt pour l'usager comme pour les membres du personnel qui assurent l'accompagnement des résidents au quotidien. Cet outil a facilité la mise à plat des pratiques et le mode de fonctionnement de la structure (rappel des valeurs et de la mission de l'établissement, identification des caractéristiques et des besoins de la population, détermination des objectifs à atteindre, réflexion autour de l'organisation mise en œuvre et sur l'ensemble des moyens humains et techniques déployés, définition des délégations et des compétences, évaluation des pratiques…).

Cette analyse s'est révélée en outre très utile à la l'élaboration de chaque projet personnalisé, finalité essentielle au développement du bien être, des acquis et de l'intégration sociale de chaque résident. La création d'un atelier journal et l'utilisation de supports à caractère ludique s'inscrivent dans cette démarche visant à maintenir les acquis voire à stimuler de nouvelles potentialités. Ainsi, un journal d'information sur la vie de l'établissement, dénommé " Maspotins ", est publié trimestriellement à destination des familles et tuteurs. Cette initiative participe au droit à l'expression des usagers et au respect du droit à l'information.

Par ailleurs, j'ai voulu que le projet institutionnel soit un outil de projection vers l'avenir, utile à l'élaboration de nouvelles stratégies de développement et d'innovation à moyen terme. La réflexion a été accentuée, par exemple, en direction d'une diversification plus importante des modes d'accompagnement proposés. Même si des améliorations conséquentes ont été apportées dans le sens d'un plus grand respect du droit des usagers (livret d'accueil, charte des droits et libertés, règlement de fonctionnement, contrat de séjour, conseil de la vie sociale…), il nous semble essentiel que le projet personnalisé puisse évoluer davantage en fonction des besoins et des souhaits des résidents, du tuteur ou de sa famille. Cela implique que nous soyons inventif et créatif dans nos modes d'accompagnement (au delà du semi-internat et de l'internat) afin d'apporter des réponses adaptées à des problématiques humaines évolutives.

Notre action a également pour objet de privilégier une plus grande ouverture de l'institution sur son environnement. Cet objectif vise à favoriser l'épanouissement et l'intégration sociale des résidents, sans nier pour autant les difficultés rencontrées par les personnes handicapées mentales. Une aide et un suivi personnalisés sont nécessaires. Il est évident que la démarche d'ouverture ne sera pas la même pour chaque adulte. L'uniformité aurait des effets pervers et pourrait engendrer pour certains d'entre eux une régression. Cette démarche doit donc se dérouler par étapes, à différents niveaux et au cas par cas. Elle va également dans le sens d'une plus grande reconnaissance de la personne handicapée. De plus, en allant à la rencontre de notre environnement, nous participons à une évolution des mentalités et des regards portés sur la personne handicapée.

2) Un pré-requis : la personnalisation des prestations

2.1) Le projet individualisé : une réponse concertée au service du résident

Chaque personne accueillie, au sein de l'institution, nécessite un accompagnement individualisé, à partir de l'examen précis de sa situation. En effet, comme l'a démontré l'étude de la population de la M.A.S. Pays de Thau, les résidents sont relativement jeunes. La moyenne d'âge se situe à 36,5 ans. Toutefois, l'amplitude d'âges varie de 21 à 70 ans et les problématiques rencontrées sont différentes. Par conséquent, les besoins ne sont pas les mêmes.

La mise en œuvre d'une " démarche projet " suppose au préalable un recueil d'informations afin d'obtenir pour chaque bénéficiaire un bilan pluridisciplinaire (éducatif, social, médical). Ce dernier permet de dresser un diagnostic utile à la définition d'un certain nombre de priorités d'action. En effet, " *la démarche par projet entraîne le passage d'une*

réunion de synthèse, tournée vers le passé, axée sur l'aspect informatif, à une réunion de projet privilégiant l'avenir et la prise de décision. La vocation de la réunion de projet peut être définie en ces termes : production d'un plan d'action cohérent et personnalisé s'inscrivant dans le cadre du projet d'établissement visant à la promotion du bénéficiaire du service rendu. Sont envisagées aussi bien la pertinence du projet que sa faisabilité et les conditions de sa mise en œuvre "[51].

Que ce soit dans le cadre d'une stratégie de maintien des acquis ou d'accession à de nouveaux progrès, il est nécessaire qu'à partir des priorités retenues, les professionnels définissent clairement les objectifs pour lesquels ils souhaitent œuvrer, dans l'intérêt du bénéficiaire (développement de l'autonomie, maîtrise de l'expression, affirmation de soi, respect d'autrui, respect des règles instituées…). Il va de soi que l'avis et la recherche de la satisfaction du résident, du tuteur ou de sa famille sont au cœur des actions et de la réflexion mises en œuvre. Cette démarche commune implique également que l'on ait identifié les moyens utiles à sa réalisation (attitudes, soutiens, partenariats…). L'usage de loisirs, de rencontres extérieures, de projets divers et variés sont autant de moyens, de prétextes pour une plus grande réalisation de chaque pensionnaire. Ils lui permettent de donner du sens à sa vie.

Au bout du compte, la mise en œuvre de tout programme individualisé vise à donner à chacun la possibilité d'agir sur l'environnement physique et humain qui l'entoure. Il devient ainsi progressivement acteur de sa propre vie, en passant de l'état de ne " rien faire " à " voir faire " puis enfin à " faire ". La participation des résidents à des expositions de peinture, des activités inte-établissements, ou à des rencontres sportives adaptées leur donne l'occasion d'aller au devant du public et réaliser des rencontres. Ainsi, ils peuvent trouver leur place dans la société. Ces initiatives adaptées aux souhaits et aux besoins de chacun tendent à les prémunir contre les risques liés à l'enfermement.

Toutefois, la mise en œuvre du projet personnalisé suppose, à mon sens, de nommer un référent au contact quotidien de chaque bénéficiaire. Pour ce faire, tout membre du personnel éducatif assure cette fonction auprès d'un ou deux résidents. Sur la base des décisions prises par l'équipe pluridisciplinaire, ce dernier est chargé de la rédaction et du suivi du projet. Il recueille régulièrement auprès des autres travailleurs sociaux les informations permettant d'évaluer la situation du bénéficiaire.

Il rend compte ensuite de son évolution aux autres professionnels. Plus précisément, " *l'évaluation consiste à appréhender un écart entre deux états, dans le but évident d'en tirer des conclusions opératoires.* (…), *il s'agit généralement d'apprécier une*

[51] LOUBAT J.R., Elaborer son projet d'établissement social et médico-social, Paris, Dunod, 1997, p. 152.

évolution positive chez la personne prise en charge. Celle-ci peut concerner des compétences, des capacités ou des performances manifestes (…). Les compétences peuvent se classer en rubriques, puis en sous-rubriques (" autonomie, socialisation, communication " ou " compétences cognitives, motrices, instrumentales, sociales ") "[52]. En cas de difficultés, il peut mobiliser un membre de l'équipe de cadres. Il représente donc un des acteurs privilégiés du projet personnalisé, à l'interface des professionnels et de la famille.

Au vu de ces éléments, la personnalisation de la prise en charge constitue une priorité d'action. Grâce à la formation, un effort particulier a été réalisé pour sensibiliser les professionnels à cet enjeu majeur. Cependant, je considère que les deux seuls modes d'accompagnement (semi-internat, internat) pour lesquels l'établissement est agréé limite cette démarche d'individualisation.

2.2) L'accueil en semi-internat : une première étape

8 adultes originaires du bassin de Thau sont actuellement admis en semi-internat du lundi au vendredi de 9 heures à 17 heures. Un minibus assure chaque jour, matin et soir, le transport à domicile ou à un point de rendez-vous. Les titulaires de cette prise en charge sont pour la plupart de jeunes majeurs sous tutelle. Avant leur admission au sein de l'établissement, ils bénéficiaient d'un accueil en journée auprès d'un I.M.E.. Ils sont majoritairement présents dans la structure depuis 1 à 7 ans.

L'entrée en M.A.S. marque pour ces usagers le passage de l'adolescence à l'âge adulte. Pour autant, ce changement de statut ne se traduit pas forcément par une prise de conscience de la part des parents que leur enfant a grandi et qu'il est peut être utile d'envisager de nouvelles solutions d'accompagnement. Certaine famille préfère dans un premier temps prolonger à l'âge adulte un mode d'organisation et de fonctionnement familial qui jusqu'ici a permis de faire face aux besoins de leur enfant. Nous les informons cependant de l'existence d'autres formes de prise en charge. Grâce notamment au lit d'accueil d'urgence, œs derniers peuvent envisager une solution différente en cas de difficultés rencontrées.

Nous sensibilisons également les parents sur le risque de surprotéger leur progéniture, qui peut nuire inconsciemment au développement de leur autonomie. Par exemple, il arrive que la famille ne se sente pas prête à opter pour un accompagnement de leur enfant en internat, loin de leurs soins. Ils sont envahis par des doutes, comme en

[52] Ibid., p. 158.

témoignent les questions qui reviennent le plus souvent lors des entretiens. Leur enfant va-t-il s'adapter? Bénéficiera-t-il de toutes les attentions nécessaires? Est-ce pour lui un choix qu'il convient?... Afin de les rassurer, ces interrogations sont abordées au cours des rencontres successives. Cette démarche permet de préparer les parents à une séparation inévitable, motivée généralement par des problèmes de santé. Bien évidemment, la prise en charge offerte en internat est différente de celle qu'apporte la famille. Toutefois, je les considère comme complémentaires pour faciliter l'épanouissement de chaque résident.

Le passage du semi-internat à l'internat marque un changement dans la vie de famille. Par conséquent, un accompagnement progressif et un temps d'adaptation sont nécessaires. La mise en œuvre d'un projet personnalisé pour chaque résident facilite un accueil modulé en internat. Ainsi, ce dernier pourra bénéficier dans un premier temps d'un hébergement d'une nuit par semaine, puis deux, puis trois… afin de préparer l'enfant devenu adulte et les parents à une séparation plus longue. La fréquence de la démarche proposée permet d'instaurer une solution intermédiaire qui convient davantage à l'évolution personnelle de l'adulte et de sa famille.

2.3) L'accompagnement en internat : une prise en charge différenciée

L'accueil en internat concerne 29 adultes pour lesquels la M.A.S. Pays de Thau est ouverte toute l'année. Ces derniers ont la possibilité de retourner en famille les week-ends. Seuls 6 résidents bénéficient régulièrement de ces sorties et 7 autres ont des contacts espacés. Enfin, l'analyse de la population a démontré que 16 usagers ne sortent jamais en famille. 10 pensionnaires n'ont plus leurs proches et 6 autres connaissent des handicaps lourds qu'il est difficile de prendre en charge à domicile pour des parents vieillissant.

L'établissement est donc le seul lieu de vie où il leur est possible de s'épanouir. Le choix de l'internat s'est donc imposé à eux, sans véritable autre possibilité. Pour certaines familles, cette alternative a été au contraire réfléchie et préparée. L'internat permet aux parents de se consacrer la semaine à leur vie professionnelle et familiale. Le week-end, ils sont plus disponibles pour s'occuper pleinement de leur enfant. C'est pour lui l'occasion de maintenir des relations sociales différentes mais toutes aussi significatives du point de vue de son intégration sociale.

Le maintien des liens familiaux, quant il est possible, s'avère indispensable à l'équilibre affectif de la personne handicapée. Les résidents ont besoin de ressentir l'indispensable présence parentale, qu'aucun professionnel n'est en mesure de remplir. Par ailleurs, les relations avec les proches constituent le plus souvent le premier regard extérieur

à l'institution. Il constitue le fondement d'une première ouverture vers l'extérieur. A l'instar de C. Martin, l'équipe de cadres et moi-même partageons l'idée que la famille est " *un des principaux vecteurs de l'intégration sociale* "[53].

Les internes sont en majorité des majeurs sous tutelle. L'amplitude des âges démontre donc tout l'intérêt d'un suivi personnalisé de par la différence de besoins qui s'exprime notamment dans l'organisation des activités et du temps. Nous veillons ainsi à ce que les différents moments qui scandent la journée des internes soient bien repérés et séparés afin d'éviter un phénomène d'unité, source d'enfermement.

L'utilisation de la couleur sur un calendrier donne la possibilité de distinguer les temps de la journée tel que le matin, l'après-midi, le soir. Afin de favoriser ce repérage temporel, nous utilisons lorsque c'est possible des lieux distincts pour le déroulement des activités, tout en préservant une organisation souple et adaptable.

Il s'agit pour l'équipe des travailleurs sociaux, de construire un projet de vie intégrant la structuration du temps " *en évitant d'uniformiser les réponses mais plutôt d'en proposer qui tiennent compte des capacités, du rythme et des désirs de la personne accueillie* "[54]. C'est dans cet objectif que j'ai pris la décision avec l'équipe pluridisciplinaire de favoriser l'instauration de temps imprévus et de changements dans la journée.

Ces temps différenciés et individualisés doivent également permettre de réaliser des rencontres nouvelles et amener chacun à s'épanouir au rythme qu'il lui convient, en fonction de ses centres d'intérêt. A mon sens, ils évitent ainsi de tomber dans les travers des institutions trop rigides, source d'enfermement et de monotonie.

La conjugaison des compétences des professionnels et du soutien affectif parental est indispensable à une intégration réussie en internat. Il n'en reste pas moins vrai que cette démarche pourrait être encore améliorée par la création de nouveaux dispositifs d'accompagnement.

---

[53] MARTIN C., Familles bouleversées, familles recomposées, *Revue des Sciences Humaines*, hors série n°7, Décembre 1994 - janvier 1995.

[54] GAUTHIER T., Prévenir l'usure professionnelle, une nécessité au cœur de la prise en charge en Maison d'Accueil Spécialisé, Rennes, E.N.S.P., Mémoire C.A.F.D.E.S., 2001, p. 68.

3) Un pôle d'accompagnement et d'échange : une nouvelle étape dans la prévention du risque d'enfermement

3.1) Accompagner et échanger : deux dynamiques d'ouverture complémentaires

En 2004, j'ai jugé le temps venu de renforcer la démarche d'ouverture de l'établissement grâce à la mise en place d'un pôle d'accompagnement et d'échange. Les fondamentaux sont alors réunis et permettent d'envisager une nouvelle étape dans la lutte contre le risque d'enfermement. Le projet d'établissement est formalisé. Il intègre la volonté de diversifier l'accompagnement, de s'ouvrir sur l'extérieur comme de travailler en partenariat. Les projets personnalisés donnent satisfaction tant du point de vue des résidents que des professionnels.

J'ai présenté au Président de l'association et aux membres du Conseil d'Administration les lignes directrices et les justifications de ce projet. Il a fallu convaincre de l'intérêt de ce nouveau dispositif au regard des frais nécessaires, évalués à 100 000 euros.

J'ai insisté sur le fait que le développement d'un pôle d'accompagnement et d'échange va dans le sens des valeurs défendues par l'association. Plus précisément, la diversification des modes de prise en charge qu'il implique vise à satisfaire les besoins jusqu'ici non couverts et " *à mettre en oeuvre tous les moyens nécessaires au meilleur développement moral, physique et intellectuel des personnes en situation de handicap* "[55].

Les besoins des pensionnaires évoluent dans le temps en fonction de nombreux facteurs à prendre en considération (l'âge, la pathologie, l'environnement familial…). J'ai fait valoir ainsi l'argument que la M.A.S. se devait d'adapter en permanence son accompagnement en proposant des formules intermédiaires entre le semi-internat et l'internat. Comme nous l'avons entrevu précédemment, je considère que tout individu ne saurait être figé dans un cadre précis et immuable. La vie et l'humain sont des phénomènes complexes qui ne peuvent être réduits à deux seuls et uniques modes de prise en charge.

L'idée que ce projet favorise le respect du " libre choix des prestations ", conformément aux principes de la loi du 2 janvier 2002, a été mise en avant. Le pôle est à même de répondre aux aspirations exprimées par les familles au cours des entretiens et de l'enquête de satisfaction organisée en janvier 2004.

Enfin, la souplesse de ce dispositif apparaît comme un moyen de se prémunir contre le risque d'enfermement des pratiques en interne. En effet, le faible renouvellement des personnes accueillies combiné à la lourdeur des handicaps peut générer une certaine routine ou empathie dans les pratiques.

---

[55] A.P.E.I. de Frontignan, Projet associatif global, Assemblée générale ordinaire du 17/05/03.

Après plusieurs réunions et la mise en place d'un comité de réflexion, le C.A. a avalisé ma proposition. Convaincu de l'intérêt pour les résidents et leurs familles d'un tel dispositif, il a également demandé à ce que lui soit fourni des propositions concrètes, allant dans le sens des orientations présentées, et ce pour la fin de l'année (décembre 2005).

