

**PILOTER LE BIEN VIEILLIR ET L'INCLUSION
DE PERSONNES DÉFICIENTES INTELLECTUELLES
ET VIEILLISSANTES EN FAM**

LES ENJEUX D'UNE STRATÉGIE MANAGÉRIALE

Vanessa FERIO-JAREMCZUK

2022

Remerciements

Présenter ce mémoire représente un aboutissement, et vient clôturer un parcours fait de remises en question mais surtout de rencontres inspirantes. Je mesure aujourd'hui le chemin réalisé et suis d'autant plus reconnaissante à l'ensemble des personnes qui m'ont accompagnée tout au long de cette formation CAFDES.

A Monsieur Raphaël MICONNET, Directeur Général de l'Association AAPEI EPANOU, et à Monsieur Éric LEPAGE, Directeur du Complexe Accompagnement et soins pour m'avoir accordé leur confiance et m'avoir soutenue ;

À l'ensemble des équipes du FAM les Iris, aux résidents et à leurs proches pour m'avoir encouragée et témoigné leur soutien, malgré les périodes d'absence ;

À Madame Nathalie MINO-MONTES, co-Directrice Générale de la Fondation Trajets pour sa bienveillance, son accueil et sa disponibilité tout au long de mon stage ;

À Monsieur Roland CORTOT, mon directeur de mémoire pour ses précieux conseils ;

À mon époux Anthony, et à mes enfants Clara, Nathan et Adena, pour leur compréhension et leur soutien indéfectible, pour m'avoir communiqué leur enthousiasme à chaque instant, et pour m'avoir toujours encouragée, je leur dédie ce mémoire ;

A tous, j'adresse mes plus chaleureux et sincères remerciements.

Sommaire

Introduction	1
1 Le FAM les Iris, un dispositif en faveur des personnes déficientes intellectuelles vieillissantes	3
1.1 Handicap et grand âge, les orientations nationales et les enjeux pour la population du territoire	3
1.1.1 L'évolution des dispositions règlementaires en faveur du public concerné	3
1.1.2 Un état des lieux des besoins des personnes déficientes intellectuelles vieillissantes en Haute Savoie :	5
1.2 Un établissement qui répond à des besoins spécifiques, inscrit dans un territoire	8
1.2.1 L'AAPEI EPANOU, une Association au service des personnes présentant une déficience intellectuelle, de l'enfance au plus grand âge	8
1.2.2 Le FAM les Iris, au service d'un accompagnement global des personnes accueillies	9
1.3 Les personnes habitant le FAM les Iris et leurs besoins	11
1.3.1 Une structure qui a su s'adapter aux personnes accueillies	11
1.3.2 Une équipe de professionnels qualifiés	13
1.3.3 Les orientations de son Projet d'Établissement	14
2 Le contexte singulier de l'Association AAPEI EPANOU.....	17
2.1 Une Association engagée au Projet orienté vers l'avenir.....	17
2.1.1 La bonne santé financière au service du Projet de l'Association AAPEI Epanou	17
2.1.2 Une Association qui s'engage dans une démarche RSO, et l'inscrit dans son Projet Associatif	18
2.2 Le FAM les Iris, un Projet inscrit dans son environnement mais qui est confronté à des contraintes.....	19
2.2.1 FAM les Iris : opportunités et axes d'évolution.....	19
2.2.2 Une liste d'attente qui laisse entrevoir des besoins supérieurs aux dispositifs du territoire.....	21
2.2.3 Le contexte sanitaire lié à la COVID 19 et son impact.....	22
2.3 Le secteur confronté à de graves problèmes de ressources humaines ..	23

2.3.1	Le manque d'attractivité du secteur et une forte mobilité de l'équipe de direction depuis 2017	23
2.3.2	Des postes vacants entraînant une fragilité de l'accompagnement et un risque financier :	25
2.3.3	Un constat qui oblige à élaborer un plan ambitieux pour l'avenir	27
3	Garantir le bien vieillir en Humanitude, en promouvant le pouvoir d'agir dans une démarche inclusive	29
3.1	L'Humanitude comme référence pour garantir la bientraitance	29
3.1.1	Vieillir en Humanitude : un concept récent pour le handicap	29
3.1.2	De l'Humanitude à la Bientraitance	30
3.2	Développer le pouvoir d'agir au FAM les Iris	32
3.2.1	Prioriser l'expression et la capacité à agir des personnes accueillies.....	32
3.2.2	Favoriser l'autonomie et l'autodétermination des professionnels.....	33
3.3	Développer un management adapté pour fidéliser et garantir une continuité de l'accompagnement des personnes accueillies.....	34
3.3.1	S'inspirer d'un modèle de gouvernance partagée, axé sur l'autodétermination des professionnels : la Fondation Trajets.....	34
3.3.2	Engager une démarche de projet co-construit.....	36
3.3.3	Mobiliser les professionnels vers une démarche toujours plus inclusive et adaptée aux personnes déficientes intellectuelles vieillissantes	38
4	Un plan d'action dans une temporalité adaptée à la situation actuelle... 43	
4.1	Un projet qui mobilise les professionnels et leur permet d'agir.....	43
4.1.1	La définition des objectifs du projet	43
4.1.2	Les acteurs et l'organigramme du projet :	44
4.1.3	Analyse des forces et faiblesses du Fam les Iris	46
4.1.4	Développer le projet dans une dynamique d'amélioration continue.....	47
4.2	Développer une communauté de pratiques autour du Bien Vieillir.....	48
4.2.1	Vers une communauté de pratiques et des méthodes de travail communes ..	48
4.2.2	La formation, un levier essentiel à la dynamique du projet :.....	49
4.2.3	Envisager le déploiement de services et dispositifs innovants	51
4.3	Promouvoir l'inclusion et développer le pouvoir d'agir des habitants du FAM les Iris et des professionnels	53
4.3.1	Renforcer l'autodétermination des personnes accompagnées	53
4.3.2	Développer l'autodétermination des professionnels	54
4.3.3	La communication des actions.....	57

4.4	Évaluer pour mesurer la façon dont les professionnels se sont approprié le projet	57
4.4.1	La démarche d'évaluation	57
4.4.2	La méthode Patient Traceur	58
4.4.3	Les indicateurs d'évaluation	59
	Conclusion	61
	Bibliographie	63
	Liste des annexes	I

Liste des sigles utilisés

- **AES** : Accompagnant Éducatif et Social
- **AMP** : Aide Médico Psychologique
- **ANESM** : Agence Nationale de l'Évaluation et de la qualité des Établissements et Services sociaux et Médico Sociaux
- **ARS** : Agence Régionale de Santé
- **AS** : Aide-Soignant
- **CA** : Conseil d'Administration
- **CAF** : Capacité d'Auto-Financement
- **CD** : Conseil Départemental
- **CDAPH** : Commission des Droits et de l'Autonomie des personnes Handicapées
- **CHANGE** : Centre Hospitalier Annecy Genevois
- **CNSA** : Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie
- **COFIL** : Comité de Pilotage
- **CPOM** : Contrat Pluriannuel d'Objectifs et de Moyens
- **CSE** : Conseil Social et Économique
- **CVS** : Conseil de la Vie Sociale
- **DCAS** : Directeur du Complexe Accompagnement et Soins
- **DG** : Directeur général
- **EHPAD** : Établissement d'Hébergement pour personnes Âgées Dépendantes
- **ENSEIS** : École Nationale des Solidarités, de l'Encadrement et de l'Intervention Sociale
- **EPRD** : État Prévisionnel des Recettes et des Dépenses
- **ESAT** : Établissement ou Service d'Aide par le Travail
- **ESPREEVE** : Équipe Spécialisée en Préventions inter-Ehpad: (ESPREEVE) du Groupe Hospitalier Loos Haubourdin (GHLH).
- **ETP** : Équivalent Temps Plein
- **FALC** : Facile à Lire et à Comprendre
- **FAM** : Foyer d'Accueil Médicalisé
- **GVT** : Glissement Vieillesse Technicité
- **HAD** : Hospitalisation à Domicile
- **HAS** : Haute Autorité de Santé
- **IDE** : Infirmière Diplômée d'État
- **IFSI** : Institut de Formation en Soins Infirmiers
- **IRP** : Institutions Représentatives du Personnel
- **MDPH** : Maison Départementale des Personnes Handicapées
- **MFR** : Maison Familiale Rurale

- **OMS** : Organisation Mondiale de la Santé
- **ONU** : Organisation des Nations Unies
- **OPCO** : Opérateur de Compétences
- **PCD** : Plan de Développement des Compétences
- **PDCA** : Plan Do Check Act
- **PDIV** : Personnes Déficiences Intellectuelles Vieillissantes
- **PE** : Projet d'Établissement
- **PGFP** : Plan Global de Financement Pluriannuel
- **SRS** : Schéma Régional de Santé
- **RH** : Ressources Humaines
- **RPS** : Risques Psycho-sociaux
- **SAVS** : Service d'accompagnement à la Vie Sociale
- **SCIC ESLM** : Société Coopérative d'Intérêt Collectif Emplois Solidaires Lacs et Montagne
- **SERAFIN PH** : Services et Établissements : Réforme pour une Adéquation des FINancements aux parcours des Personnes Handicapées
- **SMAF** : Système de Mesure de l'Autonomie Fonctionnelle
- **SWOT** : Strength Weakness Opportunity Threats

Introduction

« Une personne handicapée vieillissante est une personne qui a entamé ou connu sa situation de handicap, quelle qu'en soit la nature ou la cause, avant de connaître de surcroît les effets du vieillissement. » (AZEMA et al, 2005 : 297). En fonction des personnes et de leur handicap, certains facteurs (médication importante, épilepsie, atteintes musculosquelettiques) peuvent venir aggraver l'ensemble des pathologies du vieillissement auxquelles elles sont en plus confrontées (démence, cancer,...). L'évolution des besoins des personnes et des attentes exprimées, en lien notamment avec la réduction des activités sociales qui se voient fortement impactées par des facteurs environnementaux, en est une conséquence. Selon Michel BILLÉ, « Bien vieillir, c'est être en capacité, avec l'aide d'un entourage bienveillant, de changer son rapport au monde, aux autres et à soi-même » (BILLÉ, 2012 :1).

Les quarante personnes habitant au Foyer d'Accueil Médicalisé les Iris présentent une déficience intellectuelle et leur vieillissement nécessite un accompagnement adapté. Je dirige cet établissement depuis 2017, et à travers ce mémoire je présenterai l'action que je souhaite promouvoir, par déclinaison du projet de l'association AAPEI EPANOU en faveur des personnes déficientes intellectuelles vieillissantes du bassin Annécien. J'ai choisi l'anticipation comme mode de conduite, l'inclusion dans la cité comme objectif et le pouvoir d'agir comme constante. À cela s'ajoute ma volonté de piloter des projets innovants destinés à maintenir un certain niveau d'attractivité, et ainsi pourvoir répondre à la nécessaire évolution des pratiques d'accompagnement que propose l'établissement.

Aujourd'hui, la longévité des personnes présentant une déficience Intellectuelle se rapproche de celle de la population générale. Peu de publications sur ce sujet sont disponibles, mais on estime aujourd'hui que 70% des personnes porteuses du Syndrome de Down vivront au-delà de 50 ans (DJOUHAD, 2021, 8).

Déjà sensibilisée par la question du vieillissement par mes fonctions de directrice¹ que j'exerce au FAM les Iris depuis plusieurs années maintenant, j'ai eu l'opportunité de réaliser un premier état des lieux au moment du diagnostic CPOM (Contrat Pluriannuel d'Objectifs et de Moyens) de l'Association AAPEI EPANOU qui m'emploie. A la demande du directeur général de l'Association, j'ai réalisé une évaluation de la situation et des solutions d'accompagnement des Personnes Déficiences Intellectuelles Vieillissantes (PDIV) à l'échelle du territoire et plus particulièrement du Bassin Annécien. Ce fut l'opportunité de réaliser un véritable état des lieux des dispositifs existants ou à venir, et d'explorer les différentes possibilités de réponses aux besoins identifiés, avant de définir un plan d'action pour le FAM les Iris, en tenant compte de cette réalité et des potentialités identifiées lors de

¹ Annexe 1 : Organigramme et Ressources Humaines du FAM les Iris

l'évaluation interne, mais également de la situation sanitaire actuelle. Ce mémoire traduira donc le travail réalisé que je présenterai en quatre parties.

Dans un premier temps, j'ai choisi de vous proposer une présentation de l'établissement, une description des personnes qui y vivent depuis 2008, les évolutions que la structure a connues, et l'Association AAPEI EPANOU dont elle dépend. Dans cette première partie, j'ajouterai quelques éléments du contexte géographique spécifique auquel le FAM appartient, en insistant sur la situation sociale actuelle.

La deuxième partie de ce mémoire sera consacrée à l'analyse de l'environnement du FAM les Iris, et notamment de l'offre proposée au niveau du territoire afin de vérifier que celle-ci est en adéquation avec les besoins et la demande, mais surtout afin d'anticiper les besoins futurs. Il apparaît nécessaire de présenter ici l'Association AAPEI EPANOU, sa gouvernance, sa politique et les projets qu'elle souhaite porter pour les années à venir. Une analyse de l'organisation du FAM les Iris me permettra de vérifier si mon action est porteuse de sens, d'anticiper et de répondre à l'évolution des besoins des personnes accueillies.

Dans une troisième partie, je présenterai les références et les modèles théoriques qui m'ont permis d'appuyer mon action. Je développerai notamment la philosophie de soins qu'est l'Humanitude, et comment je mobilise les professionnels en l'érigeant comme une valeur, j'insisterai sur la question de l'inclusion et l'angle d'approche par l'autodétermination que j'entends comme étant celle des personnes accompagnées comme celle des professionnels. Enfin, je démontrerai la manière dont je souhaite animer mon action au quotidien en mobilisant les professionnels pour leur permettre plus d'autonomie et comment cela peut se décliner vis-à-vis des personnes accueillies.

A l'appui de ces concepts mais également d'expériences novatrices, je déroulerai enfin mon plan d'action dans une quatrième partie destinée à présenter les perspectives d'évolution du FAM des Iris, et la façon dont je souhaite valoriser et promouvoir certaines actions porteuses de sens et en développer d'autres, plus innovantes comme la création d'une équipe mobile pour Personnes Déficiennes Intellectuelles Vieillissantes.