Concrètement, le pôle d'accompagnement et d'échange que je souhaite mettre en place, au sein de la M.A.S. Pays de Thau, revêt deux facettes comme son intitulé l'indique.

La première facette de ce pôle est une plateforme de moyens humains, techniques et architecturaux mis en commun dans le but de diversifier l'accompagnement. L'organisation de nouvelles prestations nécessite, dans certains cas, des moyens financiers complémentaires. Dans d'autres cas, un travail en partenariat ou une simple réorganisation de notre manière de travailler suffit.

Deuxième facette du pôle, l'échange est conçu comme un levier en mesure de créer des partenariats à même d'apporter un élan et une ouverture. Cette culture du partage et de la mise en synergie des différentes potentialités, présentes sur le département[56], permet d'envisager la mise en place de nouvelles pratiques et d'améliorer celles qui existent déjà. Elle est susceptible de pérenniser les initiatives ponctuelles méritant davantage de moyens.

Ce travail d'ouverture nécessite lui aussi un accompagnement et une volonté institutionnelle. En tant que directrice de la M.A.S. Pays de Thau, mon rôle est d'insuffler cette dynamique du partenariat et du travail en réseau[57] qui facilite la prise de recul, l'analyse des pratiques et la manifestation d'un esprit critique constructif. Cette façon de concevoir la prise en charge est susceptible de transmettre à l'équipe l'énergie nécessaire pour se remettre en cause et rechercher systématiquement le sens de l'action entreprise.

D'un point de vue pratique, la deuxième facette du pôle vise à promouvoir des festivités, des rencontres, des projets au service de l'épanouissement et de l'intégration sociale des personnes handicapées. Elle n'engendre pas forcément de surcoûts financiers grâce à la mise en commun des moyens disponibles. Toutefois, son succès implique l'adhésion de l'ensemble des salariés.

[56] Il est à noter que le Schéma Départemental d'Organisation Sociale et Médico-Sociale est en cours d'élaboration dans l'Hérault.
[57] Cf. infra pp. 61-64; 64-66.

3.2) La famille partie prenante de l'accompagnement

3.2.1) Le tuteur ou la famille : deux partenaires privilégiés

La mise en place d'une démarche partenariale entre parents, tuteurs et professionnels, fondée sur l'écoute et le respect mutuels, est l'un des fondements d'une collaboration réussie et efficace. En effet, j'adhère à l'idée qu'il est essentiel " *que s'instaure entre parents et professionnels un véritable partenariat, ce qui suppose que les uns et les autres nous acceptions nos compétences respectives et aussi nos propres limites* "[58]. Cette dynamique est au service d'une meilleure prise en charge et d'une coordination harmonieuse des projets individualisés de chaque bénéficiaire. Elle s'inscrit dans la prévention des risques d'enfermement inhérents à l'affaiblissement des liens familiaux. La place des familles doit être ainsi sauvegardée quel que soit l'âge de la personne handicapée. Les informer, les associer, les soutenir, permet de garantir dans la durée la fonction parentale, indispensable au respect de la personne handicapée, et de moduler les réponses en fonction de l'évolution des besoins de la famille[59].

Toutefois, il ne faut pas nier les difficultés. En ce qui concerne le personnel, la peur de mal agir auprès des parents existe. Par conséquent, pour faciliter cette approche, un ensemble de conditions et de questions préalables sont à envisager et à traiter. Il est par exemple indispensable que chaque professionnel soit conscient du rôle majeur de la famille et initié à la méthodologie des entretiens. Il doit être au courant des objectifs poursuivis par le projet d'établissement et des actions qui en résultent.

En effet, je considère la communication autour du projet d'établissement comme un moyen de clarifier les missions de la M.A.S. aux yeux des familles. C'est aussi une façon de mettre en avant son savoir-faire, ses ressources techniques et professionnelles, ses projets à moyen et long terme. Cette lisibilité de la pratique institutionnelle facilite le travail en partenariat avec les familles et tuteurs[60].

Les réunions relatives à l'analyse des pratiques et la mise en place de formations sur le travail avec les familles sont des mesures indispensables pour accompagner ce processus. Elles permettent à l'ensemble des professionnels de dépasser ses craintes et de gérer certaines situations difficiles.

---

[58] LOUBAT J.-R., Associer les parents à l'action éducative des professionnels, *Lien Social*, n°297, mars 1995, p. 11.
[59] ZUCMAN E., Accompagner les personnes handicapées, réflexions autour d'un groupe d'étude du C.T.N.E.R.H.I., Paris, Edition C.T.N.E.R.H.I., mars 1998.
[60] DEBIEVE H., La place et le rôle de la famille dans l'institution, Mémoire C.A.F.D.E.S., 1999.

Ces précautions étant prises, la question se pose de savoir sur quelles bases mettre en place un partenariat. Il faut garder à l'esprit qu'il faut du temps pour qu'une telle relation se mette en place. La confiance ne se décrète pas, elle s'obtient pas à pas. Toutefois, pour réussir à installer ce climat de confiance, il paraît indispensable de respecter un certains nombres de principes :

➢- L'admission est un moment déterminant dans l'initiation du lien qui va se nouer. L'impression ressentie au moment de la première visite dans l'établissement détermine inévitablement les rapports que la famille ou le tuteur entretiendra avec l'établissement. Il est donc important de prendre du temps au cours de la découverte des lieux et des différents entretiens (en présence de la directrice, de la chef de service éducatif, du psychiatre, du référent…) afin de les informer, les rassurer et répondre à toutes les questions posées.

➢- La qualité de la communication passe aussi par la remise à la famille ou au tuteur du livret d'accueil de la M.A.S. Pays de Thau. Ce dernier, conformément à l'article 8 de la loi du 2 janvier 2002, présente en annexe la charte des droits et libertés de la personne accueillie ainsi que le règlement de fonctionnement. Il est destiné à garantir l'exercice effectif des droits des usagers et à prévenir tout risque de maltraitance.

Ainsi, la première partie du livret d'accueil présente la vocation de l'établissement et les services rendus. Le deuxième volet du document constitue un " mode d'emploi ", précisant les modalités de la prise en charge, du fonctionnement, les règles de vie essentielles, les ressources matérielles et l'encadrement professionnel. Il propose un plan d'accès ainsi que les coordonnées de l'établissement.

Une deuxième version simplifiée du livret d'accueil, présentée sous forme de pictogrammes, est en cours d'élaboration. Sa formalisation entièrement pensée pour l'usager tend à rendre l'information accessible au plus grand nombre. Les difficultés de compréhension rencontrées par les personnes handicapées ou l'absence de maîtrise de la lecture ne sont plus un frein irrévocable pour accéder à l'information. Cette présentation fait de l'usager l'acteur de son intégration dans la structure.

➢- La mise en œuvre du projet individualisé est aussi un temps privilégié pour associer la famille à la réflexion menée par les travailleurs sociaux dans une démarche d'ouverture de l'institution. C'est également un moyen pour les professionnels d'aller au devant des préoccupations et des difficultés rencontrées par la famille. Ce partage et cette écoute respectives sont une façon pour l'institution de reconnaître les compétences et savoir-faire développés par les parents avec leur enfant. Les observations qu'ils ont faites sont utiles et riches d'enseignement pour l'équipe d'encadrement.

En effet, l'adulte accueilli en institution adopte, dans certaines situations, un comportement différent en présence de ses proches. De ce partage de points de vue naîtra petit à petit une confiance qui permettra de garantir une sérénité dans la réflexion et l'analyse des difficultés rencontrées.

De la même manière, lors des rencontres régulières entre les parents, le psychiatre et l'équipe éducative, Il nous semble essentiel que figure dans le rapport de synthèse, à côté de l'analyse des professionnels, le point de vue de la famille. Cette reconnaissance mutuelle (parents, tuteurs / professionnels) est un moyen d'engager une collaboration constructive.

Concrètement, la volonté institutionnelle d'instaurer un partenariat entre les familles, les tuteurs et l'encadrement s'est déjà traduite par la création d'un service d'informations. Ainsi, les familles peuvent trouver à l'accueil de l'établissement un ensemble de renseignements relatifs aux différents services et établissement existants sur le département. Une aide leur est proposée pour le renouvellement des orientations C.O.T.O.R.E.P., A.A.H. … . Cette collaboration a un double impact positif. Il rend d'une part service aux bénéficiaires. D'autre part, il évite des retards dans le traitement des dossiers et l'encaissement des prix de journée.

3.2.2) Un soutien au maintien des liens familiaux

Le maintien des liens familiaux représente une ouverture sur la société. C'est une façon de protéger les usagers du risque d'enfermement que peut susciter le milieu institutionnel et ce malgré toutes les précautions prises pour s'en prémunir.

Or l'analyse de la population, menée en première partie, a fait apparaître que parmi les 19 internes qui ont encore leurs parents ou des membres de leur famille installés dans le département, seuls 6 entretiennent avec eux des relations régulières. En ce qui concerne 7 adultes, leurs rencontres ont tendances à s'espacer. Enfin, 6 autres résidents ont des contacts de l'ordre de l'exceptionnel. Nous avons donc voulu comprendre ce phénomène d'érosion des rapports entre les résidents et leurs proches.

Des entretiens avec les membres de la famille (frères, sœurs et parents) et l'enquête de satisfaction ont démontré que ces derniers se soucient de maintenir des liens. Toutefois, ils rencontrent des difficultés qu'il convient de prendre en considération. Parmi celles qui reviennent le plus souvent dans leurs propos, il faut citer :

- - l'éloignement dans le département,
- - les autres charges familiales,
- - la disponibilité réduite et la lourdeur de la prise en charge.

Afin de les soutenir et de faciliter les visites, un certain nombre de services seront mis à leur disposition :

➢- Tout d'abord, les déplacements (domicile/établissement), un week-end toute les 3 semaines, peuvent être assurés par la M.A.S. Pays de Thau. Elle dispose pour se faire de deux véhicules. Bien que ce rythme des sorties semble raisonnable et convenir à une majorité de famille, il n'est pas imposé. L'établissement se propose également de prendre en charge les frais de transport, comme c'est déjà le cas (matin et soir) pour les semi-internes.

Toutefois, ce nouveau service de transport engendre un surcoût en carburant et en personnel évalué à 4 858 euros/an. Selon la nouvelle présentation budgétaire définie par le décret du 22 octobre 2003, les groupes 1 et 2 des dépenses afférentes à l'exploitation et au personnel sont concernés par ce surcoût financier. Son montant est réparti de la façon suivante:

Surcoût en carburant : dépense relative à l'exploitation (groupe 1)

Nombre de trajets dans l'année : 52 semaines / 3 = 17 trajets soit environ 200 kilomètres le samedi et le dimanche.

Dépense = 200 kilomètres x 17 trajets x 0,34 €/kilomètre = 1 156 €

Surcoût lié à l'emploi d'un chauffeur : dépense relative au personnel (groupe 2)

Emploi à temps partiel : 10 heures/sem. x 17 semaines = 170 heures/an soit environ 0,10 E.T.P. (à savoir 5 heures, le samedi et le dimanche).

Indice du chauffeur selon la convention collective 1966 : 400 points. Le dimanche, le salarié bénéficie d'une indemnité horaire de 2 points par heure de travail effectif.

Dépense = 400 x 12 mois x 0,10 E.T.P. = 480 points
Indemnités dimanche = 5 heures x 2 points x 17 sem. = 170 points
} 650 points

Indemnités de sujétion spéciale = 650 points x 8,21 % = 53 points
Nombre total de points nécessaires = 703 points

703 points x 3,51 €/point = 2 468 € soit 3702 € charges comprises (50 %)

La mise en œuvre de ce service nécessite l'obtention d'un financement complémentaire. Consciente des restrictions budgétaires en place, je propose à l'organisme

de contrôle (D.D.A.S.S.) de financer cette dépense en partie grâce à des économies possibles sur le " Glissement Vieillesse Technicité " (G.V.T.). Cette mesure est envisageable grâce au départ en retraite, dés la fin de l'année 2004, d'un salarié non cadre, présent depuis 20 ans dans l'institution.

Ce renouvellement de personnel permet d'économiser 1400 points (salaire brut) soit 7 371 € charges comprises grâce à son remplacement par un professionnel en début de carrière. De fait, il est possible de financer 0,10 E.T.P. de chauffeur à hauteur de 3 702 €. Cette nouvelle prestation de transport intéresse tout particulièrement un chauffeur de l'institution employé à mi-temps. Au bout du compte, une économie de 3 669 € reste possible.

En ce qui concerne les dépenses supplémentaires nécessaires en carburant, soit 1 156 €, il semble opportun d'attribuer à ce projet la subvention accordée chaque année par la commune, d'un montant approximatif de 1 300 €. Par conséquent, le recours à un cofinancement de la commune et de l'Etat devrait permettre d'aboutir rapidement dans le sens souhaité et de favoriser ainsi les retours en famille.

➢- Le soutien aux proches peut également s'organiser grâce au portage des repas à domicile. Cette mesure concerne tout particulièrement les parents qui travaillent ou qui ont besoin d'une aide dans l'accompagnement. Face à la lourdeur du handicap, ce service peut être utile les week-ends lorsque les internes sont de sortie mais aussi en semaine. En effet, lorsque l'adulte est accueilli en semi-internat et qu'il est de retour après 17 heures au sein du foyer, il mobilise souvent toute l'énergie de son entourage.

A ce jour, la M.A.S. Pays de Thau fait appel au service restauration du C.A.T., géré par l'A.P.E.I. de Frontignan. Cette structure, adaptée aux normes H.A.C.C.P., confectionne et assure chaque jour, midi et soir, la livraison des repas au sein de l'établissement. Afin de répondre aux besoins exprimés par certaines familles, le C.A.T. serait en mesure de réaliser cette prestation à domicile, dans un rayon de 40 kilomètres, moyennant un prix raisonnable de 4,47 € / repas, à la charge des familles.

La mise en œuvre de ces services représente sans aucun doute un intérêt et une avancée certaine. Toutefois, pour les personnes les plus lourdement handicapées dont les parents sont vieillissants, cette solution n'est pas adaptée. Ils nécessitent des soins de maternage et de nursing réguliers, difficiles à assumer. Néanmoins, ces résidents ont droits, comme tout un chacun, au maintien des liens familiaux autant que faire se peut. Cette initiative est d'autant plus essentielle qu'un grand nombre d'entre eux exprime ce désir. Une réponse spécifique reste donc à trouver.

3.2.3) Créer un lieu d'accueil pour favoriser les relations familiales

Les professionnels de la M.A.S. Pays de Thau sont conscients de l'incapacité des parents les plus âgés à assumer seuls la charge de travail qu'implique l'accueil à domicile de leur progéniture. Leur logement n'est pas toujours adapté aux personnes en fauteuil roulant.

Dans l'avenir, le nombre de parents concernés par cette difficulté va augmenter. Ce phénomène devrait prendre d'autant plus d'ampleur que l'A.P.E.I. de Frontignan a émis le souhait d'étendre à terme son agrément de 38 à 60 places pour remédier à l'allongement de la liste d'attente. Il semble donc judicieux d'anticiper dès à présent ce phénomène en mettant en place un accompagnement approprié, modulable en fonction de l'évolution des besoins.

Après réflexion, la solution la plus adaptée est d'aménager un logement indépendant. Il serait en mesure de recevoir en semaine ou en week-end les parents désirant maintenir des relations régulières avec leur enfant. Cette solution a déjà fait ses preuves en milieu hospitalier. J'envisage ainsi de mettre à la disposition des résidents et de leurs proches une prestation personnalisée. Elle leur permettrait de vivre des relations familiales normales, de partager du temps en commun, tout en bénéficiant d'un équipement adapté et de la technicité du personnel présent sur le site.

Donner aux parents la possibilité de venir déjeuner sur place, dans un lieu différencié propice à l'échange et respectueux de l'intimité familiale, participe au maintien de ce lien si précieux. Prendre le temps de préparer en famille un repas d'anniversaire est source de joie et de bonheur dans la vie des résidents. Il ne faut donc pas les en priver.

Ces moments inscrivent le résident dans une dynamique relationnelle qui favorise son intégration sociale. Ils l'aident à se projeter vers un ailleurs, à ne pas se " recroqueviller " sur l'espace institutionnel et limiter ses relations au personnel qui l'accompagne. Ces échanges introduisent une rupture dans la temporalité quotidienne et confèrent une nouvelle dimension à l'institution. La création de ce lieu d'accueil s'inscrit ainsi de plain-pied dans la stratégie de prévention des risques d'enfermement.