1 Le FAM les Iris, un dispositif en faveur des personnes déficientes intellectuelles vieillissantes

1.1 Handicap et grand âge, les orientations nationales et les enjeux pour la population du territoire

1.1.1 L'évolution des dispositions réglementaires en faveur du public concerné

La question du handicap comme celle du vieillissement est inégalement traitée dans l'Union Européenne. On peut distinguer trois modèles selon François Xavier MERRIEN (MERRIEN et al, 2001 : 568-570) dont celui des pays dits Bismarckiens, interventionnistes, qui consacrent beaucoup de moyens dans l'action publique à la protection des personnes vulnérables (Benelux, France, et surtout les pays scandinaves) du fait de l'héritage révolutionnaire, de la volonté de redistribution des richesses via de forts taux d'imposition. En France, la convergence des problématiques de ces deux champs d'intervention et leur entrelacement ont conduit à une prise en compte commune. Un seul champ les définit : celui de l'autonomie.

Le nombre de personnes déficientes intellectuelles vieillissantes (PDIV) en perte d'autonomie connaissant une évolution récente, tout comme leur espérance de vie, leur accompagnement est devenu une des priorités des pouvoirs publics et des structures médico-sociales. Danielle MICHELET COUTAMA le confirme : « Vieillir en institution est une situation relativement nouvelle », et les FAM comme les EHPAD, ont vu évoluer significativement le public accueilli. Ils sont conjointement invités par les politiques publiques à moduler leurs accompagnements et faire évoluer leurs pratiques. Ils doivent selon Gérard ZRIBI « tenir compte à la fois des avancées générales des connaissances en matière gérontologique et des spécificités des personnes handicapées mentales » (Gérard ZRIBI, 2012). En effet, si les conséquences de l'avancée en âge sont partagées par tous (accroissement de la dépendance, multiplication des fragilités, des pathologies...), le vieillissement d'une personne en situation de handicap garde des spécificités. Pour celles présentant une déficience intellectuelle, Gérard ZRIBI décrit les facteurs d'aggravation des risques de dépendances comme étant notamment « une moindre capacité à exprimer des problèmes somatiques, existentiels ou psychologiques ; des fragilités et des problèmes graves en matière de santé lié au handicap lui-même ».

Avant la Loi du 14 juillet 1905 organisant « l'assistance des vieillards et des infirmes », il n'existe pas d'action publique destinée à la protection des personnes en situation de handicap. Je pourrai citer la « lettre sur les aveugles à l'usage de ceux qui voient » de DIDEROT (1749), comme un premier ouvrage menant aux prémices d'une réflexion à propos de l'éducabilité des personnes en situation de handicap. En 1790, les travaux du

« Comité de mendicité » autour du devoir d'Assistance que LA ROCHEFOUCAULD - LIANCOURT présidera, feront l'objet de débats dans la période suivant le Siècle des Lumières. Le XIIème siècle voit la réflexion autour de l'incapacité de travailler se poursuivre et émerge alors l'idée d'une aide pour les personnes ne pouvant plus travailler, alors que se développent, en parallèle, les réflexions autour de méthodes médicoéducatives pour enfants « idiots » (Ministère des Solidarités et de la Santé, 2021) par des médecins. En 1880 se tient le congrès de Milan ; le niveau intellectuel d'un enfant est alors évalué en fonction de sa capacité à oraliser (les moins capables sont classés comme semi-idiots ou comme idiots) et le congrès rejette la langue des signes (Florence ENCREVE, 2008).

Il faudra attendre le décret 56-284 du 9 mars 1956 complétant le décret 46-1834 du 20 août 1946 modifié, qui « fixe les conditions d'autorisation des établissements privés de cure et de prévention pour les soins aux assurés sociaux », à la faveur de la création de la Sécurité Sociale, pour valider l'initiative privée associative et ainsi permettre le remboursement des soins assurés dans les établissements accueillant les personnes en situation de handicap. La Loi du 14 juillet 1905 introduit la notion de « droit à l'Assistance », un dispositif d'assistance obligatoire limité aux indigents et lié à la capacité d'exercer un travail ; et le principe de la « solidarité nationale » aux vieillards, infirmes et incurables ; mais surtout le principe de « réparation »

La Loi du 11 février 2005 « pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées » marque un tournant profond dans la politique en faveur des personnes en situation de handicap qui se caractérise par deux mesures fortes : « l'accessibilité à tout et pour tous » et « la reconnaissance d'un droit à la compensation par la solidarité nationale ». L'Article L 114 du Code de l'Action Sociale et des Familles qui en découle, inscrit alors une définition fondamentale : « Constitue un handicap, au sens de la présente Loi, toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant. »

La Loi d'Adaptation de la Société au Vieillessement entrée en vigueur le 1^{er} janvier 2016, vient réformer l'action des Départements en faveur des personnes vieillissantes en priorisant trois actions : anticiper les conséquences du vieillissement, adapter les politiques publiques en inscrivant le vieillissement comme une période de la vie, et améliorer les conditions de vies des personnes âgées en donnant la priorité au domicile.

La récente Loi (n° 2016-41 du 26 janvier 2016) de modernisation de notre système de santé introduit, dans son article 89, la mise en place du dispositif de Réponse Accompagnée Pour Tous. Cette Loi s'appuie sur le Rapport PIVETEAU publié en 2014, qui préconise « un parcours de vie sans rupture, pour les personnes en situation de handicap et leurs proches », et de revoir l'ensemble de nos pratiques d'accompagnement. Le Rapport

PIVETEAU s'adresse également aux financeurs dans la lecture des besoins et la construction de l'offre de prestations, en passant d'une logique de «places» à une logique de «parcours».

Cette avancée se décline aussi dans la nouvelle nomenclature des établissements et des services introduite par le décret du 9 mai 2017 et la nomenclature SERAFIN PH (Services et Établissements : Réforme pour une Adéquation des FINancements aux parcours des Personnes Handicapées) qui constituent les nouveaux référentiels du secteur, et invitent à raisonner davantage en termes de «prestation de service» s'adaptant aux besoins d'accompagnement que de «places».

1.1.2 Un état des lieux des besoins des personnes déficientes intellectuelles vieillissantes en Haute Savoie :

Avant de décrire les effets du vieillissement et son impact sur les besoins des personnes présentant une déficience intellectuelle que constitue la population concernée par mon propos, j'ai souhaité avant tout en présenter la définition qui suit. L'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) définit la déficience intellectuelle comme « la capacité sensiblement réduite de comprendre une information nouvelle ou complexe et d'apprendre et d'appliquer de nouvelles compétences (trouble de l'intelligence). Il s'ensuit une aptitude diminuée à faire face à toute situation de manière indépendante (trouble du fonctionnement social), un phénomène qui commence avant l'âge adulte et exerce un effet durable sur le développement. La limitation significative du fonctionnement adaptatif est visible dans divers secteurs d'aptitudes tels que la communication, les apprentissages scolaires, l'autonomie, la responsabilité individuelle, la vie sociale, le travail, les loisirs, la santé ou encore la sécurité» (INSERM, 2016).

Cela étant précisé, j'ai appuyé mon analyse sur une première étude : l'étude populationnelle présentée par le Schéma Régional de Santé Auvergne Rhône Alpes 2018 - 2023, qui fait ressortir la question du vieillissement des personnes en situation de handicap comme une des neuf mesures phares du Plan Régional de Santé 2018 - 2028 : « Mesure 8 : Accompagner l'avancée en âge des personnes en situation de handicap ».

Il paraît évident que l'avancée en âge de la personne en situation de handicap entraîne l'apparition de problèmes de santé. Cela implique alors une augmentation des soins médicaux à prodiguer pour des personnes connaissant une perte d'autonomie, de mobilité et une importante fatigabilité. Pour autant, l'espérance de vie de ces personnes est en progression constante au-delà de 60 ans, ce qui reste un phénomène récent. En fonction des personnes et de leur handicap, certains facteurs peuvent venir aggraver l'ensemble des pathologies du vieillissement auxquelles elles sont confrontées. Ces facteurs sont notamment la médication importante, l'épilepsie, les atteintes musculosquelettiques, etc. En conséquence, les besoins et attentes des personnes déficientes intellectuelles

vieillissante évoluent, et leurs activités sociales se voient réduites ; l'accompagnement proposé doit donc s'adapter constamment. Michel BILLÉ le résume bien lorsqu'il constate qu' « En vieillissant le handicap ne les lâche pas, l'accompagnement doit s'adapter à eux et à leur vieillesse car il est très difficile de se dire qu'ils vont devoir renoncer à l'autonomie, qui a été si difficile et longue à acquérir après toutes ces années, à cause du vieillissement ».

Selon les projections démographiques réalisées pour le département de la Haute-Savoie, le nombre d'habitants devrait augmenter d'ici 2030, et ce, quel que soit le scénario envisagé (+1,2 % par an en moyenne selon le scénario central). La population âgée de 60 ans ou plus devrait quant à elle s'accroître de 2,5 % en moyenne chaque année (scénario central) entre 2013 et 2030, confirmant le phénomène de gérontocroissance observé ces dernières années. Néanmoins, selon les classes d'âges considérées, les effectifs n'évolueraient pas de la même façon. En effet, les séniors (60-74 ans) devraient connaître une augmentation plus modérée de leurs effectifs d'ici à 2030 que la population âgée de 75 ans ou plus durant la même période. Cette différence du rythme de croissance confirme la tendance au vieillissement de la population haut-savoyarde et impactera le nombre de bénéficiaires de l'APA à domicile projetés.

L'évolution de la population infra-départementale serait ainsi plus ou moins importante selon les territoires et les groupes d'âges observés. La hausse du nombre d'habitants devrait être la plus importante au sein du Genevois (environ +1,8 %/an entre 2013 et 2030) et la plus faible pour Arve Faucigny Mont-Blanc (+ 0,5 %/an selon le scénario central). De plus, la population âgée de 60 ans ou plus devrait s'accroître au sein de tous les territoires de Haute-Savoie, confirmant le phénomène de gérontocroissance déjà observé ces dernières années au niveau infra-départemental. La tendance au vieillissement de la population est également visible sur les différents territoires : la population de plus de 75 ans augmenterait toujours de façon plus importante que celle des séniors (60-74 ans).

L'analyse de l'étude du Schéma de l'autonomie 2019 - 2023, produit par le Département, traduit également ces enjeux liés au vieillissement. En effet, la Haute Savoie a choisi de proposer un schéma commun pour l'autonomie des personnes en situation de handicap et des personnes âgées. Ce rapprochement constitue une avancée majeure et est en phase avec l'enjeu que représente le handicap conjugué au vieillissement. Les données publiées par le Département et que j'ai pu consulter indiquent qu'en 2018, 4,59 % de la population de la Haute-Savoie (37 031 personnes), sont reconnues comme étant porteuses d'un handicap par la CDAPH. Ces données confrontées à celles des années précédentes impliquent une demande grandissante a fortiori à prendre en compte pour les années à

venir² (en 2016 : 35 054 personnes soit 4,34 % de la population ; en 2015 : 34 860 personnes soit 4,41 % de la population).

Deux scénarios ont été établis dans le cadre de l'analyse prospective de la dépendance en Haute Savoie :

- Un scénario optimiste fait état d'une légère hausse du nombre de bénéficiaires de l'APA à domicile d'ici 2030 à l'échelle départementale (+ 300 bénéficiaires), ainsi qu'une diminution du taux de prévalence de l'APA à domicile (du fait d'une augmentation de la durée de vie sans incapacité).
- Un scénario intermédiaire/pessimiste qui fait état d'une forte hausse de la population dépendante (+24 % en 13 ans, soit +1915 bénéficiaires de l'APA). En effet, dans ce scénario, l'hypothèse est faite que la durée de vie vécue sans incapacité restera stable : du fait de l'évolution continue de l'espérance de vie globale, la durée de vie en dépendance augmenterait donc.

Le scénario optimiste s'avère néanmoins peu réaliste au regard de la stagnation du nombre de places en EHPAD prévue pour les prochaines années. En effet, en l'absence d'une évolution du nombre de places en EHPAD proportionnelle à l'évolution du nombre de personnes âgées, les taux de prévalence de l'APA à domicile devraient mécaniquement augmenter. Il convient donc de s'attacher plus particulièrement aux scénarios intermédiaire et pessimiste.

Les résultats de l'analyse prospective de la dépendance obtenus à l'échelle des territoires sont à l'image des tendances départementales. Selon le scénario intermédiaire/pessimiste, le nombre de bénéficiaires augmenterait pour tous les territoires. La croissance serait la plus forte au sein du territoire du Bassin annécien (+26,7 % entre 2017 et 2030).

En ce qui concerne la population en situation de handicap, les données indiquent que 37 031 personnes, soit 4,59 % de la population de la Haute-Savoie, sont « connues » de la MDPH, c'est-à-dire qu'elles bénéficient d'une décision de la Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées (CDAPH) en cours de validité. En 2016, elles étaient 35 054 représentant 4,34 % de la population (34 860 en 2015 correspondant à 4,41 % de la population).

Au 31 décembre 2018, le département de la Haute-Savoie comptabilise 518 places installées en foyers d'accueil médicalisés (FAM), dont 490 en hébergement permanent. La Haute-Savoie comptait 442 places en 2013, 76 places ont donc été créées lors du précédent schéma. Les foyers sont majoritairement localisés dans le Genevois qui totalise 58% des places installées du territoire. Le territoire d'Arve Faucigny Mont-Blanc se distingue du reste du département par l'absence totale d'offre en FAM, soulevant des enjeux d'équité territoriale. En décembre 2018, en plus de 21 appartements de soutien et

² Annexe 2 : Étude démographique : des habitants avançant en âge au niveau du territoire et du FAM les Iris

de la résidence autonomie de 24 logements dédiés aux PDIV, la Haute-Savoie dispose de 69 places installées en Service d'Accueil Transitoire pour Travailleurs en Situation de Handicap Vieillissants (SATTHAV) qui est une réponse imaginée localement, soit en moyenne 1.6 places pour 10 000 personnes âgées de 20 à 59 ans.

Comme je l'ai démontré, l'évolution des besoins d'accompagnement des personnes présentant un handicap est exponentielle. Ce constat est également partagé au sein des établissements de l'Association AAPEI EPANOU.

1.2 Un établissement qui répond à des besoins spécifiques, inscrit dans un territoire

1.2.1 L'AAPEI EPANOU, une Association au service des personnes présentant une déficience intellectuelle, de l'enfance au plus grand âge

C'est sous l'impulsion de parents et par la création d'un dispositif accueillant quelques enfants que débute l'histoire de l'Association aujourd'hui AAPEI EPANOU. A l'origine ADAPEI, l'AAPEI d'Annecy est devenue APEI à mesure que des dispositifs gestionnaires ont vu le jour dans d'autres bassins du département. Aujourd'hui, concernant le handicap mental, cinq bassins sont identifiables : Annecy, le Chablais, le Genevois, la Roche-sur-Foron et le pays du Mont Blanc. S'ajoutent quelques dispositifs plus petits tels le FAM de Boège, Nous Aussi Vallée de l'Arve, Amitié-Avenir, l'ATMP (Association Tutélaire des majeurs Protégés).