Toutefois, la réalisation de ce projet nécessite des moyens humains et financiers supplémentaires :

En ce qui concerne l'aide technique et humaine nécessaire à la prise en charge du bénéficiaire, il s'agit d'offrir aux familles un soutien face aux difficultés liées à la présence d'un handicap mental associé parfois à un handicap physique. En référence à l'organigramme présenté précédemment, une équipe permanente de professionnels, placée sous ma responsabilité, sera chargée de coordonner le fonctionnement de ce service.

Cette unité, composée du psychiatre, du psychologue, de la chef de service, sera rejointe par 0,5 E.T.P d'aide médico-psychologique (A.M.P.) et 0,75 E.T.P. d'éducatrice spécialisée (E.S.). Ces deux dernières bénéficient d'un temps de travail annualisé. Cette spécificité offre une flexibilité dans l'organisation qui permet de s'adapter plus facilement aux besoins des proches, sans création de nouveaux postes. Il implique simplement que l'établissement soit prévenu suffisamment à l'avance par les familles.

La technicité et les compétences de cette équipe pluridisciplinaire seraient mis au service d'un accompagnement adapté et diversifié en fonction de moments de vie particuliers (la toilette, les soins du corps, l'accompagnent social, médical, le soutien parental…). Les deux salariées non cadres (A.M.P. et E.S.) ont par ailleurs la particularité d'être formées au travail avec les familles. Elles sont donc à même de créer un climat de confiance, nécessaire à cette forme de partenariat. Si la famille le désire, l'une des deux professionnelles peut les accompagner à l'aide d'un véhicule de l'établissement pour une sortie en famille, un pique-nique au bord de l'étang ou dans la campagne environnante.

Ces initiatives prouvent notre détermination à créer les conditions favorables au plein épanouissement du résident et à lutter contre toutes formes de repli de l'établissement sur lui-même.

D'un point de vue architectural, ce projet nécessite des travaux conséquents qui auront un impact sur les dépenses d'exploitation. A ce jour, le budget s'élève à hauteur de 2 013 057 euros[61] et l'établissement bénéficie de deux prix de journée : l'un en internat de 171,44 € et l'autre en semi-internat de 147,53 €.

CHARGES		PRODUITS	
TOTAL GROUPE 1 Dépenses afférentes à l'exploitation	**218 376**	**TOTAL GROUPE 1** Produits de la tarification	**1 974 797**
TOTAL GROUPE 2 Dépenses afférentes au personnel	**1 445 433**	**TOTAL GROUPE 2** Produits relatifs à l'exploitation	**2 962**
TOTAL GROUPE 3 Dépenses afférentes à la structure	**349 248**	**TOTAL GROUPE 3** Produits financiers et non encaiss.	**35 298**
TOTAL DES CHARGES	**2 013 057**	**TOTAL DES PRODUITS**	**2 013 057**

[61] Vous trouverez, en annexe n°4, le détail des dépenses et des recettes d'exploitation.

Afin de garantir une certaine intimité familiale, la construction d'une habitation indépendante de type F3 est envisagée en bordure du terrain de l'établissement. Notre architecte a réalisé les plans de l'ouvrage.

Il est prévu d'aménager de plain-pied 2 chambres équipées dune salle de bain accessible aux personnes en fauteuil roulant, un coin cuisine et un salon ajouré ouvert sur une terrasse arborée. La surface habitable représente 80 m² sur un terrain de 400 m².

L'objectif premier est de donner à ce lieu un caractère de logement individuel, de " maison ", un endroit où il fait bon vivre. Il s'agit également de créer un espace chaleureux et accueillant où la famille se sente bien et éprouve du plaisir à venir. Le coût de la structure et des agencements intérieurs est évalué à 100 000 €.

Pour mener à bien ce projet, il est envisagé de faire appel à un cofinancement. La somme nécessaire à l'élaboration de la construction (92 000 €) devrait provenir pour moitié des fonds propres de l'établissement. Les 50 % restant seront acquis par emprunt. En effet, l'analyse du haut du bilan financier de 2003 met en exergue les capacités d'investissement de l'établissement.

BIENS	2002	2003	FINANCEMENTS	2002	2003
Biens stables			**Financements stables**		
Immobilisations incorporelles	3286	3286	**Excédents affectés à l'inves.**	408376	371436
Immobilisations corporelles			**Subventions d'investissem.**	24620	24620
Terrains			**Emprunts**	61	0
Constructions			**Amortissements**		
Installat., matériels, outillages	59993	71453	Immobilisations incorporelles	3286	3286
Autres immobilisat. Corporelles	173733	178153	Constructions		
Autres	2287	2287	Installat., matériels, outillages	39631	48617
			Autres immobilisat. corporelles	79015	107673
Total 1	239299	255179	**Total 2**	554989	555632
F.R.I. négatif			**F.R.I. positif**	**315690**	**300453**

L'excédent du F.R.I. (300 453 €) est lié essentiellement à la présence de provisions pour travaux et équipements qui ont été négociées avec la D.D.A.S.S. sur des excédents antérieurs. Cette somme constitue 92 % de la trésorerie disponible (326 847 €).

Ce montant est destiné au renouvellement d'une partie des immobilisations[62] anciennes (notamment les véhicules…) nécessaires à la sécurité des résidents. Cet engagement de 195 779 € a fait l'objet d'un accord écrit avec l'autorité de contrôle.

Toutefois, sur la somme disponible, il est possible d'attribuer 41 000 € à la mise en oeuvre de cette nouvelle prestation de service. En complément, un emprunt de 41 000 € sera contracté. L'établissement n'étant pas endettée, cette solution apparaît appropriée et permet d'envisager l'aboutissement de ce projet, sans mettre à mal la structure financière qui apparaît tout à fait correcte, comme le démontrent les indicateurs ci-dessous[63] :

Fonds de roulement d'investissement (F.R.I.)	**300 453 €**
Fonds de roulement d'exploitation (F.R.E.)	**- 27 711 €**
Fonds de roulement net global (F.R.N.G.)	**272 747 €**
Excédent de financement d'exploitation (E.F.E.)	**54 105 €**
Trésorerie (T)	**326 847 €**

Quant à l'équipement, il est entièrement financé grâce à des aides privées. En effet, nous avons déposé un dossier complet et argumenté de demande de subvention auprès d'une fondation à vocation sociale. Sa mission est notamment de soutenir les porteurs de projets innovants visant à améliorer la qualité de vie, l'accompagnement et le bien-être des personnes en situation de handicap. Notre objectif a retenu toute leur attention. Une subvention de 8 000 € nous a ainsi été accordée. L'équilibre financier nécessaire à la réalisation de ce projet est le suivant :

PLAN DE FINANCEMENT :

EMPLOIS	€ TTC	**RESSOURCES**	€ TTC
IMMOBILIER	**92 000 €**	**FONDS PROPRES**	**41 000 €**
EQUIPEMENT MOBILIER	**8 000 €**	**EMPRUNTS**	**41 000 €**
		SUBVENTION D'EQUIPEMENT	**8 000 €**
TOTAL EMPLOIS	**100 000 €**	**TOTAL RESSOURCES**	**100 000 €**

[62] La liste des investissements envisagés sur 5 ans est présentée en annexe n°5.
[63] Vous trouverez en annexe n°6 le bilan financier détaillé.

Les conséquences de ces nouveaux investissements sur le budget d'exploitation[64] engendrent une augmentation des dépenses du groupe 1 (dépenses afférentes à l'exploitation), notamment des lignes achats et autres services extérieurs à hauteur de 4 000 €. Le groupe 3 est également en hausse, en particulier les comptes 66 (intérêts sur emprunts) et 68 (dotations aux amortissements) respectivement de 1 435 € et 5 400 €. Le surcoût est de 10 835 €. Il implique un budget global de 2 023 892 €. L'impact reste raisonnable et permet une maîtrise de la hausse des dépenses à hauteur de 0,54 %. En retour, la création de ce lieu d'accueil à destination des familles apporte des réponses concrètes à une problématique humaine et sociale. Le maintien des relations familiales trouve au sein de ce projet une nouvelle dynamique.

3.2.4) Le placement en famille d'accueil : une prise en charge aux nombreux avantages

Tant que les parents et les proches sont présents et que leur état de santé permet d'entretenir des liens réguliers, il est important de les y aider. Toutefois, le jour où les résidents se trouvent sans famille, la M.A.S. Pays de Thau reste leur seule " maison ". Les risques d'enfermement spatial et relationnel sont alors renforcés.

Actuellement, 10 résidents se trouvent dans cette situation, soit plus d'un quart de l'effectif. Or, tout citoyen " normal " ne vit pas en permanence en vase clos avec le même entourage, même si cette constance a aussi des effets positifs en termes de repères. La diversité est bien souvent source de découverte et d'épanouissement pour les adultes accueillis. Que faire à ce moment là pour maintenir un " double regard ", à même de proposer une plus grande ouverture sur la vie?

D'un point de vue juridique, rien n'impose à l'établissement de rechercher une " compétence " extérieure à l'institution pour les personnes qui n'ont plus de liens familiaux. On peut très bien considérer que l'avis du tuteur apporte un éclairage différent et qu'il est suffisant. Je pense néanmoins qu'une prise en charge complémentaire de celle proposée par la M.A.S. Pays de Thau est une ouverture intéressante pour les résidents les plus autonomes qui en manifestent le désir.

Afin de guider nos choix, plusieurs établissements ont été contactés, dont le centre d'accueil spécialisé de Forcalquier (Alpes-de-Haute-Provence). Cette consultation m'a

[64] Cf. annexe n°7.

convaincu des avantages que présente une prise en charge conjointe en établissement et en accueil familial[65].

Le centre de Forcalquier est adossé à deux établissements : une M.A.S. et un foyer de vie. Il garantit ainsi une bonne organisation grâce aux compétences de l'équipe et à la permanence assurée au sein de l'institution. " *Le placement s'articule autour de trois idées fortes: l'aide à la vie de tous les instants quotidiens dans la recherche d'une autonomie relative; l'aspect relationnel de la famille avec lequel l'accueilli peut tisser des liens de confiance; enfin, le maintien d'un lien social dans la participation à une vie de famille* (…) "[66]. Selon Dominique Perriot, directeur du centre d'accueil familial spécialisé : " *cela permet à des résidents parfois lourdement handicapés d'avoir une vie sociale et citoyenne qu'on ne peut pas leur offrir en foyer* "[67].

Le milieu familial dans lequel une personne handicapée est accueillie s'avère riche de nombreuses potentialités pour des personnes en perte de repères et pour lesquels ce lien est absent. La famille et ses attributions traditionnelles sont des " vecteurs soignants ". De par ses fonctions éducatives, sociales, affectives, économiques, elle offre un " cadre contenant et désirant ".

Ce projet d'accueil familial à temps partiel, en complément d'un accompagnement en internat au sein de la M.A.S. Pays de Thau, peut donc répondre aux besoins des résidents qui ont connu des carences affectives, des distorsions relationnelles parentales. La famille d'accueil peut offrir un milieu sécurisant, structurant et dynamisant. Elle favorise une intégration par immersion dans un environnement socio-économique naturel.

De plus, cette prise en charge, qui fut longtemps inscrite dans un paysage règlementaire flou, est définie aujourd'hui par un cadre législatif précis. Elle assure une sécurité et une qualité de suivi. En effet la loi du 17 janvier 2002 de modernisation sociale vient modifier substantiellement la loi du 10 juillet 1989 relative à l'accueil par des particuliers, à titre onéreux, de personnes âgées ou handicapées adultes. Dorénavant, l'article L. 443-12 du Code de l'action sociale et des familles permet aux personnes morales de droit privé, gestionnaire d'établissement pour personnes âgées ou handicapées, d'être

---

[65] " *L'accueil familial concerne près de 6000 personnes handicapées qui se répartissent équitablement dans les tranches d'âge de 20 à 59 ans. (…) Ce mode d'accueil représente 7 % des places en établissement offertes aux personnes handicapées. (…) L'accueil familial constitue une suite à une prise en charge inadaptée, ou beaucoup plus rarement un complément à une prise en charge institutionnelle. (…) Enfin, ne peut-on pas penser à la nécessité qu'il y aurait à leur proposer des projets d'accueil ou de vie complémentaires à ce qu'une famille d'accueil peut offrir?* ". CEBULA J.C., L'accueil familial des adultes, Dunod, Paris, 1999, p. 113.

[66] PINAUD F., L'accueil familial comme solution complémentaire à l'internat, *Actualités Sociales Hebdomadaires*, n°2272, 2002, p. 26.

[67] Ibid., p. 26.

employeurs d'accueillants familiaux. Ces derniers bénéficient d'un contrat de travail de droit privé à durée indéterminée. Toutefois, dans ce cadre précis, l'accord du président du Conseil Général est nécessaire.

Par ailleurs, pour garantir un partenariat de qualité entre l'établissement et la famille d'accueil, un certain nombre de précautions sont à envisager. En particulier, le choix d'une famille doit reposer sur des critères objectifs :

➢- Le pensionnaire doit pouvoir disposer d'un espace personnel et des conditions matérielles adaptées à ses besoins.

➢- Il nous semble important de veiller à la qualification de l'accueillant. Le diplôme d'aide médico-psychologique (A.M.P.) ou d'auxiliaire de vie sociale est recommandé.

➢- Il est également souhaitable d'encourager l'accueillant à participer à des formations continues afin qu'il s'interroge sur sa fonction et procède régulièrement à une analyse de sa pratique. La loi se veut incitatrice à ce sujet.

➢- La structure familiale doit être compatible avec l'accueil et recevoir l'accord de tous les membres de la famille. L'organisation d'une visite de la M.A.S. Pays de Thau et la mise en place d'un court séjour au sein de l'établissement peuvent permettre à l'accueillant de nouer un premier contact avec la personne handicapée. Gages d'une relation pérenne et d'une action complémentaire efficace, l'équipe des cadres profitera de l'occasion qui lui est alors donnée pour apprécier son expérience et évaluer son comportement auprès du public concerné.

➢- De plus, pour éviter l'isolement des accueillants retenus, il est important que ces derniers soient en lien constant avec l'établissement. Un contact téléphonique régulier et un entretien individuel de 2 heures, tous les deux mois, sont généralement prévus avec le coordinateur du projet. Ce lien permet de redéfinir les fonctions de l'accueil au regard du projet individualisé, d'analyser les difficultés rencontrées et de répondre aux questions techniques.

Actuellement, l'embauche de familles d'accueil ne peut avoir lieu que dans le cadre de l'extension de l'agrément de 38 à 60 places. Un dossier a été déposé à cet effet auprès de la D.D.A.S.S. pour passage en C.R.O.S.M.S. lors des fenêtres établies. En cas d'avis favorable, ce projet se mettra en place, au plus tôt, en 2006.

10 pensionnaires étant à ce jour intéressés, il impliquera l'embauche de 4 familles au minimum, sachant qu'une famille peut recevoir jusqu'à trois résidents. Le coût de ce service est évalué à 4 fois le S.M.I.C. horaire par résidents pour une journée de 24 heures. Si l'on tient compte des indemnités d'alimentation, d'entretien et de logement, le revenu pour une famille, accueillant à temps plein trois personnes, s'élève à 1 600 euros par mois, soit un coût de 36 000 euros par an pour l'établissement.

Cependant, il ne s'agit pas ici de confier les pensionnaires de la M.A.S. à la famille à temps plein, mais de leur proposer cette forme d'accompagnement deux jours par semaine, en complément de l'accueil en internat. Afin d'éviter le regroupement des pensionnaires au même moment, j'envisage de mettre en place " un roulement " tout au long de la semaine. Chaque personne intéressée est accueillie deux jours successifs (lundi - mardi ou mercredi - jeudi ou vendredi - samedi), fixés sur l'année afin de construire des repères stables. Hormis lors des jours de repos, la famille d'accueil n'a ainsi à sa charge qu'une seule personne par jour.

En définitive, l'accueil familial est un mode de prise en charge sur mesure. Cet " artisanat " se construit dans la relation humaine et contribue à développer les capacités relationnelles des bénéficiaires. Il s'affirme comme un moyen d'ouverture de la personne mais aussi de la structure vers de nouveaux outils. Il souligne la nécessité de penser l'accompagnement et l'échange comme un système interactif, guidé par un même objectif. L'accompagnement est ainsi mis au service de l'échange tout comme l'échange améliore la qualité de l'accompagnement. Cette dynamique assure la cohérence du pôle.