L'AAPEI EPANOU régie par la Loi de 1901 est une association reconnue à but exclusif d'assistance et de bienfaisance. A travers les dix-sept établissements et services qui la composent, elle a pour mission d'accueillir et d'accompagner près de sept cents personnes en situation de handicap, dès le plus jeune âge jusqu'à la fin de leur vie. Elle emploie plus de quatre cents professionnels pour assurer le fonctionnement de l'ensemble de son activité. L'association adhère elle-même à l'Union Nationale des Associations de Parents, de personnes handicapées mentales et de leurs amis (UNAPEI), dont la mission est d'être « au service des personnes déficientes intellectuelles et de leurs familles depuis 1960 ».

L'AAPEI EPANOU considère que « Toute personne en situation de handicap est à la fois vulnérable et pleine de richesses, et nous pouvons l'accompagner à trouver sa place dans la société ». De plus, pour compléter sa réflexion, l'association est engagée dans une démarche « Responsabilité Sociétale des Organisations (RSO) » et souhaite valoriser son action vers l'économie sociale et solidaire. « Ce choix n'est pas une rupture avec les valeurs historiques de l'association, il vient étayer la volonté permanente de bienveillance envers les bénéficiaires », et l'a inscrit dans son Projet Associatif.

L'avancée en âge impacte l'ensemble des complexes. Les dix-sept établissements de l'Association sont répartis en cinq complexes : accompagnement et soins, complexe enfant,

les Services, le complexe autour de l'Établissement ou Service d'Aide par le Travail (ESAT) du Parmelan et le complexe autour de l'ESAT la ferme de Chosal. Les Personnes vieillissantes représentent 16% des places d'ESAT et 20% des places du Foyer d'Hébergement rattaché à L'ESAT, d'après les données extraites du diagnostic CPOM réalisé en 2021. La non-anticipation du vieillissement des personnes présentant un handicap et étant accompagnées au sein de l'association, se traduit par un manque de fluidité dans les parcours des personnes plus jeunes. Beaucoup de jeunes ayant atteint l'âge adulte et ayant plus de 20 ans, se retrouvent maintenus en Institut Médico Éducatif au titre de l'Amendement CRETON (mesure dérogatoire qui permet d'éviter les ruptures d'accompagnement aux personnes ayant dépassé les 20 ans et étant en attente de solution d'hébergement ou d'accompagnement ; les personnes sont donc maintenues dans la structure pour enfant jusqu'à ce qu'une solution soit trouvée). Selon une étude de la DREES datant de janvier 2016, cela correspond à une augmentation de 20% du nombre de jeunes adultes concernés par ce dispositif : 6 000 en 2010 pour 5 000 en 2006. Confirmant cette évolution exponentielle, à ce jour, dix-huit jeunes de l'Institut Médico Éducatif appartenant à l'AAPEI EPANOU ont plus de 20 ans, d'après le Rapport d'Activité 2021 de l'Association.

1.2.2 Le FAM les Iris, au service d'un accompagnement global des personnes accueillies

La construction du FAM les Iris répond à la volonté des administrateurs d'alors, de proposer un lieu de vie confortable et sécurisant pour les bénéficiaires de l'Association, vieillissants ou retraités. Cette création faisait sens au regard de l'évolution démographique des personnes qu'elle accompagnait, et en priorité à destination des retraités d'ESAT ou vivant depuis longtemps au Foyer de Vie les Roseaux. Il fallait leur proposer un endroit adapté à leurs besoins et à leur rythme.

Le FAM les Iris, implanté en Haute Savoie sur la commune de Sillingy, accueille depuis son ouverture en 2008 des adultes de plus de 45 ans, déficients intellectuels, présentant des signes de dépendance liés au vieillissement et au handicap³. Il dispose d'hébergements permanents pour quarante personnes, de deux places d'accueil temporaires et d'un dispositif d'accueil de jour de cinq places. Tout personnes accueillie doit bénéficier d'une orientation de la Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH). Le service Hébergement est organisé en quatre unités de vie : trois unités sont dédiées à l'hébergement permanent (dix personnes par unité de vie) et une mixte hébergement permanent et temporaire (dix personnes en hébergement permanent et deux places d'hébergement temporaire).

³ Livret d'accueil et de bienvenue - FAM les Iris, Janvier 2021, AAPEI EPANOU

C'est un environnement de vie agréable, entre ville et campagne, qui n'échappe pas aux tensions liées à l'accès au logement comme sur l'ensemble du département. Les personnes accueillies aux Iris participent à la vie de la commune, utilisent les infrastructures locales (commerces, médecins, associations locales) et sont investies dans les actions socio-culturelles (jumelage avec l'Italie, jardins associatifs, marché de Noël, le Club des Aînés, etc.). Des expositions sont organisées (peintures, photos) ainsi que des concerts dans le cadre de soirées ou après-midis ouverts à tous.

Le nombre de jours de présence pour l'Hébergement Permanent du FAM les Iris s'élève au total à 13 854 journées pour quarante trois personnes accueillies en 2019, soit un taux de remplissage de 94,89%.

	FAM	Accueil de jour	Accueil temporaire	Appartements de Soutien
Nombre de journées	13 854	893	378	176
Nombre de personnes accueillies	43	6	12	6
Taux de remplissage	94,89%	83,85%	51,78%	Fermeture en février 2021

Le nombre de jours de présence pour l'Hébergement Temporaire du FAM les Iris s'explique par la présence de deux personnes en sureffectif en raison de l'accueil d'urgence de deux personnes sur l'année. La baisse du taux d'occupation de l'accueil de jour s'explique par le contexte sanitaire et les mesures conduisant à devoir fermer l'accueil de jour. L'accueil à temps partiel d'une personne nous a permis de recevoir une personne supplémentaire en complément.

Le FAM les Iris souhaite s'adapter et moduler les prestations proposées pour adapter au mieux sa réponse aux besoins identifiés des personnes accueillies, voire des futurs résidents, et des souhaits de leurs aidants. Une équipe pluridisciplinaire (éducative et paramédicale, administrative, sans oublier les services généraux) répond aux besoins croissants d'assistance dans les gestes de la vie quotidienne, mais est également en lien avec les proches aidants qui sont pour la plupart également âgés. La parole de chaque personne est recueillie dès la procédure d'admission.

La commission d'admission prend en compte les contraintes liées au contexte en fonction de l'urgence de cette admission et aux besoins de la personne. L'équipe priorise la réponse aux souhaits de la personne et prendra en compte ses besoins d'accompagnement (soins, activités) dès son admission. L'organisation des services a été pensée pour respecter l'intimité de chaque personne et favoriser la co-construction d'un lieu de vie et d'accueil chaleureux, sécurisant et stimulant. L'agencement des pièces dans les unités de vie, comme l'organisation des journées, participe à cette co-construction. Ainsi, les habitants

qui disposent de chambres individuelles considérées comme étant des lieux privés, se retrouvent avec l'équipe pluridisciplinaire, dans la cuisine située au centre pour préparer et partager les repas.

Le service de l'accueil de jour permet, de façon complémentaire, de travailler en amont avec les personnes vieillissantes travaillant encore et approchant l'âge de la retraite ; la délicate « transition de la retraite (...) et principalement la question de la sortie du foyer d'hébergement au moment de la cessation d'activité » (ANCREAI, 2018).

Le soutien aux familles est également primordial avec l'avancée en âge de la personne déficiente intellectuelle car les aidants familiaux sont en risque d'épuisement (la charge de l'aidant augmente avec l'accélération de la perte d'autonomie de son proche et dans le même temps, l'aidant, avançant lui aussi dans l'âge peut voir ses propres capacités diminuer). Certaines personnes vivent le décès de leurs parents, souvent aidants. Vient ensuite soit un relais du rôle de l'aidant à un autre membre de la famille, souvent dans la fratrie, soit une absence de famille. Lors de ces changements de vie, des repères sont alors à reconstruire alors que la capacité à s'adapter peut être diminuée du fait du handicap. Le travail de l'équipe pluridisciplinaire est alors de co-construire avec la personne et son entourage (aidant, famille, représentant légal) l'adaptation de son projet de vie.

Enfin, si le FAM les Iris est un lieu de vie, je souhaite ajouter que c'est également un lieu où les personnes peuvent choisir d'y finir leur vie, et que le Projet d'Accompagnement Personnalisé doit également intégrer cette dimension dans une démarche dynamique de co-construction. Dans les recommandations de l'ANESM, la question de la fin de vie est abordée ainsi : « Pour certaines personnes âgées, les professionnels éclaireront les personnes et/ou leurs proches sur les conséquences du vieillissement et les moyens disponibles pour pouvoir ensemble, anticiper, préparer, prévenir... » (ANESM, 2009). Je pense que ces recommandations prennent ici tout leur sens vis-à-vis de personnes en situation de handicap.

Il est également recommandé de traiter les « questions délicates » (ANESM, 2009), à savoir la désignation de la personne de confiance, le recueil des directives anticipées, le droit à une information claire et adaptée, le recueil du consentement de la personne en ce qui concerne des soins prodigués, mais également des soins palliatifs.

1.3 Les personnes habitant le FAM les Iris et leurs besoins

1.3.1 Une structure qui a su s'adapter aux personnes accueillies

Le FAM les Iris, que je dirige depuis 2017, est habilité à accueillir quarante personnes en hébergement permanent au-delà de 45 ans, célibataires ou en couple, présentant une déficience intellectuelle. C'est à ce jour le seul établissement de l'Association dont la spécificité est d'accueillir des personnes âgées (présentant une déficience intellectuelle) dépendantes. Les résidents sont actuellement âgés de 43 à 70 ans, avec une moyenne

d'âge qui se situe autour de 61 ans en hébergement permanent et de 57 ans en accueil de jour⁴. Ils peuvent être des retraités d'ESAT ou des personnes plus jeunes qui présentent des signes de dépendance liée au handicap et au vieillissement. Il est à noter que toutes les personnes bénéficient d'une mesure de protection juridique qui peut être exercée par un membre de la famille ou par une association tutélaire.

Le FAM les Iris accueille des personnes présentant de graves pertes d'autonomie, avec en majorité un contingent important de personnes présentant une atteinte mentale modérée à grave, avec un besoin d'aide prédominant dans les Activités de Vie Quotidienne (AVQ), ou un problème considérable de mobilité. Au sein de l'établissement, même si nous accueillons une majorité de personnes nécessitant un soutien en rapport avec une altération des capacités cognitives, la population y est hétérogène avec des besoins correspondant aux missions d'un FAM⁵. Au 15 janvier 2021, sur l'ensemble des résidents du FAM les Iris : vingt-deux personnes sur quarante étaient en dans une situation d'atteintes graves ou très graves engendrant une forte dépendance et donc une médicalisation importante. Parmi ces personnes, cinq présentaient une atteinte mentale prédominante grave nécessitant une surveillance constante en raison du risque de sortie de l'établissement et de déambulation identifié. Les autres résidents présentant tous une atteinte motrice ou mentale prédominante, nécessitaient une aide dans les actes de la vie quotidienne⁶.

Depuis son ouverture, l'établissement s'est donc adapté à l'évolution des besoins des personnes accueillies. D'abord en 2012 par la création d'une unité confort, puis en 2021 par l'adaptation d'une seconde unité similaire. Ces deux réorganisations successives ont été rendues possibles grâce au redéploiement des professionnels afin d'assurer un taux d'encadrement plus important sur ces deux unités de vie. L'évaluation régulière des besoins des résidents (évaluations ISO SMAF[®])⁷ réalisée au moment de mettre à jour le Projet Personnalisé d'Accompagnement, m'a permis alors et encore aujourd'hui, d'étayer mes observations et d'objectiver l'ajustement nécessaire du fonctionnement de l'établissement à l'évolution des besoins des personnes accueillies, liée à l'avancée en âge. Ces adaptations peuvent autant se situer sur le plan matériel qu'humain. Il est évident qu'un bon niveau de qualité des soins et un soutien relationnel, une intégration sociale et des moyens matériels adaptés concourent à la garantie d'une bonne qualité de vie des PDIV.

La stratégie managériale se retrouve donc impactée et se doit d'être ajustée car elle est induite par les besoins, et fondée sur les attentes des personnes accueillies. En effet, comme j'ai pu le décrire, les besoins diffèrent selon les unités de rattachement et un

⁴ Annexe 2 : Étude démographique : des habitants avançant en âge au niveau du territoire et du FAM les Iris

⁵ Annexe 3 : Le Projet PDIV-Géronto-Prévention : un projet innovant porté par le Fam les Iris

⁶ Ibid.

⁷ Ibid.

décalage existe entre le rez-de-chaussée et le premier étage. Au niveau des aides techniques par exemple : elles sont plus importantes au sein des unités du rez-de-chaussée, où la grande majorité des chambres est dotée de rails de déplacement pour faciliter les transferts et les mobilisations des personnes, et solliciter ainsi le moins possible le corps des professionnels. Pour le reste, le matériel à disposition est à proximité immédiate des personnes en fonction de leurs besoins (fauteuils adaptés, tables ergonomiques réglables, lève-personne, lave-bassins, chaises garde-robe adaptables ...). Une attention particulière est portée à l'ergonomie et au confort de vie des personnes, mais aussi à la pratique dans leur utilisation pour les professionnels.

Ce plateau technique est donc complété par une formation à l'usage du matériel et aux pratiques de manutention du corps humain. Les partenariats sont également importants avec les autres établissements de l'association en matière d'ergonomie et un travail avec l'ergothérapeute de l'établissement proche (Foyer de Vie les Roseaux) a permis de réaliser un état des lieux en 2021 et d'adapter le mobilier qui devait être renouvelé, de manière à ce que les investissements soient ciblés sur les besoins des personnes.

1.3.2 Une équipe de professionnels qualifiés

La commune de Sillingy, sur laquelle est implanté l'établissement est un environnement péri-urbain en pleine expansion, que ce soit sur un plan économique avec l'implantation de commerces et de zones d'activités, que sur le plan démographique avec la construction de nombreux logements. Les conditions facilitent alors l'arrivée de nouveaux salariés qui souhaiteraient s'implanter au plus près de leur lieu de travail. L'accès par les transports en commun reste limité, mais existe avec les lignes desservant les grands agglomérations proches (Annecy et Bellegarde notamment). Sous ma responsabilité, l'ensemble des professionnels concourent à l'accompagnement quotidien des résidents accueillis et œuvre afin de permettre aux résidents de trouver la meilleure qualité de vie possible et ce jusqu'à la fin de leur vie. Nous nous sommes donnés comme missions principales d'accueillir les personnes et garantir l'exercice effectif de leurs droits, de respecter le projet élaboré par et pour chacun, de proposer un accompagnement médico-social qui prend en compte pour chaque personne la globalité de ses efficiences et de ses incapacités. Celui-ci repose sur un accompagnement dans les actes de la vie quotidienne et des activités, un soutien psychologique, des soins médicaux et paramédicaux adaptés. La collaboration avec les familles peut être appui précieux pour rédiger un projet pour des personnes vieillissantes, elle est donc recherchée autant que possible. Chacun des professionnels, par son savoir-faire, ses compétences et son expertise intervient dans une dynamique de transversalité afin de garantir un accompagnement de la personne dans sa globalité.

Le pôle médical et paramédical est animé par le Médecin coordonnateur, qui organise les soins en interne et en partenariat avec le tissu médical pour l'ensemble des personnes

accueillies, et qui est le garant de la continuité des soins. Le Médecin psychiatre assure le suivi médical et thérapeutique. La psychologue réalise des actions d'analyse, d'évaluation psychologique et de conseil, selon les besoins des usagers afin de leur apporter un soutien ou une aide psychologique ; elle participe aux synthèses et à la rédaction des projets personnalisés et recueille les directives anticipées. Les Infirmières préparent les piluliers sous la responsabilité du médecin coordonnateur, gèrent les rendez-vous médicaux, réalisent les soins infirmiers, d'hygiène et de confort selon le protocole médical et les règles d'hygiène et d'asepsie. Elles coordonnent les actions de prévention et contribuent à la rédaction des protocoles et à l'élaboration du projet personnalisé sur le plan médical. La kinésithérapeute assure le suivi des résidents et des activités collectives.

Le Pôle éducatif, est sous la responsabilité de la Cheffe de Service. Celle-ci anime l'ensemble des réunions d'équipe et coordonne les activités dans le respect du cadre des projets personnalisés d'Accompagnement des personnes. L'équipe éducative est composée d'Éducateurs Spécialisés (ES) coordinateurs, d'Aides Médico Psychologiques (AMP) ou d'Accompagnants Éducatifs et Sociaux (AES), et d'Aides-Soignants (AS). Bien que personnels de soins, j'ai fait le choix d'intégrer les Aides-Soignants à l'équipe éducative, puisqu'ils représentent une véritable interface entre l'équipe paramédicale et l'équipe éducative. Cette équipe est en lien avec le personnel paramédical et les familles, elle établit une relation et élabore un diagnostic éducatif ; elle observe et évalue les besoins de l'usager et envisage l'éventuel réajustement du projet personnalisé, accompagne le résident dans les actes de la vie quotidienne, élabore des activités pédagogiques et met en œuvre celles-ci. L'Éducateur Spécialisé rédige et coordonne la mise en œuvre du projet personnalisé de la personne. Chaque professionnel de l'équipe éducative, quelle que soit sa fonction, assure la référence éducative des projets personnalisés et assure l'aide à la prise des médicaments. L'équipe de nuit (AS, AMP ou AES) assure, par sa présence vigilante et rassurante, une surveillance régulière et prodigue les soins nécessaires.

Le pôle administratif a connu une réorganisation depuis quelques années et est composé d'une Cadre Administrative qui assure la gestion quotidienne de l'organisation et de la planification des services, d'une technicienne administrative qui assure la facturation et gère l'ensemble des informations administratives des personnes accueillies ainsi que l'organisation de la planification de l'Accueil temporaire. Un agent d'accueil vient compléter l'équipe et assure le standard. Le pôle des Services Généraux est composé d'Agents de Service Intérieur et de lingères coordonnés par une gouvernante, et d'un agent d'entretien en charge de la relation avec les entreprises prestataires et de la réfection des locaux.

1.3.3 Les orientations de son Projet d'Établissement

En 2019, une refonte des accords d'entreprise officialise l'arrêt des Congés d'Usage (trois semaines de congés supplémentaires accordés du fait d'un usage s'apparentant aux

congés trimestriels dont peuvent bénéficier les professionnels du secteur enfant) afin de répondre à l'injonction des autorités de tarification (Agence Régionale de Santé et Conseil Départemental). Notre attractivité déjà fragile en raison de la faible rémunération a été sévèrement entamée. Ce n'est donc pas par ce levier que j'ai pu appuyer ma stratégie, mais plutôt en cherchant à valoriser le sens de notre action. Le travail autour de la construction du nouveau projet d'Établissement s'est révélé être une véritable impulsion de la volonté de construire autour de valeurs communes. C'est le troisième projet d'établissement pour le FAM les Iris. Il n'est pas en rupture avec les deux précédents car les enjeux identifiés sont inscrits dans une continuité et dans une volonté d'amélioration continue :

- la perte d'autonomie liée au vieillissement conjuguée au handicap ;
- la garantie d'un accompagnement bienveillant et d'un cadre de vie dans le respect de la philosophie de soins Humanitude que je décrirai plus loin ;
- la relation aux proches aidants et aux familles dans une posture de soutien et facilitante, avec une attention particulière portée aux visites et retours en famille.

Les fiches actions du nouveau projet d'établissement se déclinent autour de quatre thématiques et orientations, qui constituent le fondement de l'action des équipes pluridisciplinaires au sein desquelles collaborent les professionnels :

- prise en charge somatique et psychique des personnes accueillies ;
- qualité des soins et de l'accompagnement ;
- confort matériel et aménagement des locaux de vie ;
- maintien du réseau relationnel et de la vie sociale.

La crise sanitaire n'a fait qu'amplifier des difficultés préexistantes, mais le FAM les Iris est parvenu à maintenir un niveau de fonctionnement et une qualité d'accompagnement lorsque certaines structures environnantes ont été amenées à fermer des lits. Je ne néglige pas le fait que ce niveau de qualité a un certain prix : celui de l'intérim commercial. Le maintien du niveau de service a été rendu possible par le redéploiement de moyens dans le cadre du CPOM. Les mesures prises pour accompagner les stagiaires et former de nouveaux professionnels non diplômés (contrats de professionnalisation notamment) portent, bien que faiblement, leurs fruits et nous permettent d'embaucher une personne chaque année. Mais les problématiques persistantes, liées aux ressources humaines, m'obligent à en faire un enjeu prioritaire afin de consolider la continuité de l'accompagnement des personnes, de maintenir un niveau de qualité d'accompagnement, et d'assurer la pérennité du fonctionnement et du budget de l'établissement en limitant à son maximum le recours à l'intérim commercial.

2 Le contexte singulier de l'Association AAPEI EPANOU

2.1 Une Association engagée au Projet orienté vers l'avenir

2.1.1 La bonne santé financière au service du Projet de l'Association AAPEI Epanou

Au 31 décembre 2021, le résultat effectif global présenté par L'Association AAPEI EPANOU (résultat d'exploitation, financier et exceptionnel, ainsi que la reprise des résultats antérieurs) est un excédent de 1 972 719 euros en 2021 contre 2 392 271 en 2020. Ces excédents sont principalement liés aux établissements sous gestion propre et les activités de production des ESAT (respectivement 414 305 euros pour l'ESAT du Parmelan et 281 103 euros pour la Ferme de Chosal). Par rapport au total des produits, la répartition des principaux produits d'exploitation est la suivante : le financement du CD représente 42,2 % du total des produits, celui de l'ARS 29,4% du total des produits, auxquels s'ajoutent le Chiffre d'Affaire des ESAT à hauteur de 4,9% et le complément rémunération et charges sociales des travailleurs d'ESAT pour 8,8%. La participation des adultes représente 6,9% des produits totaux et 7,8% proviennent des autres produits de gestion courante (cotisation adhérents, organismes de formation, contrats aidés, Opération Brioches, facturation des loyers, assurance et chômage partiel).

Les charges d'exploitation s'élèvent à 30 472 000 euros en 2021 contre 28 902 000 euros en 2020, soit une variation positive de 1 570 000 euros. Cela s'explique par l'augmentation des charges d'entretien des biens immobiliers et aux charges courantes liées au fonctionnement en année pleine des nouveaux bâtiments (Foyer du Champ d'Or et Foyer des Hauts de Chosal), ainsi que par l'incidence de la crise sanitaire de 2020 ; ce poste « autres achats et charges externes » représente 19% du total des charges d'exploitation contre 17% les années précédentes. Les charges de personnel représentent 73% du total des charges d'exploitation (contre 75% en 2020) après retraitement de la prime Covid de 2020. A ces charges sont venues s'ajouter le coût des mesures Ségur et Laforcade en novembre et décembre 2021, et le coût des mesures de revalorisation des coefficients du personnel de Cap Handi Services en octobre 2021. Le bilan présenté est à l'équilibre avec des capitaux permanents permettant de financer les immobilisations nettes. La ratio d'endettement est de 0,58 en 2021 contre 0,68 en 2020.

Ces éléments, communiqués le 29 mars 2022 au cours de l'Assemblée Générale et rendus publics démontrent la bonne santé financière de l'Association, et sa capacité à être réactive et à se mobiliser pour de nouveaux projets. L'État Prévisionnel des Recettes et des Dépenses (EPRD) s'inscrit dans le cadre du CPOM signé avec l'Agence Régionale de Santé (ARS) Auvergne Rhône Alpes, et le Conseil Départemental de Haute Savoie, pour la période de 2019 à 2023.

Les Fiches Action du projet associatif en sont le reflet. L'intitulé du Projet Associatif 2019-2023 est très évocateur et vient confirmer mes propos : « Mobiliser un réseau au service d'une ambition commune : Accompagner les parcours de vie des personnes handicapées ». A l'horizon 2023 et depuis 2019, le Projet de l'Association est justement d'anticiper l'avenir, dans une démarche continue d'amélioration. L'AAPEI EPANOUE s'est engagée dans un projet associatif structuré autour de la RSO qui se décline à travers les sept grands axes suivants : la gouvernance, la qualité de l'accompagnement, l'environnement, les relations et les conditions de travail, l'éthique, les droits des personnes et le partenariat. Ces sept questions centrales permettent d'assurer une cohérence globale à l'ensemble des projets d'établissements et de services, pour garantir l'amélioration de la qualité de vie et de l'accompagnement des personnes présentant un handicap intellectuel, psychique et porteuses d'autisme. Ainsi, entre 2019 et 2021, la majorité des projets d'établissements et de services a pu être réécrite à travers ces sept thématiques, en associant toutes les parties prenantes.

Chaque complexe met en œuvre son plan d'actions avec des outils et méthodes de planification, suivi et évaluation dans un objectif d'amélioration continue. Le pilotage global des fiches actions est assuré par un Comité de Pilotage (COPIL) constitué par des représentants des équipes de direction, éducatives et médicales qui se réunit deux fois par an. Chaque action dispose d'un pilote (cadre) et de référents professionnels chargés de son exécution opérationnelle. L'enjeu de cette démarche est donc de se donner les moyens pour réussir, de faire vivre le projet de la structure au quotidien. Elle permet de définir un cap vers lequel tendre pour aller plus loin dans nos pratiques en matière d'éthique, de transparence, et de traçabilité tout en préservant l'environnement et le capital humain. Ces fiches action sont déclinées en tenant compte de la Responsabilité Sociétale de l'Association (RSO) à tous les niveaux.

2.1.2 Une Association qui s'engage dans une démarche RSO, et l'inscrit dans son Projet Associatif

Les changements nécessaires, impliquant la transition écologique, numérique et démographique notamment, sont traduits en 2015 par l'adoption de dix-sept Objectifs de Développement Durable. Les 193 pays signataires se sont fixés comme ligne de conduite d'« éradiquer la pauvreté, protéger la planète et garantir la prospérité pour tous ». La Responsabilité Sociétale des Organisations, déclinaison de ces engagements pris par la France, est alors un concept « défini comme la gestion de ses propres impacts par une entité quelle que soit sa nature » par Philippe SAINT-AUBIN (SAINT-AUBIN, 2019). En France, dès 2001, plusieurs dispositions relatives à la Responsabilité Sociétale des Organisations sont devenues applicables, avec l'article 116 de la Loi sur les Nouvelles Régulations Économiques. Cet article introduit « l'obligation de rendre compte

annuellement de leur gestion sociale et environnementale pour les entreprises au-delà d'un certain seuil d'activité ». L'article 225 de la Loi « Grenelle II » de 2010 vient renforcer celui cité précédemment en inscrivant la vérification des informations émises par un organisme extérieur comme une obligation. Il ouvre également la possibilité aux Instances Représentatives du Personnel (IRP) d'émettre un avis sur les démarches de Responsabilité Sociétale des Entreprises (RSE).

L'AAPEI EPANOU a conscience de sa responsabilité par l'impact de ses décisions et de ses activités, sur la société et sur l'environnement. La planification stratégique du développement de l'association et l'attention portée quotidiennement à l'accompagnement des personnes seront questionnées à travers ce prisme. Cette référence permet à l'AAPEI EPANOU d'harmoniser les différentes actions de développement (fiches action issues du projet associatif, du projet d'établissement ou de service, du CPOM mais également des évaluations internes et externes). Pour les années à venir, l'association souhaite apporter une attention particulière à la qualité de l'accompagnement, l'éthique, l'inclusion, mais également au développement durable. La norme ISO 26000 constitue un cadre de référence international, et pour tout type d'organisations. Cette norme n'est pas une certification, cependant, elle permet à l'AAPEI EPANOU de mettre en valeur les actions développées mais également de dessiner des marges de progression de manière lisible. Plus globalement, pour s'engager dans cette voie l'AAPEI EPANOU a organisé plusieurs séminaires avec les directeurs et directeurs adjoints, soutenue par un cabinet de conseil.

2.2 Le FAM les Iris, un Projet inscrit dans son environnement mais qui est confronté à des contraintes

2.2.1 FAM les Iris : opportunités et axes d'évolution

Le diagnostic a été réalisé dans le cadre de la démarche d'évaluation interne 2018 qui a fondé son référentiel à partir de la norme ISO 26000. Comme chaque établissement et service de l'association, le FAM les Iris a identifié ses points forts et ses axes d'amélioration. Le diagnostic RSO a été l'opportunité pour la structure de mettre en avant les actions autour de l'inclusion et de l'ouverture sur son environnement.