3.3) L'échange au cœur de l'ouverture

3.3.1) Une dynamique soutenue par le travail en partenariat

Compte tenu des pathologies des populations accueillies, les résidents de l'établissement ont besoin d'un accompagnement pour s'intégrer dans la société, rentrer en relation avec la population et l'environnement qui les entourent. Les échanges, source d'une plus grande ouverture dans la relation, se feront à différents niveaux et pourront prendre des formes distinctes selon le souhait et la capacité de chaque adulte. La fonction d'échange de notre pôle a donc pour objectif de les y aider, de soutenir humainement et techniquement les démarches d'échanges entreprises. Elle doit s'appuyer sur le développement de partenariats, que je conçois comme : " *une manière de travailler ensemble, qui passe par l'élaboration, la négociation, l'évaluation permanente à partir des objectifs définis. Le*

partenariat est un moyen et non une fin en soi. Il doit permettre de répondre aux différentes finalités :

- faire ensemble, après avoir examiner les attentes de chacun, pour permettre aux acteurs de mutualiser les moyens et les compétences,

- servir les intérêts communs (…). Ce sont ces finalités qui doivent fonder non pas le partenariat en tant que tel, mais toute la logique d'intervention sociale. (…)

Ce travail ensemble devrait permettre à chacun d'aller plus loin que là où il aurait pu aller seul "[68].

Cette culture institutionnelle que je m'attache à promouvoir trouve une légitimité accrue avec la loi du 2 janvier 2002 qui tend à favoriser le développement des actions de partenariat.

Dans le cadre de cette pratique, mon rôle est d'orienter les choix et de fixer des priorités. Néanmoins, l'équipe de cadres (chef de service éducatif, psychiatre, psychologue) est partie prenante des orientations retenues. Elle assure une fonction essentielle en relayant les décisions auprès des équipes chargées d'accompagner au quotidien les résidents.

Concrètement, pour qu'un travail en partenariat puisse s'engager entre des établissements similaires tels que les M.A.S. de la région Languedoc-Roussillon, il est indispensable de respecter plusieurs conditions. Le rapport d'égalité dans la prise de décision, le respect mutuel, la reconnaissance des compétences de chacun sont les fondements de la réussite de cette initiative.

Il est alors possible de définir les objectifs qui rassemblent l'ensemble de ces établissements et de mettre en œuvre les moyens nécessaires à leur réalisation, en fonction des capacités de chacun. L'aboutissement de cette démarche implique qu'elle soit réalisée de manière cohérente et coordonnée. Enfin, en fonction de l'évaluation des écarts entre les résultats obtenus et ceux attendus, ce projet est renouvelé ou réorienté.

Dans cet esprit de partenariat, la M.A.S. Pays de Thau adhère au Groupe d'Appui des Maisons d'Accueil Spécialisées de la région (G.A.M.A.S.). Cette association d'établissements, dont le siège social se situe au C.R.E.A.I. Languedoc-Roussillon, est ouverte depuis quelques années aux foyers d'accueil médicalisés (F.A.M.) et aux foyers de vie. Cette entité cherche donc à réunir l'ensemble des structures qui poursuivent des

[68] OTTE J., Une expérience de développement social d'un quartier - Première étape, construction du partenariat, *Les cahiers de l'actif*, n°324/325, Travail en réseau et territoires d'action, Actif, La Grande Motte, 2003, p. 146.

objectifs communs dans le but de mettre en synergie leurs potentialités et d'initier des pratiques innovantes. Trois objectifs majeurs les rassemblent :

➢- Tout d'abord, les adhérents souhaitaient bénéficier d'un lieu de débats où il est possible de traiter de l'ensemble des difficultés rencontrées par les établissements. Le G.A.M.A.S. se veut donc pour les professionnels un lieu de rencontres et d'ouverture où des solutions communes sont recherchées face à une problématique donnée.

Dans le but de lutter contre les risques d'enfermement des résidents qui ne quittent jamais leur lieu d'accueil, le G.A.M.A.S. est à l'origine de l'élaboration d'une convention d'échange dont la rédaction a été soumise à l'approbation de l'autorité de contrôle. Cette pratique vise à favoriser les départs en vacances grâce à la mise en place de séjours temporaires dans des institutions de même type. Le transfert est assuré par des travailleurs sociaux de l'établissement. Cet échange de pensionnaires volontaires est possible après accord du tuteur.

En outre, cette initiative crée une ouverture, l'espoir de nouvelles rencontres et d'amitiés possibles pour des adultes lourdement handicapés dont les moyens financiers ne permettent pas de réaliser des séjours au sein d'organismes spécialisés. Ces échanges au sein d'autres M.A.S. de la région favorisent également un dépaysement et la découverte de nouveaux environnements tout en assurant un accompagnement spécialisé et des soins adaptés.

➢- Par ailleurs, le G.A.M.A.S. promeut la mise en œuvre de festivités afin d'encourager les rencontres entre résidents et susciter une dynamique de vie. Ainsi, l'établissement est invité à participer à des manifestations (Alloween, la chandeleur, Pâques…).

La M.A.S. Pays de Thau est également porteuse de projet. Elle organise chaque année un carnaval auquel est convié différents établissements de la région. Ces évènements marquent des moments de partage, de joie, de solidarité auxquels les résidents ont plaisir à participer. Ces instants heureux sont ensuite repris, discutés et servent de supports notamment à l'écriture du journal de l'établissement " Maspotins ". Un album photo propre à chaque pensionnaire est également élaboré. Ce dernier retrace les moments importants vécus par chacun d'entre eux. Cet outil est aussi un moyen de créer des repères dans la vie des résidents.

➢- Enfin, d'autres initiatives soutenues par le G.A.M.A.S. visent à favoriser la reconnaissance des personnes handicapées à travers leurs propres productions. Ainsi, chaque année, depuis 1993, une exposition de peinture intitulée " Un autre regard, d'autres artistes " donne la possibilité à certains résidents de présenter leurs œuvres. Cette

manifestation à laquelle participe la M.A.S. Pays de Thau est supervisée par une " commission peinture " chargée de l'organisation, de la publicité et de la recherche de subventions.

Les résidents qui le souhaitent ont ainsi l'opportunité de mettre en valeur leur savoir-faire. De nombreux témoignages démontrent que les proches des exposants sont souvent surpris de la qualité et de la diversité des productions artistiques. Bien souvent, " *les familles portent ensuite " un autre regard "sur leur enfant adulte handicapé* "[69].

3.3.2) A la rencontre des acteurs locaux

Pour faciliter les échanges, source d'intégration sociale des résidents sur la commune de Mèze et dans ses environs, j'ai organisé des rencontres avec les acteurs locaux (mairie, associations, école, voisinage…) lors des fréquentes manifestations sociales et culturelles. J'ai développé cette démarche avec les communes environnantes. Il s'agit ainsi de réunir les conditions favorables à la mise en œuvre d'un travail en réseau.

A la différence du partenariat qui suppose le passage de conventions, le réseau est une relation " informelle ". Reposant sur l'union des bonnes volontés, il n'en reste pas moins qu'il tend à poursuivre les mêmes objectifs. Le réseau est ainsi synonyme " *d'égalité et de rapports non hiérarchiques, fondés sur la confiance et la régularité de contact* ". Il s'apparente à " *une force d'innovation, de mobilisation et d'entraînement en faveur du changement social (…). Les avantages du travail en réseau seraient la réciprocité, la mobilisation derrière des objectifs définis en commun, le renforcement d'identité d'une communauté face à l'extérieur, un partage de ressources et l'effet d'entraînement dû au sentiment d'appartenance à un groupe social* "[70].

Le travail en réseau, vecteur de rencontres et d'échanges pour les résidents comme les professionnels de la M.A.S. Pays de Thau, est l'occasion de réaliser une véritable action pédagogique et de sensibilisation de la population sur le handicap mental. L'information détenue par les travailleurs sociaux de la M.A.S. Pays de Thau et le message dont ils sont porteurs s'avèrent à même de faciliter ce nouveau regard, propice à un rapprochement, à la création de liens et d'une réelle vie sociale.

---

[69] Entretien avec DECONS F., Directrice d'établissement, adhérente au G.A.M.A.S., membre de la commission peinture.

[70] COLE A., Les réseaux et l'espace public. Leçons de France et de Grande-Bretagne, in FRANÇOIS B., NEVEU E. (dir.), Espaces publics mosaïques, Rennes, Presses Universitaires de Rennes, 1999, p. 252.

La dynamique d'ouverture que cherche à impulser le pôle d'accompagnement et d'échange nécessite de réunir deux conditions, favorisées par un travail en réseau. D'une part, la M.A.S. Pays de Thau doit être tournée vers son environnement et favoriser des temps de rencontre. D'autre part, il est indispensable que les esprits soient ouverts à l'acceptation des différences.

Cette volonté de tisser des liens s'est concrétisée au sein de la M.A.S. Pays de Thau par l'organisation d'une journée porte ouverte. A cette occasion, le voisinage, des associations et de nombreux acteurs de terrain ont été invités. Ainsi, les habitants de la commune ont découvert les locaux, les résidents et engagé un dialogue constructif répondant aux éventuelles craintes, angoisses et questions concernant la population accueillie.

Témoignage des liens qui se nouent avec la vie associative locale, cette journée a donné lieu à un spectacle offert par l'école de musique de Mèze (invitation des parents d'élèves, instituteurs…). La musique est un langage universel susceptible de rapprocher les différences. Des activités ludiques (jeux de boules, jeux de quilles, pêche à la ligne…) ont animé également la journée qui s'est terminée dans la convivialité grâce au partage d'un apéritif et dans l'esprit et la volonté d'apprendre à mieux se connaître.

Le travail en réseau a également amené le club d'athlétisme de Villeveyrac à se mobiliser pour les résidents de l'établissement. Ce dernier a organisé une course à pied. Les fonds recueillis ont servi à l'achat de jeux éducatifs et d'un baby-foot. Des festivités, où étaient conviés coureurs et membres de l'établissement ont accompagné cet élan de générosité. Ce geste de solidarité atteste du succès de la politique d'ouverture et de travail en réseau mise en œuvre.

Par ailleurs, la M.A.S. Pays de Thau a la chance de bénéficier d'une plate forme relativement bien équipée composée de lieux d'activités, d'une salle polyvalente et d'une piscine couverte. Un espace multimédia est également envisagé. En effet, les jeux d'éveil, de couleur, de forme, de bruitage, de musique… sont des outils pédagogiques utiles à la découverte et à l'apprentissage des résidents.

Afin que cet équipement moderne et performant puisse être un vecteur d'ouverture et de rencontre, il est mis régulièrement à la disposition des adolescents de l'I.M.E. les Hirondelles (établissement membre de l'association). Ces derniers viennent une fois par semaine bénéficier de la piscine de l'établissement. C'est aussi l'occasion pour certains résidents de faire des rencontres et pour d'autres de rester en contact avec leurs anciens camarades. Les retrouvailles sont toujours très chaleureuses. Je compte, à terme, ouvrir l'espace multimédia à des petits groupes d'élèves des écoles environnantes afin de faire évoluer leur regard sur la personne handicapée.

Ces moments de partage avec les résidents sont l'occasion de faire découvrir leur savoir-faire (peinture, art plastique, journal d'informations…). Ces échanges se révèlent souvent très constructifs car ils créent du lien et des temps évènementiels qui rompent avec le quotidien. Ils stimulent les résidents et les préparent à aller au devant des autres.

Dans le but de faciliter l'intégration des pensionnaires dans la vie sociale de la commune, j'ai aussi pour projet de mettre la salle polyvalente de l'établissement à la disposition d'autres partenaires. De nombreuses associations culturelles nous ont contacté à ce sujet. Elles sont à la recherche d'un lieu d'activité pour se réunir. Grâce à ce travail en lien avec le milieu associatif, un atelier théâtre devrait voir le jour, une fois par semaine, à la rentrée scolaire. En échange, deux fois par mois, un petit groupe de résidents accompagné de deux animatrices bénéficiera de cette activité de création où chacun pourra donner libre cours à son imaginaire et développer sa capacité d'expression. Leurs efforts pourraient se concrétiser par la création d'un spectacle, ouvert à tous, et support d'un moment privilégié de rencontres. La poursuite d'un tel projet inscrit les participants dans une dynamique de construction de soi qui les aide à se projeter dans l'avenir et leur ouvre de nouveaux horizons.

A terme, la salle polyvalente pourrait s'ouvrir aux représentations de compagnies extérieures, et faciliter la mise en place d'échanges sous différentes formes. Il est possible d'envisager pour les résidents qui le souhaitent une participation à des stages adaptés, organisés lors du festival de théâtre de Montpellier : " le printemps des comédiens ". Cet événement festif est l'occasion d'assister à des spectacles hors de l'établissement et de s'inscrire dans la vie culturelle locale.

En définitive, l'ensemble de ces initiatives concourt à créer une société où la personne handicapée n'est pas seulement reconnue par la loi mais est intégrée concrètement dans un réseau de relations sociales et culturelles, propices à son épanouissement.

3.3.3) S'ouvrir à de nouvelles formes de communication

Une dizaine de fois par an, les résidents de l'établissement participent à des activités physiques, organisées par la fédération française de sport adapté (F.F.S.A.). Il s'agit de les aider à développer leurs compétences sportives et relationnelles à travers une pratique corporelle qui les intéresse et qui soit adaptée à leurs possibilités.

Il existe, pour ce faire un éventail important d'activités physiques, tout comme différents niveaux de pratique. Leur choix est déterminé en fonction des désirs manifestés

mais aussi d'une première évaluation qui se concrétise à travers un bilan moteur et relationnel de la personne concernée.

Ainsi, les activités motrices proposées aux personnes atteintes d'I.M.C. ou en situation de handicap mental sévère se déroulent au sein d'un environnement tout à fait accessible. Elles s'organisent autour de " parcours et d'ateliers moteurs ". Ces derniers mettent en jeu les gestes essentiels de la motricité de base (marcher, courir, sauter, lancer, attraper, se déplacer en évitant des obstacles de toutes sortes…). Des " parcours orientés " sont aussi utilisés afin que les bénéficiaires puissent obtenir une première approche des disciplines sportives. Ils permettent de s'initier de façon plus spécifique à un sport ou une discipline sportive (athlétisme).

D'autre part, les participants bénéficient également d'activités sportives de loisir (expression corporelle, activités physiques de pleine nature : randonnées, voile, luge …). Grâce à un aménagement et un matériel particuliers lorsque cela est nécessaire, elles permettent à chacun de s'exprimer selon ses propres capacités, de se confronter ou non à d'autres adultes, sans notion de classement.

Grâce aux séances réalisées, nous avons pu ainsi constater l'intérêt qu'offre les activités physiques dans la perspective de l'épanouissement de l'individu comme de la prévention des " *risques de maladies secondaires et de sur-handicaps dus à la sédentarité, aux conduites dangereuses vis-à-vis de la santé* "[71]. Elles s'avèrent être aussi un moyen privilégié de lutte contre les divers risques d'enfermement.

Elles sont en effet un prétexte à de nouvelles rencontres permettant de tisser des liens. L'étude de la population de la M.A.S. a en effet révélé que près de 15 pensionnaires employaient un langage non verbal, ce qui ne facilitait pas leur intégration dans les échanges. Les activités physiques leurs offrent ainsi la possibilité d'entrer en contact avec l'autre sur la base d'une communication corporelle alors de mise. La danse constitue par exemple un véritable langage alternatif à la parole qui ouvre de nouvelles perspectives aux résidents. Cette démarche développe les compétences relationnelles et facilite leur transfert en milieu ordinaire. Un réel travail de socialisation s'accomplit pas à pas.

Le climat festif, qui entoure séances d'activités et déplacements, est également source de joie. Les résidents éprouvent du plaisir à découvrir ou redécouvrir un corps " performant " qui progresse et réussit dans des exercices précis. Cette image valorisante améliore l'estime de soi et crée les conditions favorables à une ouverture. La qualité de vie s'en trouve donc améliorée.

---

[71] S.I.R.A.P.S., Dossier de création de S.A.S. dans l'Hérault, p. 1.

Les différentes formes d'activités sportives contribuent par ailleurs au développement de l'autonomie des résidents. Les efforts réguliers préviennent les dégradation physiques, sources de repli sur soi et sur l'environnement immédiat. Ils développent leur tonus musculaire mais aussi leur capacité cardio-vasculaire. Nombre de personnes handicapées sont sujettes à l'embonpoint.

Les activités motrices sont le support d'un travail de latéralisation (droite, gauche) et de coordination des mouvements. La structuration du schéma corporel est régulièrement sollicitée au cours des exercices. Elle favorise les possibilités d'action et d'apprentissage et va de pair avec la structuration de la perception du monde extérieur. " *Un schéma corporel flou ou mal structuré entraîne comme un déficit de la relation sujet-monde extérieur* "[72]. Le solliciter participe dès lors à la prévention du risque d'isolement et de repli sur soi. Des progrès conséquents s'opèrent ainsi lentement.

Enfin, les pratiques corporelles stimulent la structuration spatio-temporelle des participants. Ainsi il leur est plus facile de s'orienter et se repérer dans le temps et dans l'espace. Le développement des aptitudes et des capacités de chaque résident peut ensuite être réinvesti dans la vie quotidienne afin de conserver cette dynamique propice à plus d'autonomie (se repérer et s'orienter dans l'établissement ou en ville, évaluer le temps de son parcours, appréciation de la vitesse d'un véhicule ou d'un vélo, lecture des trajectoires…).

Convaincu par l'intérêt de ce type d'activités, j'ai décidé avec l'équipe de cadres de leur conférer une place nouvelle au sein de l'établissement. En plus des rencontres organisées par la F.F.S.A., il a été décidé d'organiser une séance d'activités physiques chaque semaine au sein même de la structure. Du point de vue de la gestion des ressources humaines (G.R.H.), ce choix implique un recours à des intervenants extérieurs en attendant que plusieurs membres du personnel éducatif se forment à ces pratiques.

Dans cet objectif, j'ai jeté les bases d'un travail régulier avec les étudiants de la Faculté des Sciences du Sport de Montpellier qui suivent une formation spécialisée en activités physiques adaptées. Leurs interventions au sein de la structure, encadrées par un professionnel responsable de ces activités, sont le support de réels échanges de connaissances et de savoir-faire.

Par ailleurs, dans le cadre du projet d'établissement, il est prévu de développer les activités physiques grâce à la création d'un parcours de santé sur les 4 000 m² de terrain qui encercle l'établissement. Le coût de cet investissement s'élève à

[72] LE BOULCH J. Dr., L'éducation par le mouvement, Paris, E.S.F., 1966, p. 67.

hauteur de 7 782 €. Le financement nous a été alloué par la D.D.A.S.S. sur des provisions non reconductibles et non amortissables.

L'installation de cet équipement ouvre des perspectives d'échanges intéressantes, permettant d'envisager l'organisation de journées sportives au sein de l'établissement, auxquelles pourront être conviés les résidents d'autres structures.

L'innovation, l'adaptation de nos modes de prise en charge, par l'intermédiaire du pôle d'accompagnement et d'échange, nécessitent un certains nombres de préalables. En effet, il me semble important de ne rien laisser au hasard et de réfléchir à une méthodologie pour conduire et soutenir les changements envisagés en mobilisant l'ensemble du personnel. La concrétisation de ce projet dépend en grande partie de la manière dont il sera piloté et façonné. Elle est également une opportunité pour réfléchir et lutter contre les formes d'enfermement professionnel corollaire au phénomène d'usure.

4) Une gestion des ressources humaines au service de la réussite du projet

4.1) Communication et management participatif : deux atouts pour fédérer

Développer le projet de pôle d'accompagnement et d'échange, faire de la lutte contre les nouvelles formes d'enfermement une priorité, implique de modifier l'organisation de l'entreprise, " *expression d'un certain équilibre sous-tendu par des relations de pouvoir, dans lesquelles les individus ont trouvé, en principe, une satisfaction minimum, un compromis entre leurs objectifs personnels et ceux de l'entreprise* "[73]. Cette démarche vient bouleverser cet équilibre, redistribuer entre les partenaires les atouts et les moyens de marchandage qu'ils avaient mobilisés pour y parvenir. Elle ne va pas sans susciter d'incertitudes[74] et de doutes parmi les professionnels qui voient leur pratique évoluer. La création du pôle peut donc entraîner des difficultés qu'il convient d'anticiper en adoptant un style de management et de communication approprié.

Je souhaite ainsi mettre en place une démarche de sensibilisation des salariés visant à démontrer l'intérêt de développer un ensemble de services

[73] MIRAMON J.M., Manager le changement dans l'action sociale, Rennes, Editions E.N.S.P., 1996, p. 86.
[74] LEFEVRE P., Guide de la fonction de directeur d'établissement social et médico-social, Paris, Dunod, 2000, p. 129.

complémentaires. Il s'agit de présenter clairement les objectifs poursuivis et les moyens à mettre en œuvre afin non seulement de rassurer les personnels quant à leur perspective mais aussi d'obtenir une mobilisation fédératrice de toutes les énergies.

Il conviendra, à cette occasion, de solliciter les instances représentatives du personnel (comité d'entreprise, délégués du personnel, C.H.S.C.T.) afin qu'elles jouent pleinement leur rôle de relais de l'information. Si le collectif est convaincu du bien-fondé des buts poursuivis et se sent réellement impliqué dans la démarche, il tendra à s'investir dans le projet et proposer des actions constructives.

Parmi la panoplie des différents moyens de communication employés, le rappel des fondements de notre projet d'établissement, les réunions internes ou encore la définition des rôles et fonctions occupent une place de choix dans ma façon de diriger. Cette dynamique permet, selon moi, de clarifier les responsabilités de chacun et de donner des repères.

Ces conditions doivent être réunies avant de pouvoir véritablement engager un style participatif de management, qui semble être le plus adapté à la situation. La participation des salariés au projet, leur pouvoir d'initiative renforcé et la confiance qui leur est accordée, sont autant de moyens de prévention des conflits, d'entretien de leur motivation.

Impliquer les professionnels suppose que ces derniers soient réellement partie prenante du projet. Je compte ainsi mettre en place une commission de suivi pluridisciplinaire. Elle serait composée du psychologue, du psychiatre, du chef de service, de l'A.M.P. et de l'éducatrice spécialisée intervenant au sein du lieu d'accueil mis à la disposition des familles. Elle se réunirait tous les mois. Ce dispositif constitue une façon efficace de coordonner les pratiques et les actions mises en œuvre au sein du pôle.

Je conçois ces temps de rencontre comme le moyen, pour les professionnels, de faire valoir leur point de vue sur les nouvelles modalités d'organisation et les choix éducatifs. Ces consultations sont aussi l'occasion d'envisager des solutions de soutien face aux difficultés rencontrées par certains travailleurs sociaux.

De plus, pour éviter tout problème d'intégration des nouveaux personnels, dans ce contexte de changement, je privilégierai les leviers que sont l'utilisation de la communication individualisée et le tutorat.

En définitive, grâce à cette politique de management et de communication, les personnels ont les moyens de devenir les acteurs à part entière des évolutions en cours. Conscients des enjeux de la prévention des risques d'enfermement, ils sont à même de fédérer leurs compétences et de travailler en complémentarité pour donner vie et sens au projet entrepris.

La diversification de l'accompagnement et des échanges, que je souhaite mettre en place progressivement, ne peut se concevoir sans que l'équipe de cadres et les professionnels accompagne ces évolutions d'une large communication en direction des résidents, de leurs familles ou tuteurs.

Par le biais de réunions et de courriers, du conseil de la vie sociale, d'entretiens individualisés avec les résidents, il s'agira ainsi de présenter la palette de prestations que nous souhaitons développer et ses avantages. Le livret d'accueil est un outil pédagogique qui servira de support à ce message.

En effet, il est important de faire part aux familles de notre volonté d'assurer une prise en charge qui permette de s'adapter aux besoins évolutifs de chaque résident et de nous prémunir contre des risques éventuels d'enfermement.

En fin de compte, cette démarche de communication est un facteur essentiel pour susciter la mobilisation et l'adhésion éclairée de tous - professionnels, familles, tuteurs - autour d'un objectif commun centré sur l'épanouissement de chaque adulte accueilli. Le projet représente ainsi un élément fédérateur à la condition qu'il soit porté, soutenu par une méthode de communication, " d'explication " touchant toutes les catégories d'acteurs concernés.

4.2) Former pour optimiser les compétences et prévenir l'enfermement professionnel

Face à la pénibilité du travail liée à la lourdeur des handicaps et à la répétition des actes de la vie quotidienne, les salariés exerçant en M.A.S. sont plus sensibles que les autres aux phénomènes d'usure professionnelle. Ils risquent davantage de s'emprisonner dans des pratiques et des représentations, sources d'enfermement pour les personnes accueillies. Ainsi, la " *"chronicité ", la répétition des échanges avec les mêmes partenaires, dans les mêmes lieux, aux mêmes heures, aboutit à un champ clos, à une sorte de ritualisation telle que finalement, il n'y a plus de futur (aujourd'hui est comme hier et demain sera comme aujourd'hui) donc plus rien à imaginer; seules s'imposent à la perception les constantes de la situation. Le reste est gommé; ce qui réussit est, à cause de sa précarité même, non valorisé : il ne peut fonder une autre vision* "[75].

J'ai été sensibilisée à ce problème à travers les entretiens menés avec les travailleurs sociaux et lanalyse du taux d'absentéisme. J'ai pu ainsi recenser 479 jours d'absentéisme au cours de l'année 2003, soit 9,6 jours par salariés dont 6 jours pour maladie

[75] GAUTHIER T., op. cit., p. 54.

et 3,6 jours pour maternité. Il faut signaler cependant le cas d'une salariée, en longue maladie depuis une année complète.

Le problème de l'usure professionnelle m'interpelle d'autant plus qu'elle s'accompagne parfois de négligences susceptibles de nuire à l'état de santé des résidents. Toute dégradation physique s'accompagne d'une limitation de leur autonomie et donc de leur capacité d'ouverture. D'autre part, en amoindrissant l'écoute et l'attention portées aux usagers, l'usure les condamne dans bien des cas " *à la régression et à l'immobilisme* "[76].

La formation me paraît dès lors comme un outil en mesure de redynamiser l'ensemble des énergies mais aussi d'adapter les compétences des personnels à la diversification des modes d'accompagnement au sein du pôle. Elle a déjà été utilisée pour instaurer la culture de l'écrit et de l'évaluation dans les différentes formes de prise en charge.

Dans l'avenir, des compétences nouvelles sont à développer pour favoriser le maintien des relations familiales et accompagner la création du lieu d'accueil à destination des parents. Renseignements pris, il existe différentes formations adaptées à cet objectif. J'encouragerai de fait les personnels à participer à celles qui portent notamment sur :

- la famille comme partenaire ou associée au projet institutionnel,
- l'approche des problématiques familiales et les effets de la séparation
- le travail d'information et de soutien auprès des familles,
- les problématiques du vieillissement chez les parents et dans la famille,

Leur financement est prévu sur le plan de formation pluriannuel, dont le montant représente 1,6% de la masse salariale sur les 2,10% de cotisations prélevées par l'organisme paritaire collecteur agréé (O.P.C.A.).

Toutefois, les besoins de formation étant plus nombreux face aux exigences de la loi du 2 janvier 2002, des financements complémentaires s'avèrent indispensables. Pour ce faire, j'envisage d'avoir recours à un cofinancement de l'Etat, grâce à la Direction Régionale du Travail de l'Emploi et de la Formation Professionnelle (D.R.T.E.F.P.) et de l'Europe (fonds social européen (F.S.E.)), dans le cadre d'un engagement de développement de la formation (E.D.D.F.).

Par ailleurs, mettre en place des partenariats avec différents centres de formation est un moyen complémentaire d'engager une démarche active d'évolution des pratiques professionnelles à moindre coût. L'organisation de convention de stages,

[76] Ibid., p. 55.

nécessitant l'investissement d'un membre du personnel en tant que tuteur, se traduit par des échanges enrichissants tout particulièrement sur le plan théorie / pratique. Les stagiaires apportent en effet un regard neuf mais aussi des connaissances nouvelles qu'ils confrontent aux pratiques établies.

Leur jeunesse et leur motivation favorisent chez les personnels un travail régulier d'analyse réflexive. De plus, la rédaction et la soutenance de mémoires professionnels, qui clôturent généralement les stages, soumettent indirectement les salariés à l'évaluation de leurs activités comme de l'organisation de la structure.

Pour aider stagiaires et tuteurs dans leurs échanges, j'ai décidé de mettre à leur disposition la bibliothèque et un poste informatique. Au besoin, une salle leur sera réservée pour des réunions bilans et des débats auxquels d'autres membres du personnel pourront être conviés.

Les sollicitations des stagiaires, les demandes de conseils valorisent les professionnels et peuvent ainsi redonner un sens et une valeur au travail mené depuis de longues années. Elles viennent ouvrir l'horizon des travailleurs sociaux et prévenir les phénomènes d'usure.

La diversité des échanges représente pour les personnels éducatifs, administratifs mais aussi pour les résidents une source d'enrichissement à ne pas négliger. Ces apports de connaissance créent un terreau favorable à une dynamique en mesure de nous prémunir contre les risques d'enfermement professionnels.

4.3) Conduire une démarche qualité : une dynamique de progrès

L'évaluation constitue l'un des principaux axes autour duquel s'articule la loi du 2 janvier 2002. Elle implique l'utilisation de référentiels qui peuvent être inspirés de plusieurs sources : textes de loi, enquêtes de satisfaction, guide de bonnes pratiques… .

Toutefois, l'évaluation n'a de sens que si elle est au service d'une démarche qualité qui a nécessairement des incidences positives sur l'accompagnement des résidents. En effet, ce processus d'amélioration continue des prestations a l'avantage d'instaurer " *une approche dynamique, qui implique les acteurs en tenant compte de leurs systèmes de valeur, dans un souci de démontrer la capacité d'une institution à satisfaire les besoins et les attentes des bénéficiaires de prestations. La satisfaction de l'usager en est la finalité explicite* "[77]. Il est une nouvelle occasion de réaffirmer la politique d'ouverture et d'évaluer l'efficacité des pratiques sur lesquelles elle repose.

[77] BAUDURET J.F., JAEGER M., Rénover l'action…, op. cit., p. 168.

En ce qui concerne l'A.P.E.I. de Frontignan, le conseil d'administration s'est positionné, sur mon initiative et celle du directeur général, pour que l'ensemble des établissements s'engage dans cette démarche dés la fin de l'année 2002. J'ai jugé indispensable de nous préparer le plus tôt possible aux échéances de l'évaluation interne et externe prévue respectivement tous les 5 et 7 ans. En effet, comme le souligne M. Laforcade, le responsable d'une structure a la responsabilité d'être " *en interne l'homme du projet, le porteur de sens de l'institution et en externe l'homme du travail en réseau. Il sera donc essentiellement le porteur de la démarche qualité* "[78].

Concrètement, ce processus a démarré en octobre 2003. Il est actuellement en cours de réalisation. Afin de garantir son succès, plusieurs étapes préalables ont précédé sa mise en place au sein de la M.A.S.:

➢- En premier lieu, ma tâche a consisté à définir les moyens matériels, humains et financiers nécessaires à sa réalisation. Il a été fait appel à un cofinancement à partir du Plan Annuel d'Utilisation des Fonds (P.A.U.F.) et du fonds d'intervention délivré par l'O.P.C.A.. Il fallait ainsi satisfaire aux frais pédagogiques et de remplacement du personnel mobilisé pour se former à la démarche qu'elle implique.

➢- En second lieu, l'équipe de cadres a du mener un réel travail pédagogique pour prévenir les éventuelles résistances suscitées par la perspective d'un changement. Certains salariés ont manifesté la crainte d'une évaluation/sanction de leurs pratiques.

Différentes actions ont ainsi été menées afin de les rassurer, et de leur montrer qu'au contraire, cette démarche introduit une meilleure lisibilité des pratiques ainsi qu'une valorisation de leurs savoir-faire :

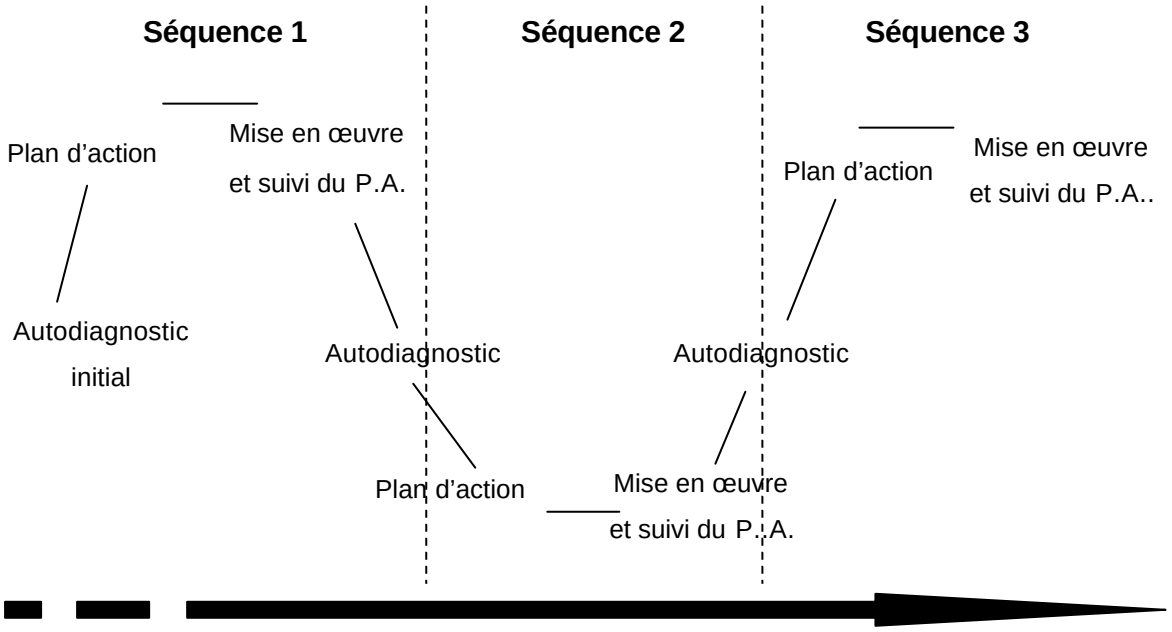
➢- Un cabinet extérieur a été ainsi sollicité afin d'informer et d'expliquer, d'une façon "neutre et objective", les objectifs et les moyens sous-tendant ce processus. Elle a accompagné les salariés dans la mise en place de la démarche, et coordonné les travaux entrepris.