Sur la thématique de l'inclusion, il en ressort que le FAM les Iris est particulièrement actif grâce aux projets culturels. En trois ans, le FAM a répondu et a été retenu pour deux appels à projets européens « Art et Santé » : le Projet PASSAROS et le Projet NAJICO. La Petite Soirée des Iris mobilise chaque mois, depuis presque dix ans, les personnes accueillies et l'ensemble des professionnels des Iris autour d'un concert en live. Nous souhaitons accueillir les résidents ou usagers de tous les établissements de l'AAPEI Epanou mais également de l'Association ADIMC, et des personnes de la Communauté de Communes de Sillingy qui souhaitent participer. Le partenariat avec l'Association Zicomatic est

également une force qui permet aux Petites Soirées des Iris de perdurer et aux résidents de bénéficier de places gratuites lors de leur festival chaque année. Je n'oublie pas non plus le partenariat avec la Commune de Sillingy qui se traduit par la participation aux Marchés de Noël et au Marché de l'Artisanat chaque année, mais également dans le cadre de la Semaine Bleue (campagne nationale dédiée aux personnes âgées) et d'Octobre Rose (mois consacré à la lutte contre le cancer du sein).

En matière d'environnement, le FAM les Iris a de nombreux efforts à faire en termes de gestion des déchets, bien que des actions soient menées, tri des déchets, instauration d'un projet « lapins-cocottes » et création d'un poulailler et clapier pour la valorisation des déchets alimentaires, d'un compost pour les déchets organiques et d'une cuve récupératrice d'eau de pluie pour l'arrosage du jardin potager.

De nombreuses évolutions sont venues alimenter la thématique de droit, qualité des accompagnements et d'éthique, avec l'instauration d'une campagne de sensibilisation aux élections européennes, présidentielles et municipales auprès des résidents, le partenariat avec la pharmacie de Cran Gevrier pour la préparation assistée des médicaments, une réflexion sur des modalités nouvelles d'évaluation à partir du parcours d'un bénéficiaire : le projet ARS autour du processus « Patient-traceur », la création de grilles d'évaluations destinées aux personnes en situation de Handicap dans le cadre d'un appel à projet de l'ARS : évaluation SMAF, les Cafés Éthiques (reportés en raison de la COVID 19). Le positionnement du FAM les Iris comme une structure porteuse d'innovations, et proactive dans les réponses d'appels à projets, qu'ils soient à destination des bénéficiaires ou relatifs au fonctionnement de l'organisation au bénéfice des personnes accueillies, permet à mon sens d'entrevoir un certain nombre d'opportunités d'évolution de la structure.

Ce constat confirmé lors de l'évaluation interne, me permet d'envisager favorablement un certain nombre de projets, avec le soutien de mon Directeur de Complexe mais également de l'Association Gestionnaire et de la Direction Générale. Le Projet de création d'une Équipe Mobile est inscrit dans les fiches Associatives ; c'est un projet qui mobilise un certain nombre de professionnels de la structure par les perspectives d'évolution de la dynamique de travail en réseau qu'il représente. C'est également un projet qui s'inscrit parfaitement dans le travail autour de la prévention et de la dynamique de parcours recommandées.

Le dispositif expérimental, développé par l'ARS des Hauts de France en 2019 pour une durée de trois ans avec l'Équipe Spécialisée en Préventions inter-Ehpad: (ESPREEVE) du Groupe Hospitalier Loos Haubourdin (GHLH) en est un exemple et l'ESPREEVE accompagne les établissements sans faire à leur place, ni intervenir auprès des résidents (Alexandra LUTHEREAU). Ils assurent des formations aux équipes et les soulagent en termes d'ingénierie de projets. Cela permet également d'explorer des solutions innovantes d'accompagnement et de soins des personnes accueillies avec le soutien de la filière gériatrique à laquelle j'appartiens depuis 2010 et le concours du médecin

coordonnateur – celui-ci dispose d'un réseau conséquent, du fait de son expérience au Centre Hospitalier Annecy Genevois (CHANGE) au sein duquel il exerçait en tant que chef de service du service de Gériatrie, et en tant que président du Stabbi'Lab (structure dédiée à l'innovation et aux technologies innovantes destinées à améliorer l'accompagnement et la qualité de vie des personnes âgées).

Pour favoriser l'inclusion, il sera également enrichissant de poursuivre le partenariat avec la bibliothèque mais également de relancer le projet Cinéma (ouverture d'une salle au FAM les Iris pour accueillir le Cinébus (cinéma itinérant) qui offrirait aux habitants de la commune un lieu accessible et chaleureux pour des projections de films. Je n'oublie pas non plus la nécessité de réinstaurer le lien inter-établissements (lui aussi stoppé du fait de la COVID19) avec les structures de l'Association, accueillant des personnes susceptibles de solliciter une admission future aux Iris (SATTHAV, foyers d'hébergement, ...), afin de faciliter l'anticipation des besoins des personnes, les relations entre les professionnels et maintenir un lien entre les usagers. Les actions en faveur de l'accueil des stagiaires notamment et la mise en valeur des partenariats avec les écoles et organismes de formation du secteur devront également être maintenues et développées, notamment en termes de stratégie pour mieux définir les besoins en futurs recrutements (prioriser les postes à pourvoir).

2.2.2 Une liste d'attente qui laisse entrevoir des besoins supérieurs aux dispositifs du territoire

Depuis les années 90 et sous l'impulsion des familles, le Département de la Haute Savoie a pris en compte l'évolution démographique des Personnes présentant un handicap. Cependant, lors du diagnostic populationnel que j'ai réalisé et que le lecteur trouvera en Annexe 2, je constate que la demande est sans cesse grandissante, en lien avec cette évolution démographique qui s'accroît, et avec l'augmentation de l'espérance de vie. Les institutions ne sont pas actuellement en mesure de répondre aux demandes d'admission et souvent confrontées à des pressions dans le cadre de situations complexes.

A ce jour, soixante-sept personnes sont inscrites sur la liste d'attente du FAM les Iris. Afin de préciser les souhaits de ces personnes et d'en affiner le nombre de dossiers actifs, une étude prospective a été réalisée avec le concours de l'Assistante Sociale. Un courrier ainsi qu'un dossier de pré-admission ont donc été envoyés à toutes les personnes inscrites sur notre liste d'attente, afin d'avoir des éléments plus précis sur leur situation, leurs besoins et leurs souhaits de prise en charge (accueil de jour, accueil temporaire, accueil permanent). En retour, nous avons reçu seize dossiers de demandes d'admission en hébergement permanent. L'Assistante Sociale recense également un grand nombre de sollicitations par mail et appels téléphoniques ; soit de la part d'autres assistantes sociales, soit de familles de personnes en situation de handicap n'ayant pas de solution de prise en charge institutionnelle et se retrouvant dans une situation d'urgence. A cette liste de personnes

s'ajoutent donc treize bénéficiaires qui profitent déjà d'une mesure d'accueil de jour ou temporaire, et qui sont susceptibles d'intégrer l'établissement en accueil permanent dans un avenir plus ou moins proche. Ces personnes constituent la « file active » de la liste d'attente du FAM.

Plus concrètement, seules deux à trois personnes maximum sont admises chaque année, et depuis quatre ans les seules personnes admises le sont en accueil d'urgence sur orientation d'un GOS (Groupe Opérationnel de Synthèse) ou à la demande du Conseil Départemental et donc hors « file active »⁸. Notre mission est bien sûr d'apporter une réponse temporaire à ces situations critiques, mais cela impacte durablement nos possibilités d'admissions pérennes. Les personnes sont donc maintenues à leur domicile ou dans leur lieu d'accueil cinq à six ans minimum avant d'espérer une admission, alors que leur situation le nécessiterait. Les dispositifs d'accueil séquentiel ou temporaire (selon les termes administratifs consacrés) viennent atténuer très partiellement les problèmes rencontrés par ce manque de place.

Durant l'année 2021, un accueil « d'urgence » au FAM les Iris s'est soldé par un accompagnement permanent, bloquant ainsi une chambre d'accueil temporaire . Dans une même dynamique, nous avons également reçu en urgence une personne de « l'accueil de jour Foyer de Vie les Roseaux » sur une unité d'hébergement de l'établissement. À défaut, la personne se serait retrouvée seule au domicile familial en raison de l'hospitalisation de sa mère. À ces urgences viennent s'ajouter les demandes du Conseil Départemental 74 via le Dispositif d'Orientation Permanent (DOP) géré par la MDPH. Face à ces sollicitations qui surchargent d'autant plus les organisations, il est indispensable de maintenir une forme de préparation à l'entrée en hébergement continu pour trois raisons importantes. Il faut avant tout vérifier que le projet et la dynamique de l'établissement soient compatibles avec les attentes et les besoins de la personne demandeuse. Les passages en accueil temporaire ou séquentiel favorisent des admissions moins « brutales » et la création d'un lien avec la personne et son entourage encourage une relation de confiance. La phase de préadmission entretient les partenariats avec les établissements de l'Association : le secteur enfant vers les établissements pour adultes (Gestion des situations de personnes bénéficiant de la mesure liée à l'Amendement CRETON) ; la sortie du travail adapté et la préparation du vieillissement ; les éventuelles réorientations après une involution somatique ou psychique.

2.2.3 Le contexte sanitaire lié à la COVID 19 et son impact

La commune de la Balme de Sillingy a été la première confinée en France, le 27 février 2020. Ce confinement, décidé par le maire de la commune lorsque le premier patient atteint du COVID 19, le « patient 14 » ait été testé positif au CHANGE. Depuis, la situation n'a cessé d'évoluer sur le plan national et dans le monde entier. À des vagues de

⁸ Consultation des statistiques d'admissions et des rapports d'activité des cinq dernières années

contaminations consécutives ont vu se succéder un certain nombre de mesures, destinées à endiguer le phénomène et sa propagation. Au FAM les Iris, la réalité des situations des personnes accueillies est très variable et nécessite des accompagnements spécifiques individualisés et des réponses adaptées aux besoins des personnes. La situation sanitaire a donc eu un impact indéniable. Depuis plus de deux ans, les résidents ont dû s'habituer à de nouveaux modes de communication, de contact et ont donc subi la mise en place de protocoles successifs, destinés à les protéger. Les résidents du FAM faisant partie des personnes à risque du fait de leur âge et des comorbidités liées à leurs pathologies ou handicaps, les professionnels doivent faire preuve d'une vigilance constante.

La pandémie n'a fait qu'accentuer les difficultés existantes, et a mis en exergue les problématiques préexistantes de notre secteur et le manque de reconnaissance des professions du soin, des conditions de travail de plus en plus difficiles, et une rémunération faible. De fait, le vieillissement des adultes en situation de handicap a, je l'ai démontré plus haut, des impacts importants sur l'organisation, et cela nécessite d'être particulièrement attentif et vigilant à l'environnement des personnes : l'adaptation constante des dispositifs au renforcement de la personnalisation de l'accompagnement quotidien et des soins, et à l'évolution des situations familiales ne peut se faire sans ressources humaines, investies et formées.

2.3 Le secteur confronté à de graves problèmes de ressources humaines

2.3.1 Le manque d'attractivité du secteur et une forte mobilité de l'équipe de direction depuis 2017

La stabilité des équipes est un axe prioritaire, et la question de la fidélisation des professionnels remplaçants est devenue un enjeu majeur, à défaut de candidats titulaires. Depuis son ouverture en 2008, je l'ai démontré plus haut, le FAM les Iris a connu plusieurs évolutions, tant sur le plan de l'adaptation de l'accompagnement que de l'organisation des soins des personnes accueillies. Il reste l'établissement qui concentre l'absentéisme et le turn-over le plus important de l'Association AAPEI EPANOU⁹. Du fait de l'ouverture permanente 365 jours par an et 24h/24 du FAM les Iris, le manque d'attrait se ressent particulièrement ; car travailler dans un foyer c'est aussi accepter des horaires décalés, des interventions longues les weekends et les jours fériés, des contraintes de service peu compatibles avec une vie familiale.

⁹ Annexe 9 : Analyse des Ressources Humaines au FAM les Iris

Les métiers du médicosocial et du soin connaissent un vrai déficit d'attractivité¹⁰, c'est un fait aujourd'hui établi et reconnu. Cela se constate à l'entrée en études des jeunes adultes et à la difficulté pour les centres de formations de constituer des promotions complètes¹¹. Les accords nationaux du « Ségur de la santé », mis en place depuis le 1^{er} février 2022 avec effet rétroactif au 1^{er} novembre 2022, ne permettent même pas de proposer un niveau de rémunération comparable à celui de la fonction publique. Le peu de candidates, Aides-Soignantes notamment, séduites par les projets, la qualité de vie au travail et les modalités d'accompagnement des personnes proposées au FAM les Iris, ne peuvent accepter une rémunération inférieure de près de trois cents euros. La situation de plein emploi du Bassin Annécien, ajoute à ces difficultés de recrutement de personnes diplômées ou non.

D'autre part, la situation géographique a une autre incidence : l'existence d'une concurrence avec la Suisse. En effet, les hôpitaux suisses et surtout aux alentours de Genève, ville transfrontalière, ont une forte attractivité chez les professionnels soignants français et notamment les infirmier(e)s. Un plus grand turn-over dans les structures sanitaires et médico-sociales du bassin genevois et annécien en est une des conséquences. La raison essentielle de cet envol vers la Suisse réside dans l'existence d'un écart important entre les salaires¹², sans oublier le coût de la vie et du logement qui sont extrêmement élevés. En tant que membre du CCAS de la commune de Sillingy, j'ai la possibilité de sensibiliser les politiques de proximité à la question du logement social et j'ai pu soutenir la demande de quatre professionnels (deux titulaires et deux professionnels remplaçants) pour un accès au logement sur la commune, ces deux dernières années.

De plus, historiquement, travailler en gériatrie n'est pas une vocation, ou considéré comme telle. En effet, la gériatrie véhicule une image négative : elle est mal perçue car elle n'aboutit pas à la guérison alors que l'identité des soignants se construit à travers une culture du soigner-guérir. Comme la population accueillie dans la structure est de plus en plus dépendante, cela entraîne un accompagnement impliquant une pénibilité pour les personnels soignants de plus en plus importante.

Les conditions de travail et la nécessaire aide quotidienne à la mobilisation des personnes se traduisent par un risque plus important de blessure, d'arrêt maladie ou d'accident de travail. Cela engendre des inaptitudes au travail et de l'usure professionnelle générée par les manutentions de résidents de plus en plus dépendants. Pour faire face à cette situation, les personnels sont régulièrement formés en interne à la manutention. Le personnel, travaillant dans un contexte difficile psychologiquement, doit pouvoir exprimer son ressenti. Des groupes de l'analyse de la pratique professionnelle ont été mis en place.