➢- Confortée par les conseils méthodologiques de l'organisme prestataire, je me suis efforcée de donner des garanties aux salariés sur la procédure et le sens donné à

[78] LAFORCADE M., Ebauche d'une démarche qualité dans un département, *Les cahiers de l'actif*, n°256/257, La démarche qualité, Actif, La grande motte, Septembre - Octobre 1997, p. 17.

l'évaluation. En effet, outre la création d'un comité de pilotage chargé de conduire et d'animer la mise en oeuvre de la démarche. L'évaluation des prestations est ainsi réalisée par les salariés eux-mêmes, à l'aide de divers outils (grilles, questionnaires) qu'ils se sont appropriés. Comme le soulignent J.F. Bauduret et M. Jaeger, la démarche qualité relève " *de l'évaluation interne au sens où les acteurs contribuent à l'élaboration d'outils, se les approprient, avec ou sans un appui méthodologique extérieur* "[79].

Ces opérations préliminaires étant menées à bien, le processus d'amélioration de la qualité peut être véritablement engagé. Il repose sur un enchaînement ininterrompu de plusieurs séquences, à savoir: la réalisation d'autodiagnostics afin d'établir les points forts et les points à améliorer, le choix de plans d'action, leur mise en œuvre, leur suivi, et enfin l'évaluation des effets observés.



Une fois ces étapes réalisées, un nouveau cycle commence. L'amélioration de la qualité s'avère ainsi une quête permanente, donnant du sens aux efforts entrepris et aux résultats obtenus. Elle devient une des fibres du " fil d'Ariane " qui guide l'institution jusqu'à l'usager, en le repositionnant au cœur des préoccupations et au centre du dispositif.

[79] BAUDURET J.F., JAEGER M., Rénover l'action…, op. cit., p. 168.

Suivant notre projet initial, ce processus d'évaluation des pratiques s'affirme comme un outil de détection et de prévention du risque d'enfermement. Outre des domaines génériques[80] relevant de l'ensemble de la prise en charge, le questionnaire d'autoévaluation qui en résulte apprécie de façon plus fine l'activité d'insertion et de socialisation[81] qui sous-tend toute démarche d'ouverture. Il recense et évalue l'ensemble des pratiques en vue d'accompagner le résident vers la plus grande autonomie possible. Il doit permettre notamment de juger si ces activités prennent en compte l'environnement culturel et familial du résident, son parcours de vie, ses aspirations et ses besoins. Cette recherche de qualité garantie " *une meilleure lisibilité et traçabilité des pratiques en matière de services rendus aux bénéficiaires* "[82].

Au final, l'application de la démarche qualité permet non seulement de se prémunir contre l'enfermement des résidents mais aussi des professionnels, guettés par les phénomènes d'usure. Elle promeut une dynamique d'échanges, de recherche d'informations, propice à l'investissement dans de nouvelles formations. Source d'émulation, elle stimule la création de dispositifs innovants et le développement des compétences professionnelles. Favorisant la remise en question de l'institution, elle ouvre ainsi les salariés aux enjeux de l'évolution de la réglementation propre au secteur médico-social.

5) Conclusion : Ouvrir, mais de façon personnalisée

La réalisation d'un projet, quel qu'il soit, doit s'appuyer sur les ressources humaines et matérielles existantes. Elle suppose aussi d'identifier les éléments, les dispositifs qui serviront de base à son développement.

Au terme de cette première approche, il m'est apparu que le suivi des projets personnalisés et l'instauration de la démarche qualité sont des éléments des plus favorables à la prévention du risque d'enfermement. Localisé près du cœur de ville, la M.A.S. dispose également d'un équipement performant et d'un encadrement qualifié sur lesquels il est possible de compter.

Cependant, le dispositif d'accompagnement proposé, limité à deux modes de prise en charge (internat, semi-internat), peut être amélioré en terme de souplesse et de diversité afin d'atteindre notre objectif. Prenant appui sur le projet d'établissement, la création d'un pôle d'accompagnement et d'échange m'est apparue comme un moyen d'instaurer une

[80] Cf. annexe n° 8.
[81] Cf. annexe n°9.
[82] LOUBAT J.R., Instaurer la relation de service, Belgique, Dunod, 2002, p. de couverture.

démarche d'ouverture personnalisée et de maintenir des liens familiaux, jugés essentiels pour l'épanouissement de la personne accueillie.

La mise en place d'un accompagnement à domicile, la création d'un lieu d'accueil à destination des parents et l'accueil familial sont des solutions permettant de lutter efficacement contre le risque d'enfermement institutionnel, tout en prenant en compte les besoins spécifiques et évolutifs des résidents. Dans la même optique, nous nous efforçons également de développer un travail en partenariat et en réseau.

Par ailleurs, face aux caractéristiques des pathologies rencontrées, il me semble essentiel de rappeler que le processus d'accompagnement et d'échange mis en place par les professionnels se réalise pas à pas. Celui-ci repose sur des étapes successives, réfléchies en équipe et désirées par le résident ou son représentant légal. Chaque tentative d'ouverture vers l'extérieur, chaque rencontre et échange se fait donc au cas par cas, en fonction des besoins et de l'intérêt du résident.

En effet, certains traumatismes affectifs remontant notamment aux premiers âges de l'enfance tel que le syndrome de l'hospitalisme se traduisent par un besoin de repères stables aussi bien du point de vue des échanges affectifs que des repères spatio-temporels. Tout changement brutal peut stimuler la névrose de l'abandon et déclencher l'angoisse, l'agressivité, le sentiment de non valeur.

Par conséquent, la dynamique d'ouverture ne peut se faire que progressivement, à l'aide d'un accompagnement adapté et selon des précautions dictées par les caractéristiques strictement individuelles de chaque résident. Elle suppose de mener conjointement une stratégie de gestion du personnel adaptée, mise au service de la lutte contre le risque d'enfermement. Cette démarche d'ouverture implique également la mise en place d'actions pour changer le regard de " la société " et l'aider à s'ouvrir à l'ensemble de ses citoyens, quels qu'ils soient.

CONCLUSION GENERALE

Après avoir identifié les formes contemporaines prises par l'enfermement, il a été possible de juger des risques encourus par les personnes accueillies au sein de la M.A.S. Pays de Thau. Leur situation familiale, la présence de handicaps associés les " prédisposent " à être confrontées, à un moment de leur parcours de vie, à ce risque latent. L'étude des textes législatifs français et européens comme la connaissance du projet de l'association m'a poussé dès lors à faire de l'ouverture le pilier de ma politique de prévention.

Se posait ainsi le problème de créer de l'ouverture sans pour autant déstabiliser des résidents qui, en raison de leur maladie mentale, ont besoin pour la plupart de repères stables. Face aux différents visages de l'enfermement, il m'a semblé nécessaire de proposer une diversité de formes d'accompagnement en complémentarité d'une démarche d'ouverture personnalisée.

La création d'un pôle d'accompagnement et d'échange s'est imposée comme une solution adaptée aux besoins évolutifs des usagers.

D'une part, ce dispositif facilite le maintien des relations familiales et propose, à certains, des solutions de substitution afin de favoriser le développement des capacités relationnelles et communicationnelles. D'autre part, il instaure une dynamique d'ouverture grâce à des échanges en partenariat et en réseau.

Sollicitant les capacités physiques mais aussi créatrices de l'individu, je souhaite à travers ce projet offrir aux résidents de nouveaux horizons et stimuler leur désir de participation à la vie sociale et culturelle. L'initiative et l'imprévu sont encouragés, la chronicité des relations au sein de la structure rompue. L'échange et l'ouverture se voient ainsi " accompagnés " afin de respecter les problématiques individuelles.

De plus, en favorisant les regards extérieurs, croisés, le pôle permet de redonner du sens aux pratiques professionnelles, de les inscrire dans une quête permanente d'amélioration qui évite les phénomènes d'usure.

Au final, il convient de souligner que ma façon d'appréhender la direction d'un établissement, comme de lutter contre l'enfermement, repose sur la sollicitation et l'implication de l'ensemble des acteurs : résident, parents, tuteurs, professionnels, association, habitants de la commune.

On ne peut analyser le risque d'enfermement des usagers et ses effets sans tenir compte de leur environnement social, sociétal mais aussi du rôle des professionnels. L'enfermement des résidents a notamment des incidences sur celui des personnels et inversement. Ce raisonnement s'applique également à l'ouverture.

La philosophie qui guide mon approche est marquée par la volonté de faire participer les acteurs, dans un esprit constructif. Une telle conception renvoie cependant chacun à ses responsabilités, en termes d'échanges, d'ouvertures, tout en n'excluant pas des prises de positions " plus dirigistes ", quand cela est nécessaire.

Il me tient ainsi à cœur de faire de la M.A.S. Pays de Thau un lieu de vie ouvert sur son environnement, un espace inscrit dans la vie culturelle, sociale de la commune et de ses environs.

Afin de rompre avec les préjugés concernant les personnes handicapées, je conçois la structure dont j'ai la charge comme un vecteur " d'éducation " à l'acceptation de la différence. Elle s'affirme comme un lieu dynamique ou différentes fractions de la population convergent et se rencontrent. Le pôle d'accompagnement et d'échange est un outil qui permet à chacun de changer de regard et de comportement vis-à-vis du handicap, " *d'être ce " passeur " qui permette aux personnes handicapées de vivre avec et comme les autres* "[83].

A son échelle, ce pôle inscrit les professionnels dans une " *mutation structurelle ainsi qu'une véritable révolution culturelle qui suppose: mise en place de dispositifs innovants et mieux adaptés, instauration de réseaux de travail modulables, meilleure lisibilité et traçabilité des pratiques en matière de services rendus aux bénéficiaires.(…) Une nouvelle éthique se précise et s'affirme, en repositionnant la personne au cœur des préoccupations et au centre des dispositifs* "[84].

[83] BOISSEAU M.T., C'est l'intégration qui fera changer les mentalités, *Lien Social*, n°692, 15 janvier 2004, p. 8.
[84] LOUBAT J.R., Instaurer la relation de service, Belgique, Dunod, 2002, p. de couverture.

BIBLIOGRAPHIE

OUVRAGES:

BAUDURET J.F., JAEGER M., Rénover l'action sociale et médico-sociale, Belgique, Dunod, 2002.

BRANDEHO D., Usure dans l'institution, Editions E.N.S.P., 2000.

CEBULA J.C., L'accueil familial des adultes, Dunod, Paris, 1999.

CHAVAROCHE P., Travailler en M.A.S., l'éducatif et le thérapeutique au quotidien, Aubenas, Érès, 2003.

C.T.N.E.R.H.I., Classification internationale des handicaps : déficiences, incapacités et désavantages, Un manuel de classification des conséquences des maladies, Evry, P.U.F., 1988.

DE L'ESPINAY G., PAPALARDI C., Accompagner le placement familial, Lyon, Chronique sociale, 1998.

DHUME F., Du travail social au travail ensemble - le partenariat dans le champ des politiques sociales, Paris, Editions A.S.H., 2002.

DIRECTION REGIONALE DES AFFAIRES SANITAIRES ET SOCIALES - service statistique, Accueil des adultes handicapés - lits ou places installés au 1.1.2002 par catégorie d'établissement, Statistiques et indicateurs de la santé et du social, Statiss 2003 Languedoc-Roussillon, avril 2003.

DUBREUIL B., Le travail de directeur en établissement social et médico-social, Paris, Dunod, 2004.

DUCALET P., LAFORCADE M., Penser la qualité dans les institutions sanitaires et sociales, Paris, Seli Arslan, 2003.

FOUCAULT M., Histoire de la folie à l'âge classique, Paris, Gallimard, 1972.

FOUCAULT M., Surveiller et punir, Paris, Gallimard, 1975.

FRANÇOIS B., NEVEU E. (dir.), Espaces publics mosaïques, Rennes, Presses Universitaires de Rennes, 1999.

GOFFMAN E., Asiles - Etudes sur la condition sociale des malades mentaux, Paris, Les éditions de minuit, 2002.

GOGUEIL D'ALLONDANS T. (dir.), Face à l'enfermement : accompagner, former, transmettre, Paris, A.S.H., 2003.

GRANVAL D., Le projet individualisé en travail social, Paris, L'Harmattan, 2001.

JANVIER R., MATHO Y., Mettre en œuvre le droit des usagers, Paris, Dunod, 2002.

LE BOULCH J. Dr., L'éducation par le mouvement, Paris, E.S.F., 1966.

LE BOULCH J. Dr., Vers une science du mouvement, Paris, E.S.F., 1971.

LE BRETON D., Anthropologie du corps et modernité, Paris, P.U.F., 1998.

LEFEVRE P., Guide de la fonction de directeur d'établissement social et médico-social, Paris, Dunod, 2000.

LIBERMAN R., Handicap et maladie mentale, Que sais-je n°2434, Paris, P.U.F., 2003.
LIPOVETSKI G., L'ère du vide, Paris, Gallimard, 1994.

LOUBAT J.R., Elaborer son projet d'établissement social et médico-social, Paris, Dunod, 1997.

LOUBAT J.R., Instaurer la relation de service, Belgique, Dunod, 2002.

MIRAMON J.M., Manager le changement dans l'action sociale, Rennes, Editions E.N.S.P., 1996.

MIRAMON J.M., COUET D., PATURET J.B., Le métier de directeur, techniques et fictions, Rennes, E.N.S.P., 2002.

PLAISANCE E., Deux associations dans leur rapport à l'état au début des années soixante : l'A.P.A.J.H. et l'U.N.A.P.E.I., in BARRAL C., PATERSON F., STIKER H.J., CHAUVIERE M., L'institution du handicap - le rôle des associations, Rennes, Presses Universitaires Rennes, 2000, pp. 221-231.

SPITZ A., De la naissance à la parole, Paris, P.U.F., 1968.

STIKER H. J., Corps infirmes et sociétés, Paris, Aubier-Montaigne, 1982.

WALLON H., De l'acte à la pensée, Paris, Gallimard, 1978.

ZRIBI G. (dir.), L'accueil des personnes gravement handicapées, Rennes, E.N.S.P., 1994.

ZUCMAN E., Accompagner les personnes handicapées, réflexions autour d'un groupe d'étude du C.T.N.E.R.H.I., Paris, Edition C.T.N.E.R.H.I.,1998.

REVUES:

ANDRE S., Handicap: le projet de réforme, *Actualités Sociales Hebdomadaires*, n°2344, 2004, pp. 17-31.

BOISSEAU M.T., C'est l'intégration qui fera changer les mentalités, *Lien Social*, n°692, 15 janvier 2004, p. 8.

CARADEC V., L'enfermement dans la vieillesse, Enfermements, *Informations Sociales*, n°82, 2000, pp. 108-117.

COMPTE R., Le sport pour handicapés mentaux : contribution à une réflexion éthique, Informations C.R.E.A.I. Languedoc-Roussillon, *" Le pélican* ", n°151, juillet 2004, pp. 4-8.

COURT P., Pour une place d'humain dans un monde d'humains, Enfermements, *Informations Sociales*, n°82, 2000, pp. 82-88.

GABBAÏ P., Les interventions à l'âge adulte auprès de sujets autistes et psychotiques à autonomie réduite, Parents et professionnels devant l'autisme, *C.T.N.E.R.H.I.*, janvier 1997, p. 399.

LAFORCADE M., Ebauche d'une démarche qualité dans un département, *Les cahiers de l'actif*, n°256/257, La démarche qualité, La Grande Motte, Actif, septembre - octobre 1997, pp. 17-26.

LEVILAIN H., De l'hospice à la prestation spécifique dépendance, Enfermements, *Informations Sociales*, n°82, 2000, pp. 96-107.

LOUBAT J.R., Associer les parents à l'action éducative des professionnels, *Lien Social*, n°297, mars 1995, pp. 11-16.

LOUBAT J.R., Pour une personnalisation des prestations dans les établissements, *Lien Social*, n°649,16 janvier 2003, pp. 4-10.

MAEREL M.J., Pourquoi rénover la loi de 1975?, *Actualités Sociales Hebdomadaires*, n°2343, 2004, pp. 39-42.

MARCELLINI A., DE LESELEC E., GLEYSE J., L'intégration sociale par le sport des personnes handicapées, *Revue Internationale de Psychologie*, n°20, printemps 2003, pp. 59-71.

MARTIN C., Familles bouleversées, familles recomposées, *Revue des Sciences Humaines*, hors série n°7, décembre 1994 - janvier 1995.

OTTE J., Une expérience de développement social d'un quartier - Première étape, construction du partenariat, *Les cahiers de l'actif*, n°324/325, Travail en réseau et territoires d'action, La Grande Motte, Actif, 2003, pp. 141-153.

PINAUD F., L'accueil familial comme solution complémentaire à l'internat, *Actualités Sociales Hebdomadaires*, n°2272, 2002, pp. 25-26.

RINGLER M., On ne naît pas handicapé, on le devient, *Journal des Psychologues*, n°166, 1999, pp. 14-17.

STIKER H.J., Histoire de la notion de handicap, *Revue Handicap Famille et Société*, Paris, I.D.E.F., 1998, pp. 19-22.

VALOIS P., Accueil temporaire : enfin la reconnaissance, *Le journal de l'Action sociale et du développement social*, n°87, mai 2004, p. 34.

WOITRAIN E., Les établissements médico-sociaux pour adultes handicapés: activités, clientèle et personnel – série chronologique 1985 à 1998, D.R.E.E.S., *Collection statistiques*, n°6, août 2000.

MEMOIRES:

BORREIL J.-P., Actualiser le projet individualisé de la personne handicapée pour bien vieillir en M.A.S., Mémoire C.A.F.D.E.S., 2000.

DEBIEVE H., La place et le rôle de la famille dans l'institution, Mémoire C.A.F.D.E.S., 1999.

DECONS F., Diversifier les échanges en M.A.S. pour permettre à chaque résident d'exercer son droit à un parcours singulier, Rennes, E.N.S.P., Mémoire C.A.F.D.E.S., 2002.

DELONCA C., Créer un centre de ressources inscrit dans le développement social local au service des usagers d'une M.A.S., Rennes, E.N.S.P., Mémoire C.A.F.D.E.S., 1999.

GAUTHIER T., Prévenir l'usure professionnelle, une nécessité au cœur de la prise en charge en Maison d'Accueil Spécialisé, Rennes, E.N.S.P., Mémoire C.A.F.D.E.S., 2001.

Liste des annexes

Annexe 1 : Implantation géographique de la M.A.S. Pays de Thau

Annexe 2 : Tableau des diagnostics médico-psychologiques et troubles associés

Annexe 3 : Tableau des diagnostics du niveau d'autonomie dans la vie quotidienne

Annexe 4 : Budget de l'établissement

Annexe 5 : Investissements pluriannuels sur provisions pour travaux et équipements

Annexe 6 : Bilan financier

Annexe 7 : Incidences des investissements sur les dépenses d'exploitation

Annexe 8: Les domaines d'intervention de la démarche qualité

Annexe 9 : Questionnaire d'insertion et de socialisation

Annexe 1

Implantation géographique de la M.A.S. Pays de Thau

Annexe 2

Tableau des diagnostics médico-psychologiques et troubles associés

N° ordre	Etiologie	Capacités intellectuelles	Structure Psychotique	Troubles associés		Commentaires
				Epilepsie	Tr. moteurs	
1	Autisme	D M S	oui			Turbulence - absence de langage
2	Autisme	D M P	oui			Turbulence, ingestion compulsive de produits variés, absence de langage.
3	Psychose	D M S	oui			Troubles du comportement
4	Autisme	D M P	oui	X		Aboulie totale
5	Autisme	D M P	oui	X		Ingestion pulsionnelle de produits variés sans aucune discrimination. Absence de langage.
6	IMOC	D M M	non	X	X	M. de Little, polyhandicap, ne marche pas.
7	IMOC	D M P	non		X	Polyhandicap - Tétraplégie spastique prédominant au MSD. Surdité profonde.
8	IMOC	D M M	oui		X	Polyhandicap avec triparésie. Psychose.
9	Autisme	D M P	oui			Absence de langage. Turbulence.
10	IMOC	D M P	non	X	X	Polyhandicap. M. de Little avec HP gauche. Cécité d'origine centrale. Epilepsie.
11	Non dét.	D M P	oui			Absence de langage. Turbulence.
12	Autisme	D M M	oui			Absence de langage oral. Quelques comportements sociaux adaptés.

Tableau des diagnostics médico-psychologiques et troubles associés (suite)

N° ordre	Etiologie	Capacités intellectuelles	Structure Psychotique	Troubles associés		Commentaires
				Epilepsie	Tr. moteurs	
13	T 21	D M S	oui	X		Absence de langage oral. Troubles du comportement.
14	Non dét.	D M M	oui			Cécité.
15	Non dét.	D M P	oui	X		Retard de développement psychique gravissime.
16	Non dét.	D M M	oui			Psychose précoce déficitaire.
17	IMOC	D M S	non			Turbulence.
18	Autisme	D M S	oui			Absence de langage. Aboulie.
19	Non dét.	D M M	oui			Psychose précoce déficitaire. Troubles du comportement.
20	T 21	D M S	oui			Absence de langage. Structure psychotique.
21	Non dét.	D M S	non	X		Retard mental associé à un syndrome polymalformatif non déterminé.
22	IMOC	D M S	oui			Turbulence clastique.
23	T 21	D M M	non			Déficience moyenne avec une bonne adaptation institutionnelle.
24	Autisme	D M S	oui	X		Turbulence.
25	Angelman	D M S	non	X		Turbulence. Absence de langage.

Tableau des diagnostics médico-psychologiques et troubles associés (suite)

N° ordre	Etiologie	Capacités intellectuelles	Structure Psychotique	Troubles associés		Commentaires
				Epilepsie	Tr. moteurs	
26	Non dét.	D M P	oui	X		Retard de développement psychique gravissime. Conduites auto - vulnérantes.
27	IMOC	D M S	non	X		R A S
28	Non dét.	D M M	oui			Psychose précoce déficitaire.
29	Autisme	D M S	oui			Conduites auto vulnérantes, clasticité.
30	Non dét.	D M M	oui			Evolution cyclique d'une P P D.
31	IMOC	D M S	non	X		R A S
32	IMOC	D M M	non	X		R A S
33	Autisme	D M S	oui			R A S
34	Autisme	D M S	oui			Aboulie. Absence de langage.
35	Autisme	D M P	oui	X		Retard de développement psychique gravissime, absence de langage.
36	T 21	D M S	non	X		Comportements vulnérants.
37	T 21	D M M	non			R A S

Annexe 3

Tableau des diagnostics du niveau d'autonomie dans la vie quotidienne

24/02/04

pge 1

VIE QUOTIDIENNE

N° ordre	Niveau de communication et de langage			Degré d'autonomie dans la vie quotidienne												Pour les réponses aux colonnes A,B,C, préciser à l'aide du codage : 0 = non acquis 1 = variable 2 = acquis
	A			B			Mettre une croix				C					
	Langage non verbal	Mots et mots - phrases	Langage élaboré (phrases)	MOTRICITE (déplacements)			Acquisition de la propreté				Toilette	Habillage	Déshabillage	Alimentation	Participation à vie collect. quotidienne	COMMENTAIRES
				Grabataire ou coquille	Fauteuil roulant	Marche	Pb. ENURESIE		Pb. ENCOPRESIE							
							Diurne	Nocturne	Diurne	Nocturne						
1	1	0	0	/	/	2	X	X	X	X	0	0	0	2	0	Actes auto vulnérants, turbulence dues à autisme sans langage.
2	1	0	0	/	/	2	X	X	X	X	0	0	0	2	0	La turbulence, l'ingestion compulsive se sont amendées. Activité autarcique.
3	/	2	1	/	/	2	/	/	/	/	1	1	1	2	1	Le langage est réduit à quelques mots. Activité autarcique, parfois turbulente.
4	/	1	0	/	/	2	/	/	/	/	0	0	0	0	1	Conduite autarcique, aboulie. Nécessite une sollicitation assidue.
5	1	1	0	/	/	2	X	X	X	X	0	0	0		0	Ingestion compulsive de tous objets et liquides.
6	/	/	2	/	X	0	/	/	/	/	1	1	1	2	2	Très présent malgré les difficultés du langage articulé. Bonne autonomie sur le plan psychique.
7	1	0	0	X	/		X	X	X	X	0	0	0	1	0	L'autonomie est réduite à l'attention portée au mouvement qui l'entoure.
8	/	/	2	/	X	0	X	X			1	1	1	2	2	Aggravation récente des difficultés osteo articulaires.
9	1	0	0	/	/	2	X	X			0	0	0	2	0	Absence de langage, activité autarcique. Les seules ouvertures sur l'extérieur sont souvent violentes.
10	/	/	2	/	/	1	X	X	X	X	0	0	0	2	1	Le repli sur soi - même semble davantage lié au handicap neurologique qu'à une composante autistique.
11	1	0	0	/	/	2	X	X	X	X	0	0	0	2	1	Participation aléatoire aux activités proposées, de façon plutôt périphériques.

Tableau des diagnostics du niveau d'autonomie dans la vie quotidienne (suite)

N° ordre	Niveau de communication et de langage			Degré d'autonomie dans la vie quotidienne												Pour les réponses aux colonnes A,B,C, préciser à l'aide du codage : 0 = non acquis 1 = variable 2 = acquis
	A			B			Mettre une croix				C					
				MOTRICITE (déplacements)			Acquisition de la propreté									
							Pb. ENURESIE		Pb. ENCOPRESIE							
	Langage non verbal	Mots et mots - phrases	Langage élaboré (phrases)	Grabataire ou coquille	Fauteuil roulant	Marche	Diurne	Nocturne	Diurne	Nocturne	Toilette	Habillage	Déshabillage	Alimentation	Participation à vie collect. quotidienne	COMMENTAIRES
12	2	0	0	/	/	2	/	/	/	/	2	2	2	2	2	Autonomie ds la vie courante pr les actes simples. Activités complexes stéréotypées. Absence de langage.
13	1	0	0	/	/	2	/	/	/	/	1	1	1	2	2	Absence de langage. Expression de ses affects par de la violence physique.
14	/	/	2	/	/	2	/	/	/	/	2	2	2	2	2	Psychose délirante. Autonomie ds la vie courante pr les actes simples. Participe volontiers aux activités proposées.
15	0	0	0	/	/	2	X	X	X	X	0	0	0	1	0	Très lourd handicap. Niveau de développement psychique inférieur à six mois.
16	/	/	2	/	/	2	/	/	/	/	2	2	2	2	2	Autonomie ds la vie courante pr les actes simples. S'exprime facilement verbalement.
17	/	2	1	/	/	2	/	/	/	/	1	1	1	2	2	Relativement autonome, bon contact. Participe volontiers aux activités proposées malgré son instabilité.
18	0	0	0	/	/	2	/	/	/	/	0	1	1	2	0	Activité autarcique très réduite.
19	/	/	2	/	/	2	/	/	/	/	1	1	1	2	1	Psychose délirante, s'exprimant entre autres par des rituels. Autonome ds la vie courante pr les actes simples.
20	1	0	0	/	/	2	X		X		0	0	0	2	1	Activité autarcique. Participe très peu aux activités proposées.
21	/	/	2	/	/	2	/	/	/	/	1	1	1	2	2	Turbulence, incohérence.
22	2	0	0	/	/	2	/	/	/	/	1	1	1	2	0	Absence de langage. Comportements stéréotypés, svent complexes, énigmatiques.
23	/	/	2	/	/	2	/	/	/	/	1	1	1	2	2	Participe peu aux activités proposées, le plus souvent de manière périphérique.
24	/	1	0	/	/	2			X		0	0	0	2	1	Activité autarcique, turbulence.

Tableau des diagnostics du niveau d'autonomie dans la vie quotidienne (suite)

N° ordre	Niveau de communication et de langage			Degré d'autonomie dans la vie quotidienne												Pour les réponses aux colonnes A,B,C, préciser à l'aide du codage : 0 = non acquis 1 = variable 2 = acquis
	A			B			Mettre une croix				C					
	Langage non verbal	Mots et mots - phrases	Langage élaboré (phrases)	MOTRICITE (déplacements)			Acquisition de la propreté				Toil-lette	Habil-lage	Désha-billage	Alimen-tation	Participation à vie collect. quotidienne	COMMENTAIRES
				Grabataire ou coquille	Fauteuil roulant	Marche	Pb. ENURESIE		Pb. ENCOPRESIE							
							Diurne	Nocturne	Diurne	Nocturne						
25	1	0	0	/	/	2	/	/	/	/	0	0	0	2	.	Turbulence, activité autarcique correspondant à son niveau de développement psychique, inférieur à six mois.
26	0	0	0	/	/	2	X	X	X	X	0	0	0	1	0	Très lourd handicap.
27	2	1	0	/	X	0	/	/	/	/	1	2	2	2	2	Recherche la communication, participe aux activités proposées et à la vie de la M.A.S.
28	/	/	2	/	/	2	/	/	/	/	1	2	2	2	2	L'autonomie ds la vie courante pr les actes simples, nécessite un travail constant.
29	/	/	2	/	/	2	/	/	/	/	1	2	2	2	1	Activité autarcique, ne participe que très peu aux activités proposées.
30	/	/	2	/	/	2	/	/	/	/	2	2	2	2	2	Bonne stabilisation d'un fonctionnement cyclique.
31	2	0	0	/	/	1	/	/	/	/	1	1	1	2	2	Capricieux. Très actif malgré son handicap sévère, participe à la vie quotidienne plutôt qu'aux activités proposées.
32	/	/	2	/	X	0	/	/	/	/	1	1	1	2	2	
33	1	0	0	/	/	2	/	/	/	/	1	1	1	2	1	Autonome pour les actes essentiels.
34	0	0	0	/	/	2	/	/	/	/	0	1	1	2	0	Activité autarcique très réduite, les acquis concernant son autonomie sphinctérienne restent stables.
35	0	0	0	/	/	2	/	/	/	/	0	2	2	2	0	Activité autarcique très réduite.
36	/	1	0	/	/	2	/	/	/	/	1	1	1	2	2	Activités ritualisées. Autonomie pour les actes essentiels.
37	/	/	2	/	/	2	/	/	/	/	1	1	1	2	2	Participe activement à la vie de la maison. Il a ses propres réseaux relationnels.