¹⁰ Annexe 5 « Le nombre d'étudiants se destinant à l'accompagnement éducatif et social diminue depuis 2010»

¹¹ Annexe 6 : « Les formations aux professions sociales en 2020 : la baisse du nombre d'inscrits se poursuit

¹² Annexe 8 : Panorama de la santé 2019 - © OCDE 2019

Bien qu'ayant de grandes difficultés de recrutement, le FAM les Iris, grâce à la politique de ressources humaines déployée depuis quelques années, aux projets mobilisés et aux valeurs véhiculées parvient toutefois à mieux fonctionner que certains établissements du bassin Annécien où des places d'accueil sont gelées faute de personnel, où les « faisant fonction » sont plus nombreux que les diplômés. Néanmoins, les années à venir vont être très délicates et l'aspect « ressources humaines » est certainement celui que j'identifie comme étant une préoccupation prioritaire. L'évaluation interne a permis de faire ressortir les forces et les pistes d'actions qui me permettent aujourd'hui de fédérer et de fidéliser malgré tout un certain nombre de professionnels remplaçants. Les partenariats avec les écoles de formation permettent à ce jour d'accompagner six jeunes professionnels en contrat de professionnalisation. Cette possibilité est facilitée par les financements accordés par l'Agence Régionale de Santé et par le fait que ces jeunes professionnels sont postés la seconde année et viennent combler les potentiels postes à pourvoir.

J'entrevois dans cette optique un certain nombre de bénéfices pour les professionnels tuteurs qui se voient gratifiés financièrement (là où l'accueil de stagiaires ne l'est pas) et qui s'engagent dans une dynamique pédagogique avec la personne formée, d'autant plus que ces derniers viennent renforcer et donc soulager les équipes titulaires. C'est également source de fierté pour les professionnels qui jouissent ainsi d'une véritable reconnaissance de leur savoir-faire et savoir-être.

2.3.2 Des postes vacants entraînant une fragilité de l'accompagnement et un risque financier :

Au 1^{er} janvier 2022 le constat des postes vacants est le suivant : 12,67 ETP (équivalents temps pleins) manquants tous postes confondus, soit seize personnes¹³ sachant que le poste de médecin coordonnateur (pourvu au 1^{er} mars 2022) ne fait pas partie de ce décompte et sera resté vacant deux années complètes. Pour faire face à cette situation, un recours massif aux agences d'Intérim¹⁴ est mis en place, avec les conséquences connues que sont le coût de ces prestations et les difficultés à maintenir une bonne continuité de service. La gestion des plannings mobilise au-delà du normal l'ensemble des cadres du complexe (Cheffe de service, Cadre Administratif) et impacte indirectement les appels à l'astreinte interne qui, de façon continue doit pallier ces vacances de postes cumulées à un absentéisme important, particulièrement durant les épisodes de fortes tensions liées à la COVID 19.

En sus d'un processus continu de recrutement avec le service des ressources humaines du siège de l'AAPEI Epanou, différents leviers sont mobilisés pour limiter ces problèmes de postes vacants. J'ai déjà évoqué l'accompagnement de contrats de professionnalisation ;

¹³ Annexe 9 : Analyse des Ressources Humaines au FAM les Iris

¹⁴ Ibid.

ces personnes, une fois formées, deviendront les futurs salariés de demain et resteront au sein de nos organisations. La fidélisation des professionnels remplaçants est rendue possible par la proposition de missions de longue durée à certains intérimaires potentiellement intéressés par un CDI ; même s'ils sont nombreux à faire le choix de rester intérimaires pour des raisons économiques. En 2021, j'ai contribué avec la directrice de l'établissement voisin, le Foyer de Vie les Roseaux, et le Service des Ressources Humaines, à déployer un dispositif POEC (Préparation Opérationnelle à l'Emploi Collective) en lien avec Pôle Emploi et la Maison Familiale et Rurale (MFR) de la Balme de Sillingy. Par ailleurs, l'accueil de nombreux stagiaires de tous les métiers du soin et du médico-social est stratégique, et je suis convaincue que des stagiaires bien accompagnés et soutenus par les professionnels peuvent faire ensuite le choix d'un contrat CDI ou CDD avec un des établissements de l'Association (avec une priorité évidente pour les Iris).

Malgré ces efforts continus et l'engagement budgétaire requis pour le recours aux intérimaires des agences « commerciales », notamment au plus fort de la pandémie de COVID 19, il n'a pas toujours été possible de maintenir les ratios d'encadrement nécessaires sur les unités de vie, où seul un intervenant était disponible. Ainsi, nous avons dû fermer le dispositif d'accueil de jour à deux reprises pour mobiliser la professionnelle de ce service en soutien et en renfort sur les unités d'hébergement. Pour faire face à l'absence de candidat(es), un recours massif à l'intérim s'est imposé pour garantir le service et une présence suffisante de professionnels auprès des personnes accueillies. Concernant l'agence associative Emplois Solidaires Lacs et Montagnes, un distinguo est fait entre les missions pourvues par l'agence et les contrats générés par un « recrutement » direct de l'établissement, gérés ensuite administrativement par la Société Coopérative d'Intérêt Collectif Emplois Solidaires Lacs et Montagne (SCIC ESLM). Au total, c'est entre deux cent cinquante et trois cents journées par mois de travail qui sont assurées par des intérimaires. La graduation est significative après le mois d'août et pas uniquement en lien avec l'obligation vaccinale qui n'a conduit qu'à une seule suspension de contrat au FAM les Iris¹⁵. Des stagiaires bien accueillis seront les salariés de demain, et en ce sens, de fortes actions de soutien aux stagiaires sont portées par les équipes.

Cela se traduit de façon concrète avec les chiffres suivants : neuf types de formations qualifiantes et un partenariat avec quatorze organismes de formation ; soit un total de trente-deux stagiaires accueillis en 2021 sur tous les services pour une valorisation de 4 792 heures d'accompagnement (de l'admission au bilan d'évaluation). S'ajoutent deux contrats de professionnalisation : une Aide-Soignante (dix-huit mois avec la Maison Familiale Rurale (MFR) d'Annecy le Vieux) et une Éducatrice Spécialisée (trois ans avec l'École nationale des solidarités, de l'encadrement et de l'intervention sociale (ENSEIS)

¹⁵ Annexe 9 : Analyse des Ressources Humaines au FAM les Iris

d'Annecy). Début 2022, deux contrats supplémentaires sont venus renforcer les équipes, avec une Aide-Soignante et une Accompagnante Éducatives et Sociale.

2.3.3 Un constat qui oblige à élaborer un plan ambitieux pour l'avenir

Lorsque j'ai pris mes fonctions de directrice du FAM les Iris en 2017, j'ai constaté que l'organisation de l'établissement devait être rapidement remise en question, afin d'apporter une réponse appropriée aux personnes vieillissantes et en situation de grande dépendance. En 2019, c'est un étage entier qui s'est transformé en espace de vie plus médicalisé avec une réorganisation des équipes accompagnantes, impliquant une présence renforcée de professionnels soignants et un taux d'encadrement plus adapté. Je n'ai par ailleurs jamais connu de période à effectif complet (à minima deux postes à pourvoir, principalement des postes d'Aide Soignants, et à ce jour sept postes sont à pourvoir). De nombreuses actions ont été menées afin de ne pas amplifier le phénomène et de compenser nos difficultés liées au recrutement, avec peu de succès. En 2021, la réorganisation de l'ensemble des horaires de l'établissement a permis de répondre à l'adaptation de l'organisation aux besoins des personnes. Le fruit d'un travail collaboratif avec l'ensemble des équipes de professionnels a porté ses fruits et cette organisation est positive, tant pour les résidents que pour le rythme de travail des professionnels.

Du fait du manque criant de places dont j'ai fait le constat, à l'appui des différents éléments identifiés, et des difficultés induites par la problématique liée au recrutement, la nécessité du maintien des personnes le plus longtemps possible dans leur habitat actuel (domicile ou autre établissement) devient une évidence ; ainsi que le soutien aux aidants et le travail en parallèle dans une logique de parcours ou de partenariat comme l'impulsent les évolutions législatives.

Le Schéma Régional Santé (SRS) 2018-2023 préconise « de promouvoir l'approche par les besoins de la personne et les réponses diversifiées et modulaires correspondant aux attentes renouvelées et inclusives des personnes en situation du handicap. » (SRS Rhône Apes, 2018). Cela confirme mon propos et implique que ce sont aux structures d'accueil d'adapter l'accompagnement aux évolutions des besoins de personnes accueillies, avec pour objectif de garantir tout au long de la vie une fluidité du parcours des personnes en situation de handicap, et d'assurer la personnalisation de leur accompagnement. Je pense donc qu'il est nécessaire de développer de nouveaux modes d'accompagnement et pour cela le déploiement de passerelles entre le secteur des personnes âgées et celui des personnes en situation de handicap me semble indispensable.

Les observations partagées par le groupe de travail constitué à l'occasion du diagnostic PDIV¹⁶ m'ont amenée à entrevoir un certain nombre de pistes d'actions à long terme qui

¹⁶ Annexe 4 : Fiche Action Associative CPOM 2019 – 2023 : Création d'une équipe Mobile PDIV

pourraient être portées au niveau associatif, en cohérence avec l'évolution des politiques publiques actuelles en faveur des PDIV :

- Développer l'habitat inclusif : appartements de soutien ; solutions externalisées pour PDIV de l'accueil de jour et de la liste d'attente ;
- Créer une équipe mobile PDIV rattachée au FAM les Iris pour les personnes de la liste d'attente, au domicile ou en soutien aux établissements d'accueil (FAM Hors les murs) en parallèle avec l'Accueil Temporaire, développer ainsi un partenariat avec l'équipe mobile de gériatrie ;
- Proposer des solutions de répit, un dispositif Aidants familiaux pour les Familles de l'accueil de jour en difficulté ou pour lesquelles le proche n'aurait pas de solution d'accueil (cf. liste d'attente) ;
- Soutenir le maintien au domicile avec les partenaires comme l'Association Cap Handi, le Service d'Accompagnement à la Vie Sociale (SAVS).

Cependant à court terme, une question qui requiert une action rapide se pose : comment s'adapter, comment répondre à l'évolution des besoins des personnes vieillissantes, tout en prenant en compte le contexte actuel lié à l'absentéisme et à une crise sanitaire sans précédent ? Accompagner l'innovation ou l'évolution des pratiques nécessite un contexte favorable et surtout des professionnels présents, disponibles et stables. Face à ce questionnement, et consciente des actions à mener afin de pouvoir répondre aux besoins des PDIV du territoire et de l'association, je ne peux donc envisager la mise en place de telles préconisations sans tenir compte de la réalité sanitaire et de la situation en matière de ressources humaines. Mon plan d'action s'oriente donc ainsi : le pilotage du développement du nouveau projet d'établissement pour permettre aux professionnels du FAM les Iris d'envisager ces perspectives à plus long terme.

3 Garantir le bien vieillir en Humanitude, en promouvant le pouvoir d'agir dans une démarche inclusive

Le contexte décrit et le constat posé ont fait émerger un certain nombre de problèmes à résoudre. Afin de pouvoir inscrire mon action sur le long terme, et avant de décliner un plan d'action concret, j'ai souhaité réaliser un travail personnel de réflexion et d'analyse en m'appuyant sur des concepts et des modèles théoriques.

3.1 L'Humanitude comme référence pour garantir la bientraitance

3.1.1 Vieillir en Humanitude : un concept récent pour le handicap

Bien consciente que ce concept a ses limites, je souhaite m'en saisir alors qu'il n'apparaît pas dans les dictionnaires et ne semble pas avoir, au même titre que la bientraitance, sa place dans notre langue française : l'Humanitude. Bien que cela reste un élément de support, j'ai souhaité y adosser ma réflexion car dans 83% des cas, les soins prodigués qui se déroulaient difficilement habituellement, s'améliorent de façon conséquente lorsqu'ils sont effectués selon la méthodologie de soins de l'institut Gineste Marescotti. Il s'agit d'une étude réalisée chez cent-onze femmes âgées, vivant en institution et présentant une démence de type Alzheimer (Successful Aging Database, 2008) .

Pour comprendre ce qu'est l'Humanitude, je souhaite d'abord définir ce qu'est l'humanisme. D'après l'auteure Margot PHANEUF, l'humanisme est un concept philosophique né dans l'Antiquité qui définit la place de l'homme dans le monde. L'humanisme est une école de pensée philosophique pour qui l'homme est à la mesure de tout et pour laquelle il constitue la valeur suprême. « L'humain est une fin en soi et non un moyen ». De cette pensée découle l'Humanitude, concept de nature anthropologique qui nous fait voir les racines de notre condition humaine et par là même ce qui en fait l'essence.

Le mot « Humanitude » a été créé par Albert JACQUARD, sur le modèle du mot « négritude » jadis créé par Aimé CESAIRE : « un mot nouveau pour désigner l'ensemble des apports des civilisations d'Afrique centrale, l'ensemble des cadeaux faits aux autres hommes par les hommes à peau noire : la négritude. Les cadeaux que les hommes se sont faits les uns les autres depuis qu'ils ont conscience d'être, et qu'ils peuvent se faire encore en un enrichissement sans limites, désignons-les par le mot Humanitude » (Alber JACQUARD, 2005). Ainsi défini, le concept m'apparaît en effet très intéressant à mettre en place. Yves GINESTE définit aussi l'Humanitude comme : « L'ensemble des éléments qui font qu'on se sent appartenir à l'espèce humaine et qui font qu'on reconnaît un autre être humain comme appartenant à la même espèce que nous. Ce sont des manières particulières de satisfaire désirs et besoins ainsi que des facultés spécifiques aux êtres humains et à chaque personne humaine. La mise en Humanitude se fait par des échanges

de regards, de paroles, de touchers, qui permettent aux humains de grandir, de se développer dans la société des Hommes. ». Depuis 1995, Yves GINESTE et Rosette MARESCOTTI en ont conçu une philosophie de soins.