Annexe 4

Budget de l'établissement

CHARGES		PRODUITS	
GROUPE 1:		**GROUPE 1:**	
Achats	99 999	Prix de journée	1 872 152
Services extérieurs	7 500	Forfaits journaliers	102 645
Autres services extérieurs	110 877		
TOTAL GROUPE 1	**218 376**	**TOTAL GROUPE 1**	**1 974 797**
GROUPE 2:		**GROUPE 2:**	
Autres services extérieurs	5 500	Subventions d'exploitation	
Autres impôts et taxes	105 000	Autres produits de gest. courante	2 962
Charges de personnel	1 334 933		
TOTAL GROUPE 2	**1 445 433**	**TOTAL GROUPE 2**	**2 962**
GROUPE 3:		**GROUPE 3:**	
Services extérieurs	195 255	Produits sur cession	
Autres services extérieurs	489	Produits exceptionnels	
Administration des impôts	140	Reprise sur amortissem. et prov.	35 298
Autres charges de gest. courante	55 400	Transferts de charges	
Charges financières	0		
Charges exceptionnelles	59 704		
Dotations aux amortissements	38 260		
TOTAL GROUPE 3	**349 248**	**TOTAL GROUPE 3**	**35 298**
TOTAL DES CHARGES	**2 013 057**	**TOTAL DES PRODUITS**	**2 013 057**

Annexe 5

Investissements pluriannuels sur provisions pour travaux et équipements

	MONTANT DES INVESTISSEMENTS				
	2004	**2005**	**2006**	**2007**	**2008**
Véhicule léger	16 895,00				
Véhicule équipé	19 788,00				
Ordinateur	2 795,00				
Lave vaisselle	760,00				
Machine à repasser	3 038,00				
Sèche linge	4 555,00				
Travaux d'aménagement	35 000,00				
Lave linge	7 597,00				
Parcours de santé	7 782,00				
Sèche linge		4 555,00			
Lave linge		7 597,00			
Master 9 places			21 108,00		
Photocopieur			3 350,00		
Lave vaisselle			760,00		
3 réfrigérateurs			1 800,00		
Master 16 places				32 599,00	
Ordinateur				1 850,00	
Véhicule léger					16 895,00
Ordinateurs					4 645,00
Cuisinières					1 650,00
Lave vaisselle					760,00
TOTAL	**98 210,00**	**12 152,00**	**27 018,00**	**34 449,00**	**23 950,00**
TOTAL GENERAL	**195 779,00**				

Annexe 6 Bilan financier

BIENS	2002	2003	FINANCEMENTS	2002	2003
Biens stables			**Financements stables**		
Immobilisations incorp nettes	3286	3286	Apports ou fonds associatifs		
Immobilisations corpo brutes			Réserves des plus values nettes		
- Terrains			Excédents affec tés à l'investissem	408376	371436
- Constructions			Subventions d'investissements	24620	24620
- Instal, matériels et outillages	59993	71453	Différences sur réalisations d'immob		
- Autres immobilisat corporelles	173733	178153	Emprunts - dettes financières	61	
Immobilisations en cours			Amortissements des immobilisations		
			- Incorporelles	3286	3286
Immobilisations financières			- Constructions		
			- Installations, matériels et outillages	39631	48617
Charges à répartir			- Autres immobilisations corporelles	79015	107673
Autres	2287	2287	Autres		
Comptes de liaison investissem			Comptes de liaison investissem		
TOTAL II	**239299**	**255179**	TOTAL I	**554989**	**555632**
FONDS DE ROULEMENT D' INVESTISSEMENT NEGATIF			**FONDS DE ROULEMENT D' INVESTISSEMENT POSITIF**	**315690**	**300453**
Actifs stables d'exploitation			**Financemstables d'exploitation**		
			Réserves de trésorerie	44798	44798
Report à nouveau déficitaire	24207		Réserve de compensation		
			Résultat excédentaire		
Résultat déficitaire	21359	38912	Report à nveau excéd affecté à:		
			- réduction des charges d'expl		4345
Autres	135369	171074	- finance de mesures d'exploit		
			Provis pour risques et charges	88210	133132
			Autres		
Comptes de liaison trésorerie			Comptes de liaison trésorerie		
TOTAL IV	**180935**	**209986**	TOTAL III	**133008**	**182275**
FONDS DE ROULEMENT D'EXPLOITATION NEGATIF	**47927**	**27711**	**FONDS DE ROULEMENT D'EXPLOITATION POSITIF**		
FONDS DE ROULEMENT NET GLOBAL NEGATIF			**FONDS DE ROULEMENT NET GLOBAL POSITIF**	**267763**	**272742**
Valeurs d'exploitation			**Dettes d'exploitation**		
Stocks			Avances reçues		
Avances et acomptes versés			Fournisseurs d'exploitation	43847	54138
Organismes payeurs, usagers	161854	178782	Dettes sociales	79944	87050
			Dettes fiscales	6220	7542
Créances diverses d'exploitation	2055		Dettes diverses d'exploitation	119509	88993
Créances irrécouv en non-valeur	2543	2843	Provisions pour dépréciation		
Charges constatées d'avance			Produits constatés d'avance	1891	1996
			Ress à reverser à l'aide soc		
Autres	8808	5170	Fonds déposés résidents		
			Autres	2755	6856
Comptes de liaison exploitation	5737	5693	Comptes de liaison exploitation	3571	18
TOTAL VI	**180997**	**192488**	TOTAL V	**257737**	**246593**
BESOIN EN FONDS DE ROULEMENT (VI-V)			**EXCEDENT DE FINANCEMENT D'EXPLOITATION (VI-V)**	**76740**	**54105**
Liquidités			**Financements à court terme**		
Valeurs mobilières de placement			Fournisseurs d'immobilisations		
Disponibilités	344500	326847	Fonds des majeurs protégés		
Autres			Concours bancaires courants		
			Ligne de trésorerie		
			Intérêts courus non échus		
			Autres		
Comptes de liaison trésorerie			Comptes de liaison trésorerie		
TOTAL VIII	**344500**	**326847**	TOTAL VII		
TRESORERIE POSITIVE	**344500**	**326847**	**TRESORERIE NEGATIVE**		
TOTAL DES BIENS (II+IV+VI+VIII)	**945734**	**984500**	**TOTAL DES FINANCEMENTS (I+III+V+VII)**	**945734**	**984500**

Annexe 7

Incidences des investissements sur les dépenses d'exploitation

Caractéristiques de l'emprunt :

➢- **Prêt Immobilier: 41 000 €**

- Durée de l'emprunt : 20 ans
- Taux d'intérêt : 3,50 %
- Intérêts de l'emprunt : 1 435 € (la première année)

Incidences sur les dépenses d'exploitation :

➢- **Intérêts : Compte 66**

- Intérêts emprunt Immobilier 1 435 € (la première année)
- **Total compte 66** **1 435 €**

➢- **Amortissements : Compte 68**

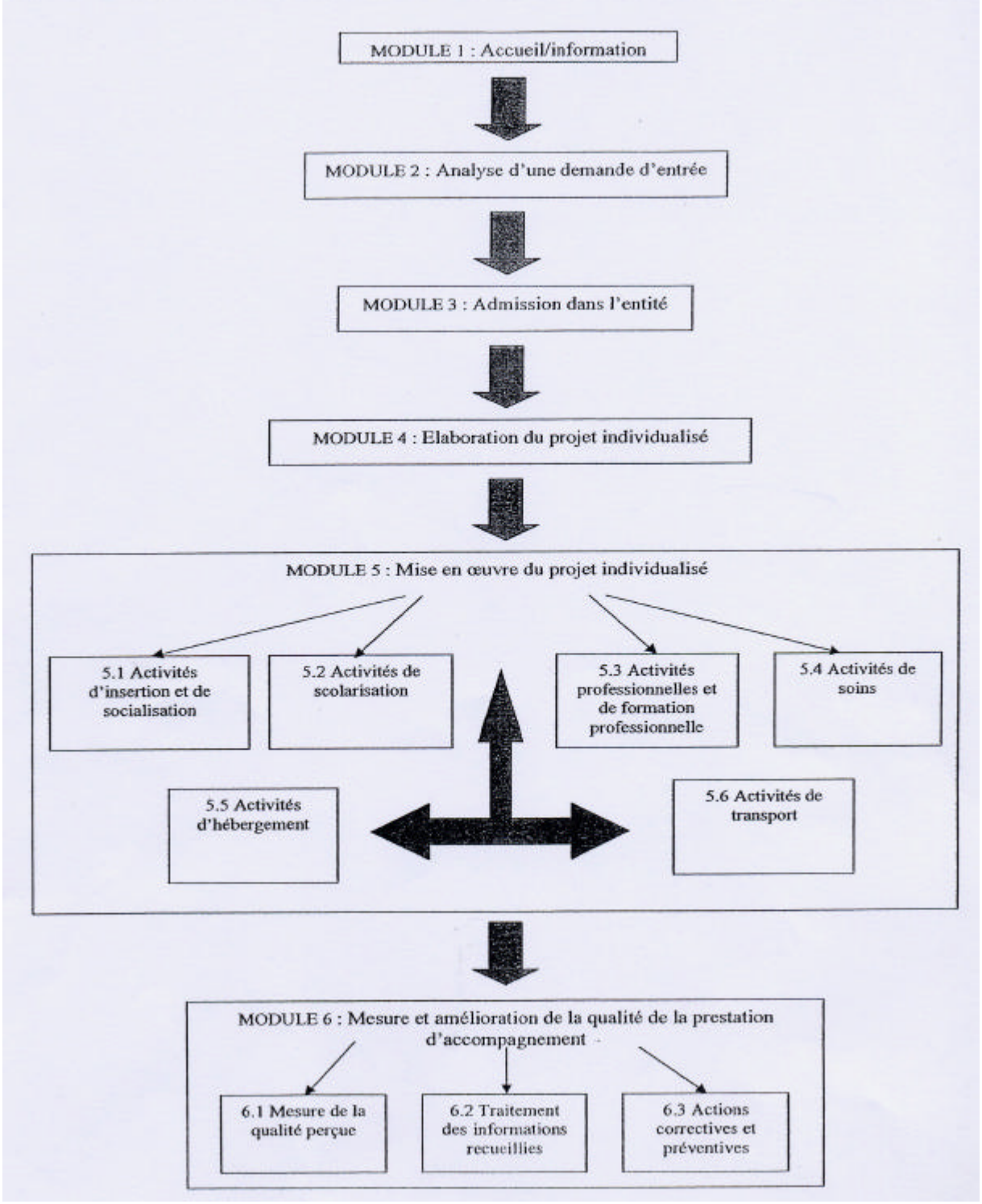
- **Investissement immobilier** 92 000 €
- Durée de l'amortissement 20 ans
- Amortissement linéaire **4 600 €**

- **Investissement mobilier** 8 000 €
- Durée de l'amortissement 10 ans
- Amortissement linéaire **800 €**

- **Total compte 68** **5 400 €**

Annexe 8

Les domaines d'intervention de la démarche qualité



Annexe 9

Questionnaire d'insertion et de socialisation[85]

Indiquer si l'engagement est réalisé :
1) partiellement
2) globalement
3) systématiquement selon des modalités spécifiées et maîtrisées

*NA = Non applicable

Numéro	Exigence Spécifiée	NA*	NON	Réalisé 1	2	3	Commentaires
5	**Mise en œuvre du projet individualisé**						
5.1	ACTIVITÉS D'INSERTION ET DE SOCIALISATION						
5.1.1	Activités d'insertion						
5.1.1.1	Le programme d'insertion et de socialisation est-il conçu en concertation avec le participant et/ou à sa famille ou son représentant légal ?						.....
5.1.1.1.1	Le programme est-il conçu par l'équipe pluridisciplinaire concernée ?						.....
5.1.1.1.2	Comporte-t-il le degré d'autonomie à atteindre ?						.....
5.1.1.1.3	Les actions à réaliser ?						.....

Commentaires .....

[85] Démarche qualité Quali Progress, Extrait du questionnaire d'autodiagnostic.

Questionnaire d'insertion et de socialisation (suite)

Indiquer si l'engagement est réalisé :
1) partiellement
2) globalement
3) systématiquement selon les modalités spécifiées et maîtrisées

*NA = Non appréciable

Numéro	Exigence spécifiée	NA*	NON	Réalisé 1	Réalisé 2	Réalisé 3	Commentaires
5	**Mise en œuvre du projet individualisé**						
5.1.1.1.4	Les techniques à mobiliser ?						
5.1.1.1.5	Les modalités d'évaluation et d'ajustement ?						
5.1.1.1.6	Le programme est-il formalisé par écrit ?						
5.1.1.1.7	Est-il inclus dans le dossier du participant ?						
5.1.1.1.8	Est-il transmis au participant ou à sa famille ou représentant légal ?						
5.1.1.2	**Recherchez-vous la coopération de l'environnement du participant pour assurer une continuité et une cohérence du programme ?**						

Questionnaire d'insertion et de socialisation (suite)

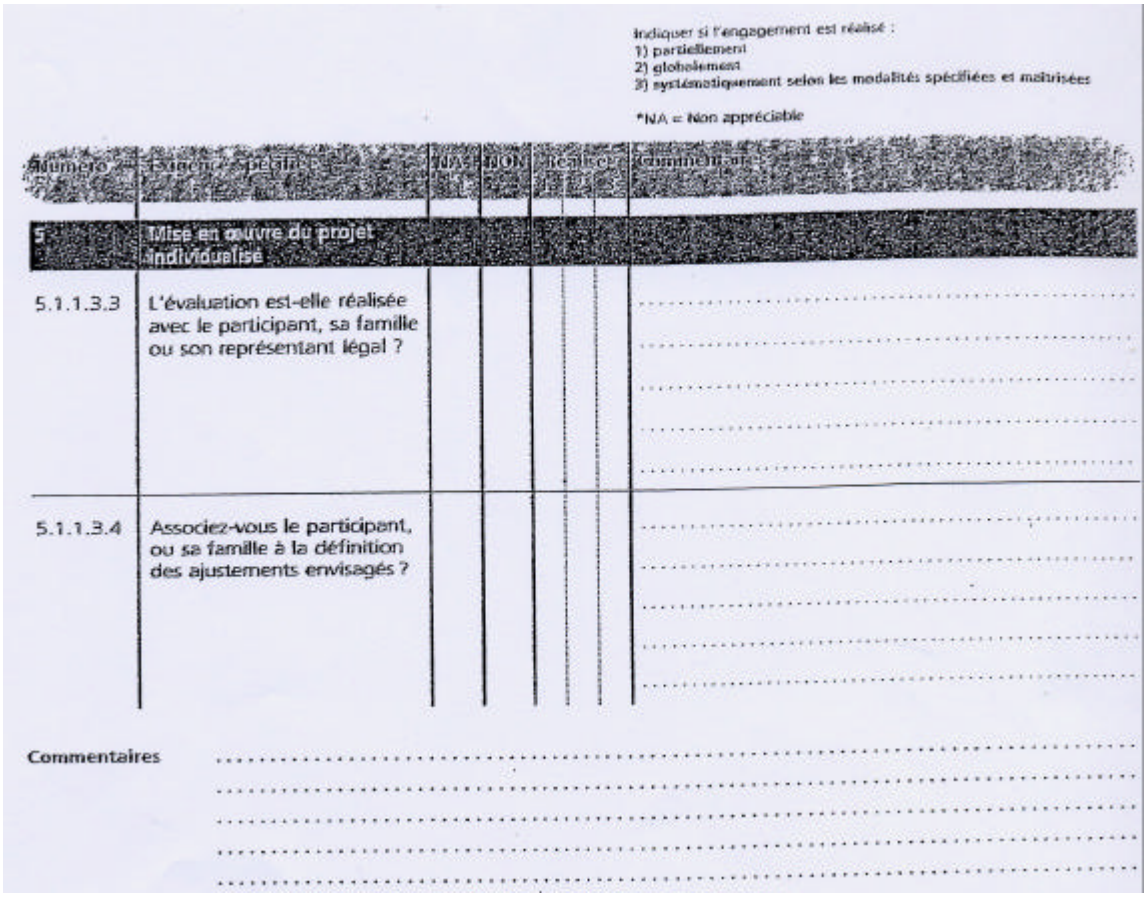
Indiquer si l'engagement est réalisé :
1) partiellement
2) globalement
3) systématiquement selon des modalités spécifiées et maîtrisées

*NA = Non applicable

Numéro	Exigence Spécifiée	NA*	NON	Réalisé 1	Réalisé 2	Réalisé 3	Commentaires
5	**Mise en œuvre du projet individualisé**						
5.1.1.2.1	Sensibilisez-vous certains acteurs externes (école, police, ...) au handicap mental ?						.....
5.1.1.2.2	Communiquez-vous à ces acteurs les coordonnées de la personne chargée du suivi du participant ?						.....
5.1.1.3	**Mesurez-vous régulièrement les écarts entre les objectifs fixés et les résultats atteints ?**						.....
5.1.1.3.1	La périodicité est-elle définie dans le programme d'insertion et de socialisation ?						.....
5.1.1.3.2	Est-elle communiquée au participant, à sa famille ou au représentant légal ?						.....

Commentaires .....

Questionnaire d'insertion et de socialisation (suite)



Indiquer si l'engagement est réalisé :
1) partiellement
2) globalement
3) systématiquement selon les modalités spécifiées et maîtrisées

*NA = Non appréciable

Numéro	Exigence spécifique	NA*	NON	réalisé	Commentaires
5	**Mise en œuvre du projet individualisé**				
5.1.1.3.3	L'évaluation est-elle réalisée avec le participant, sa famille ou son représentant légal ?				
5.1.1.3.4	Associez-vous le participant, ou sa famille à la définition des ajustements envisagés ?				

Commentaires .....

Questionnaire d'insertion et de socialisation (suite)

Indiquer si l'engagement est réalisé :
1) partiellement
2) globalement
3) systématiquement selon des modalités spécifiées et maîtrisées

*NA = Non applicable

Numéro	Exigence spécifiée*	NA*	NON	Réalisé 1	Réalisé 2	Réalisé 3	Commentaire
5	**Mise en œuvre du projet individualisé**						
5.1.2	Activités de socialisation						
5.1.2.1	Assurez-vous une modulation de l'accompagnement en fonction des rythmes et potentialités du participant ?						.....
5.1.2.2	En fonction de la motivation du participant ?						.....
5.1.2.2.1.	La modulation repose-t-elle sur une évaluation des acquis ?						.....
5.1.2.2.2	Évaluez-vous chaque fois que nécessaire le programme d'insertion et de socialisation du participant ?						.....

Commentaires .....