La mise en place d'une formation Humanitude au sein de l'établissement ne peut être une révolution des pratiques au sein de l'institution. En effet, les professionnels ont toujours pris soin des personnes vulnérables accueillies en utilisant leurs connaissances et leur expérience. Il ne s'agit pas non plus de leur inculquer une théorie qui pourrait s'agencer de fait dans la pratique à proprement dit, mais justement de permettre aux accompagnants d'utiliser les savoirs acquis tout au long de leur expérience. Il est donc ici question de validation et de valorisation des acquis et des pratiques, qui ne le sont pas nécessairement par les soignants eux-mêmes. C'est pourquoi, lorsque les équipes du FAM les Iris ont commencé à être formées à l'Humanitude en 2018, j'ai surtout recherché l'apport de compétences techniques soignantes complémentaires liées à la perte d'autonomie et au vieillissement, tout en formalisant un mode de communication et de pratiques bienveillantes caractérisées par des valeurs humaines et professionnelles. Ce que j'observe, depuis le déploiement de ce plan de formation, se décline au cœur même des pratiques professionnelles, tant sur le plan du savoir-faire que du savoir être des professionnels.

L'Humanitude est un concept qui est plus souvent décliné au sein des EHPAD, et très peu dans le secteur du handicap. Cependant, il est apparu nécessaire de sortir de la seule promotion de la bienveillance, car les professionnels de terrain avaient besoin de formations alliant la théorie et l'éthique, mais également le concret et la pratique. Plus des deux tiers des professionnels du FAM les Iris ont été formés à cette approche ; ce qui s'est révélé très positif. Alors qu'à l'origine cette formation s'adressait à des soignants, c'est que le « vieillir en Humanitude » est apparu assez rapidement comme un principe d'accompagnement, un mode de communication vis-à-vis des personnes accompagnées, mais aussi et surtout tel un principe porté et érigé comme une valeur par les professionnels eux-mêmes.

J'en constate donc tous les bénéfices d'autant que sur le plan du management, je l'envisage comme une démarche de projet. En l'inscrivant dans le Projet d'Établissement, je peux alors amener les professionnels à réfléchir à leur place de soignant ou d'accompagnant, à se questionner au quotidien à travers chaque acte, véritable garantie d'accompagnement dans la bienveillance.

3.1.2 De l'Humanitude à la Bienveillance

Telle que je l'ai définie auparavant, l'Humanitude est un concept qui s'inscrit bien dans le contexte actuel de l'accompagnement des résidents. A ce titre, j'ai la volonté de l'intégrer en référence dans les valeurs que je souhaite véhiculer. C'est un concept qui prend sens en termes de posture professionnelle et d'éthique. Il a ses limites comme tout autre concept et n'est pas la solution miracle permettant de résoudre toutes les situations à un conflit. Il

ne faut pas oublier que cette philosophie de soins n'était pas mise en place auparavant et n'impliquait pas pour autant que le personnel ne prodiguait pas des soins de qualité. C'est pour cela que j'ai également souhaité m'intéresser à d'autres concepts.

La « Bientraitance » est un terme apparu en 1990, qui fait directement référence à la prévention de la maltraitance. Il est en effet construit sur le même modèle que le mot « maltraitance », mais contrairement à celui-ci, il met l'accent sur le préfixe « bien ». L'utilisation de ce terme implique donc que l'on souhaite ainsi s'orienter vers de meilleurs traitements prodigués plutôt que de chercher à prévenir des actes maltraitants. Il n'existe pas de définition universelle de la Bientraitance, et la Bientraitance ne constitue pas l'antonyme de la maltraitance. Cependant, le nouveau dictionnaire critique de l'action sociale propose une explication du terme de Bientraitance en l'associant à celui de maltraitance : « Le Grand Robert (1989) ne fait état ni de maltraitance, ni de Bientraitance, mais renvoie au substantif « traitement », c'est à dire une manière de se comporter à l'égard de quelqu'un. (...) Bien que non encore défini, le concept de Bientraitance, comme l'art et la manière de promouvoir le respect de l'enfant et de son bien-être à travers des actions concrètes, se développe ainsi en Europe. » (BAEYER et AL, 2006)

La notion de Bientraitance ne figure pas dans le Code de l'Action Sociale des Familles. Son cadre juridique est basé sur l'article 2 de la Loi du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale et sur la Loi de 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. Le droit à la bientraitance (droits et libertés) est inscrit dans la Loi d'Adaptation de la Société au Vieillessement (ASV – Loi n° 2015-1776 du 28.12.2015). Elle fait cependant l'objet de recommandations de l'ANESM : le modèle positif de promotion de la Bientraitance, semblant alors s'imposer, ne fonctionne-t-il pas comme une négation des risques inhérents à l'accompagnement de personnes âgées vulnérables ? ; ce discours allant également dans le sens des recommandations de « bonnes pratiques ». A vouloir toujours parler du positif, ne risque-t-on pas d'occulter le danger de perdre l'intention de vigilance et l'attention à l'autre par l'abandon de la référence à la prévention de la maltraitance? L'accent est en effet mis aujourd'hui sur l'excellence de l'institution avec la promotion de la Bientraitance, en favorisant les normes et les procédures au détriment de la recherche d'une institution suffisamment bonne, avec en filigrane la question du financement. C'est pour répondre à ces questions que j'ai souhaité associer le concept d'Humanité, porté comme une des valeurs fédératrices et porteuses de sens, basé sur des préoccupations réelles et de terrain, et mettant en lumière les pratiques sanitaires et les dangers qui en découlent.

3.2 Développer le pouvoir d'agir au FAM les Iris

3.2.1 Prioriser l'expression et la capacité à agir des personnes accueillies

Pour Paul RICOEUR, « La souffrance n'est pas uniquement définie par la douleur physique, ni même par la douleur mentale, mais par la diminution, voir la destruction de la capacité d'agir, du pouvoir faire, ressentie comme une atteinte à l'intégrité de soi » (RICOEUR, 1990). Il mettait alors déjà en question l'action menée en direction des personnes fragilisées, et conduite par les pouvoirs publics et les associations, portées par une intention louable de protection et de soin. C'est encore plus prégnant dans une structure médicalisée comme l'est le FAM les Iris ; en effet peut-on raisonnablement opposer la nécessité de soigner et l'expression d'un choix ou d'une décision que le professionnel soignant ou éducatif ne considérerait pas bonne pour la personne concernée ? Comment permettre à des personnes ayant bénéficié d'un parcours institutionnel tout au long de leur vie et présentant des difficultés de compréhension et d'expression du fait de leur handicap, de prendre des décisions pour elles-mêmes en toute conscience ?

Cela s'est particulièrement vérifié récemment avec la proposition de la vaccination contre la COVID19. La volonté des résidents, au même titre que la population générale ou les professionnels du soin ou du médico-social n'était pas unanime. Leur consentement a été recherché, et lorsqu'ils n'avaient pas la capacité de s'exprimer, c'est celui de leurs proches qui a été recueilli. Malgré leur état de santé ou les comorbidités qui pouvaient représenter un risque important et malgré le danger lié à la non-vaccination pour les résidents eux-mêmes et leur entourage, la volonté des personnes refusant la vaccination a été respectée. Cela a impliqué d'ajuster les mesures et l'organisation de la structure et des protocoles au plus fort de la vague. Cependant, bien que le risque fût réel et important, le respect de leur expression et de leur choix n'a jamais été remis en question. C'est le signe pour moi que l'ensemble des équipes et professionnels est sensible et respectueux de la volonté des résidents, et qu'ils ont la capacité d'agir avec, dans une posture accompagnante, même dans une situation exceptionnelle où le sanitaire a pris une ampleur phénoménale.

En 2021, Le Comité des droits des personnes handicapées des Nations-Unies a rendu ses observations finales, à la suite de l'audition de la France qui s'est tenue du 18 au 23 août 2021, sur la mise en œuvre de la convention internationale des droits des personnes handicapées et en réponse au rapport initial de l'ONU de 2016, qui salue les avancées réalisées : « la stratégie pour l'emploi des personnes handicapées, la mise en place de différents dispositifs tels que l'emploi accompagné, le « job coaching », (...) la Stratégie nationale de santé sexuelle et la feuille de route 2018-2020, (...) les politiques sectorielles concernant les personnes atteintes de maladies rares, (...) la Stratégie nationale pour l'autisme 2018-2022, la nomination dans les différents ministères français de hauts fonctionnaires référents sur le handicap et la création d'un comité interministériel sur le

handicap (...), le rétablissement du droit de vote des majeurs sous tutelle. » (Comité des droits des personnes handicapées, 2021). Il en ressort néanmoins que la France doit faire évoluer rapidement l'offre de service permettant aux personnes d'exercer leur libre choix, et doit offrir la possibilité aux personnes en situation de handicap et à leurs proches de s'exprimer.

Permettre aux personnes en situation handicap de s'exprimer et d'exprimer leurs choix, c'est donc leur redonner une voix, la possibilité de décider pour elles-mêmes. Michaël WEHMEYER définit l'autodétermination comme la « capacité à prendre des décisions libres d'influences et d'interférences exagérées, pour agir et gouverner sa vie » (Michaël WEHMEYER et Al, 1996). L'auto-détermination est donc la capacité à prendre des décisions qui engagent notre avenir et dépassent la stricte gestion du quotidien. Cette intention amène un changement de paradigme, d'une approche centrée sur le handicap à une approche centrée sur la personne. En effet d'après Chloé CROES, « la notion d'autodétermination est universelle et inclusive » (Chloé CROES et Al, 2021 :16). Afin d'accompagner le développement du pouvoir d'agir des personnes accueillies, il m'apparaît nécessaire de proposer une définition du pouvoir, non pas au sens de domination comme le définit Voltaire : « le pouvoir c'est la possibilité de faire à l'autre ce qui me plaît » ou comme Max WEBER qui estime que le pouvoir s'exprime à chaque fois que je puis « avoir la chance de faire prévaloir ma volonté sur la résistance d'autrui » ; mais plutôt au sens donné par Hannah ARENDT : « Le pouvoir correspond à l'aptitude de l'homme à agir, et à agir de façon concertée. » (Hannah ARENDT, 1969). Plus concrètement, l'objectif est de favoriser et de soutenir l'émergence des comportements autodéterminés des personnes accompagnées au FAM les Iris par l'amélioration des compétences des professionnels (soignants, éducateurs, accompagnants,...) et ainsi faciliter l'expression des personnes accompagnées.

3.2.2 Favoriser l'autonomie et l'autodétermination des professionnels

Au cours du stage que j'ai eu l'opportunité de suivre au sein de la Fondation Trajets, basée à Genève, j'ai pu observer de nombreuses modalités d'accompagnement, allant de l'hébergement aux services dits d'intégration citoyenne, mais également des entreprises sociales. Ce fut l'occasion pour moi de confirmer le fait que l'autodétermination repose sur un principe fondamental : ne pas mettre la personne face à des choix potentiellement dangereux pour elle-même ou devant des décisions ou responsabilités qu'elle ne serait pas en mesure d'assumer. Il s'agit alors pour le professionnel de se placer comme un aidant, un accompagnant, un coach. Ce fut pour ma part extrêmement révélateur, et cela a confirmé une première intuition : « Pour que le professionnel puisse favoriser l'utilisateur qu'il accompagne dans son autonomisation, il est nécessaire que le professionnel soit lui-même autonome dans sa fonction et donc que l'institution favorise l'autonomie et l'auto-

détermination de ses collaborateurs. » (Michel PLUS, 2016). Je pense donc que l'autodétermination doit être perçue comme une opportunité, et que l'engagement dans une démarche inclusive en est une. Il ne s'agit pas d'en faire une injonction, car je prends la pleine mesure du contexte actuel de la structure et de ses possibilités. Mais je souhaite inciter les professionnels à l'envisager comme une posture cohérente avec les valeurs sur lesquelles ils ont souhaité s'engager pour les années à venir dans le cadre du Projet d'Établissement. Il sera nécessaire d'inciter les équipes à développer la communication aidée et adaptée, mais également l'apprentissage de la prise de décisions, et d'oser entreprendre de nouvelles expérimentations.

Il s'agit de redonner à la personne la possibilité, le pouvoir de décider pour elle-même, tout en étant conscient de notre propre pouvoir en tant que professionnel et ses limites, du risque de dérive du « tout soignant », à l'instar de ce que pense Stéphane LENOIR, qui « à l'opposé de l'approche trop médicale du handicap et de l'accompagnement des personnes concernées, dont témoignent encore trop les politiques publiques, (...) prône une « approche par les droits » (Stéphanie LENOIR, 2021).

Le fait de se positionner comme un accompagnant nécessite certes un changement de paradigme pour les professionnels du FAM qui sont dans le prendre soin au quotidien. D'autant que les soins prodigués sont de qualité. Lors des ateliers de travail autour de la Fiche action du Projet d'Établissement, beaucoup de questions ont pu être posées, signe de l'intérêt et du questionnement qui émergent chez les professionnels :

- Est-ce que la mise en œuvre de l'autodétermination demanderait encore plus de temps à consacrer ?
- Comment recueillir la parole des personnes très dépendantes et des personnes non communicantes ?
- Quelle organisation pour nous permettre d'encourager ces choix ?
- Quels moyens sont à notre disposition pour nous permettre de répondre ensuite aux demandes qui auront émergé ?

Autant de questions auxquelles il n'est pas possible de répondre immédiatement, mais qui seront traitées au sein des groupes de travail du Projet d'Établissement.

3.3 Développer un management adapté pour fidéliser et garantir une continuité de l'accompagnement des personnes accueillies

3.3.1 S'inspirer d'un modèle de gouvernance partagée, axé sur l'autodétermination des professionnels : la Fondation Trajets

La Fondation Trajets, dont la mission inscrite dans son Projet Associatif est « d'accompagner les personnes dont la santé mentale s'est trouvée fragilisée », a su interroger son action et faire évoluer ses modes d'accompagnement mais également de

gouvernance. En sa qualité d'entreprise sociale, la Fondation Trajets accompagne vers l'insertion sociale et professionnelle des usagers de Santé Mentale depuis plus de 40 ans. La réflexion du rôle et de la place de l'utilisateur dans la cité a toujours été au cœur de ses réflexions. En effet, intégrés de façon implicite dans ses valeurs fondatrices, les enjeux autour de la capacité des personnes accompagnées à s'autodéterminer ont fait partie intégrante de l'accompagnement de Trajets dès sa création. La Fondation a été pionnière dans la mise en œuvre d'outils d'Ingénierie Sociale à destination des soignants et des travailleurs sociaux pour favoriser un retour vers une vie sociale normalisée.

Pour cela, la Fondation Trajets a mis en place des stratégies d'inclusion avec une approche d'accompagnement global et individualisé qui correspond à la fois aux besoins de la société et à ceux de la personne en souffrance psychique. L'accompagnement a notamment pour particularité de pousser les usagers à la responsabilisation et à l'autonomie tout au long de l'accompagnement, et ce dès le début. Le cœur de la démarche est de favoriser la mobilisation des bénéficiaires : leur capacité à se motiver, à s'impliquer, à se mettre en action et à donner sens à ces actions ; c'est-à-dire les inscrire dans une dynamique qui leur permette de tendre vers des comportements de plus en plus autodéterminés pour les guider à sortir des dynamiques d'aide et d'assistance et ainsi, de fait devenir acteur de leur propre vie.

Dans cette réflexion, la posture et la qualité des stratégies d'accompagnement des professionnels sont déterminantes pour favoriser l'inclusion à tous les niveaux d'intervention et pour l'ensemble des professionnels en contact avec des usagers. C'est pourquoi Trajets a lancé en 2015 un groupe de travail autour de l'autodétermination.

A l'origine de cette démarche, le constat d'une grande hétérogénéité dans la compréhension des notions autour du concept d'autodétermination dans les équipes et la difficulté à les traduire de façon cohérente dans l'accompagnement. Ce groupe, d'une dizaine de personnes dont deux usagers et assisté d'une consultante externe experte en gestion du changement, a effectué une recherche puis a défini un cadre conceptuel pour permettre, très concrètement, d'aider les professionnels de terrain à s'interroger sur leur pratiques, modifier leur propre posture, favoriser et impulser des comportements autodéterminés chez les personnes accompagnées. Ainsi, la particularité de cette démarche, comparée à la littérature existante, est de proposer des solutions très concrètes aux professionnels pour rendre plus efficient et plus éthique (plus respectueux de la liberté de choix) l'accompagnement de l'utilisateur.

À mon arrivée au stage, j'ai eu la possibilité d'observer le fonctionnement de différents sites, mais aussi les modes de gouvernance différents, qui impliquent une réflexion constante autour de la structuration même de la Fondation. J'ai souhaité ici reprendre un modèle d'organisation en pleine restructuration qui m'a permis d'entrevoir des modalités managériales plus participatives : le MOD'GO ou Modèle de Gouvernance selon Trajets.

Dédié à impliquer et faire participer différents professionnels (cadres ou non cadres), ce modèle veut impulser une dynamique au plus proche des besoins des bénéficiaires, limiter le nombre d'intermédiaires entre l'expression d'un besoin et sa réponse. Selon Michel PLUS, ancien directeur général de la Fondation Trajets : « Travailler pour l'autodétermination d'un utilisateur, c'est renoncer à ce que l'on pense être le meilleur pour l'autre » (Michel PLUS, 2016). Je partage totalement ce point de vue, qui consiste à penser que pour promouvoir le pouvoir d'agir, il est indispensable de permettre aux professionnels d'être autonomes, et de créer pour cela les conditions nécessaires à l'exercice de leur mission. La Fondation Trajets a choisi d'appliquer un modèle de gouvernance partagée qui se décline jusqu'aux organes décisionnels.

Pour les personnes que j'ai pu interroger à la Fondation Trajets, l'autodétermination est donc une notion importante dans l'accompagnement des personnes. L'approche est considérée utile en lien avec les notions de soutien à la personne et du respect des valeurs de la personne accompagnée. Cela vient également confirmer ce que le rapport PIVETEAU faut ressortir comme une nécessité pour les managers aujourd'hui : « pour l'encadrement, ce que la littérature spécialisée appelle le leadership transformationnel, c'est-à-dire les qualités et savoir-faire attendus d'un responsable qui doit mobiliser le pouvoir d'agir de ses collaborateurs dans un environnement en rapide transformation. » (Denis PIVETEAU, 2022).

3.3.2 Engager une démarche de projet co-construit

Pour faire face aux chocs qu'elles subissent, aux difficultés qu'elles rencontrent auxquelles elles sont confrontées, les organisations médico-sociales se doivent d'être réactives, et plus encore : résilientes. Je pense que cette réactivité doit s'appuyer sur une organisation qui a réduit au maximum ses niveaux hiérarchiques, au profit d'un management par projet, plus horizontal. Boris CYRULINK, dans un ouvrage collectif nous apporte une définition de la résilience comme étant la « capacité d'une personne ou d'un groupe à bien se développer, à continuer à se projeter dans l'avenir en dépit d'événements déstabilisants, de conditions de vie difficiles, de traumatismes parfois sévères. » (Boris CYRULINK et AL, 2001). Afin d'appuyer mon propos, je citerai Diane COUTU dans l'article qu'elle a fait paraître pour l'Harvard Business School et traduit ensuite par Lucie BEGUIN et Didier CHABAUD : « les entreprises résilientes se caractérisent par trois aspects : 1) elles sont pragmatiques et font face à la réalité, sans faire montre d'un optimisme démesuré ; 2) elles ont un fort système de valeurs partagées qui permet de donner du sens aux difficultés ou défis rencontrés ; 3) elles sont ingénieuses en ce qu'elles savent tirer parti de leurs ressources pour bricoler des solutions nouvelles face aux situations inhabituelles qu'elles rencontrent. » (Lucie BEGIN et al, 2010).

Enfin, je me suis inspirée d'un exemple de gestion des ressources humaines appliquée depuis cinq ans dans le Foyer de Vie La Maison d'Éole pour adultes en situation de handicap. A l'issue d'une formation sur la bientraitance en 2015, Luc LAFOND, directeur de l'établissement a souhaité aller plus loin en explorant le concept de l'entreprise libérée et en adoptant un fonctionnement à responsabilité partagée. Selon lui, les résultats sont positifs. Il s'appuie alors sur la philosophie portée par Isaac GETZ qui « vise à placer l'humain au centre de l'organisation par la création d'un environnement permettant à chacun d'exprimer son potentiel. Elle repose sur la mise en place d'une organisation dans laquelle les professionnels disposent du maximum d'autonomie et où la responsabilité est collective. Ce qui représente une rupture avec l'organisation classique où la responsabilité du résultat repose sur la direction » (Isaac GETZ, 2019). J'en comprends que c'est également une question de confiance car cela signifie que les décisions se prennent au plus près du terrain, sans passer par l'aval de la hiérarchie mais à certaines conditions : il faut que certains professionnels plus expérimentés aient été consultés (éducateurs spécialisés (ES), ici, l'équipe d'encadrement ayant été réduite au profit du recrutement d'ES). Au Foyer de Vie La Maison d'Éole, ce sont les professionnels eux-mêmes qui recrutent les nouveaux arrivants et qui valident les périodes d'essai. Les temps de réunion sont plus importants avec notamment une réunion générale par semaine afin de communiquer les informations de la façon la plus transparente possible. Ce sont les professionnels qui cherchent des solutions pour résoudre les problèmes qui se présentent. De fait, la mise en place d'une telle organisation se traduit selon Luc LAFOND par l'absence de « turn-over et par un taux d'absentéisme très bas ».

Afin d'aller au-delà d'un certain dogmatisme et de proposer un modèle en adéquation avec la réalité du FAM les Iris telle que je l'ai décrite précédemment, il est important également de prendre en compte les limites d'un tel modèle qui ne me paraît pas transposable actuellement. En effet, la responsabilité étant à la seule charge du directeur, il est donc indispensable de créer une relation de confiance avec les professionnels. « Ce n'est pas un choix qui va de soi pour un directeur. Il implique un réel travail préalable sur sa posture, car il faut accepter d'être dépossédé d'une partie de son pouvoir. Et ne pas être tenté à la première difficulté d'intervenir pour donner des consignes ou recadrer », confirme Luc LAFOND (Jean Michel ENGELHARD, 2019). « Dans un contexte d'entreprise libérée, le rôle du directeur est d'être le garant des valeurs de la structure et de l'unité du collectif », précise Christophe DE VAREILLES (Jean-Michel ENGELHARD, 2019).

Il me paraît cependant important aujourd'hui d'engager une vraie réflexion, de chercher à faire bouger les lignes de notre pratique, afin de poser des bases solides mais pragmatiques, qui correspondent selon moi aux ressources que la structure est en mesure de mobiliser. Sans aller jusqu'à ce modèle d'entreprise libérée, je pense qu'il est possible de développer un mode de management dans une réelle co-construction grâce au

développement du pouvoir d'agir. En effet, il s'agit avec le développement de l'autodétermination, de chercher à faire évoluer la prise en compte du point de vue de chaque acteur, de tendre vers un principe d'égalité, afin de permettre aux acteurs concernés de développer leur point de vue et leurs arguments. En ce sens, la co-construction comme référence théorique peut être un réel appui au management de projet que je souhaite mettre en place. Comme le dit Michel FOUARIAT, « L'intelligence collective permet à un groupe d'acteurs d'appréhender les différentes dimensions d'un problème complexe et d'en proposer une résolution plus pertinente que celle qu'un acteur seul pourrait élaborer » (Michel FOUARIAT, 2021). Mais pour que cette intelligence collective puisse réellement se développer, la qualité des relations et des interactions entre les personnes est un fondement à sa mise en œuvre effective. J'évoquais plus haut la création d'une relation de confiance qui devait être mise en place avec les professionnels, celle-ci est également le fondement de toute démarche de co-élaboration ; elle nécessite aussi de prendre en compte les problématiques rencontrées.

Selon Michel FOUARIAT qui s'appuie sur la définition donnée par le site « Dicopart », la co-construction « comporte ainsi une visée d'inclusion de tous les acteurs ou d'un maximum d'entre eux dans l'élaboration concrète des projets comme, aussi, dans leur mise en œuvre » (Michel FOUARIAT, 2021). Ces propos, appuyés par la pensée allant dans le sens d'une autonomie grandissante des salariés et développés en 1982 par Philippe BERNOUX (Un travail à soi : pour une théorie de l'appropriation du travail), confirment que c'est en recherchant l'autonomie, la participation active et la contribution des acteurs concernés (les bénéficiaires, leurs proches et les professionnels) qu'un projet a des chances d'aboutir favorablement.

3.3.3 Mobiliser les professionnels vers une démarche toujours plus inclusive et adaptée aux personnes déficientes intellectuelles vieillissantes

Selon le Livre vert de la Commission Européenne de 2005, et en accord avec la Convention de l'ONU relative aux droits des personnes handicapées [CDPH] (ONU, 2008), l'autodétermination et le développement de la capacité d'agir (empowerment) sont des concepts fondamentaux pour améliorer l'inclusion sociale. Il s'agit de recommandations qui visent une plus grande participation des personnes dans les processus relatifs aux politiques, lois et services les concernant ; la réalisation de leurs propres aspirations et objectifs en lien avec la promotion d'approches d'accompagnement pertinentes ; une participation active dans l'évaluation des services et des prestations pour qu'elles correspondent davantage à leurs besoins.

Mon plan d'action proposera, via une approche pédagogique et une co-construction usagers-professionnels, de former les professionnels à un accompagnement favorisant chez les personnes accueillies une plus grande participation sociale et ainsi, aller vers une

plus grande inclusion sociale. La majorité des professionnels du FAM les Iris indique travailler dans le respect des valeurs et des choix des personnes qu'ils accompagnent. L'expérience nous montre que nous ne sommes pas toujours exemplaires. Certaines habitudes institutionnelles peuvent freiner le processus d'autodétermination. De même, des pratiques professionnelles basées sur d'anciens paradigmes d'aide peuvent nourrir des postures paternalistes qui nuisent à l'expression des potentialités des personnes accompagnées. Alors, comment peut-on faire pour mieux accompagner les personnes vers des comportements plus assumés, plus autodéterminés ? Sommes-nous tous concernés par cette question ? Quelles sont les bonnes pratiques que les professionnels peuvent adopter pour favoriser l'autodétermination chez les usagers ? Comment puis-je nous garantir une mise en œuvre des bonnes pratiques de façon cohérente et concertée au sein des équipes ?

Pour répondre à ces questions, j'ai sollicité un entretien avec Monsieur Michel BILLÉ, sociologue spécialisé dans les questions relatives aux handicaps et à la vieillesse, président de l'Union nationale des instances et offices de retraités et personnes âgées, et membre du Conseil scientifique sciences humaines de France Alzheimer. J'ai recueilli son avis en lui soumettant ces deux questions :

- L'inclusion des personnes vieillissantes, oui mais où ? Selon lui, cette question ouvre un abîme d'interrogations : il y aurait ici et là quelques EHPAD ouverts à la question, mais pour lui l'idée résiderait plutôt dans le fait d'aller vieillir au même endroit que les autres ».
- Pour qui et à quel moment ? Compte tenu des textes actuels et toujours selon Michel BILLÉ, il n'y aurait « pas de réponse claire, et la question du vieillissement des personnes se pose dès l'entrée en FAM ou en Foyer de Vie qui sont pour certains aux limites de leurs possibilités ». Selon lui, « les pouvoirs publics ont tout intérêt à promouvoir l'inclusion des personnes vieillissantes dans le droit commun, à faire entrer une personnes en EHPAD en faisant croire que c'est de l'inclusion ». Sur ce point, je suis en accord avec Monsieur BILLÉ, et je considère également que cela ne peut pas consister comme étant effectivement une démarche inclusive.

En échangeant avec Michel BILLÉ, plusieurs pistes de réflexions m'ont paru intéressantes à développer et surtout à intégrer comme une démarche dans le cadre de ma pratique de directrice. En effet, à mon niveau d'intervention, il s'agit alors de questionner la façon de rendre l'établissement encore plus inclusif. Au lieu d'opposer lieu d'accueil à lieu d'inclusion, ne pourrait-on pas bousculer quelque peu les lignes ? Il s'agirait donc d'ouvrir l'établissement encore plus vers l'extérieur et de mettre à disposition ses ressources pour son environnement. Déjà reconnu dans le champ culturel pour sa propension à ouvrir ses portes lors d'évènements socio-culturels, il pourrait s'agir par exemple, de mettre à disposition certaines compétences ou certains espaces au service du public : les jardins

partagés, les séances de cinéma, proposer les salles de réunion ou de convivialité au service des associations sportives ou de la commune, etc.

J'ai également eu la chance de rencontrer Pierre SAVIGNAT, Maître de Conférences associé en politiques économiques et sociales, à l'Université Grenoble 2, et auteur de nombreux ouvrages sur le Travail Social. Nous avons ainsi pu échanger sur la question de l'inclusion. Selon lui et pour résumer son propos, nous pouvons parler de « paradigme de l'inclusion ». En effet, sous la pression de logiques normatives, aboutissant à la création des Agences Régionales de Santé dans une logique de centralisation, est née la nécessité d'intégrer au maximum les personnes présentant un handicap dans le monde ordinaire. D'après lui, « si l'on se place d'un point de vue libéral, cela aurait pour effet de réduire l'impact des problèmes sociaux et par conséquent de réduire le poids de la dépense. En matière de solidarité, l'inclusion a pour effet de limiter les processus d'exclusion ». D'autant qu'une approche par le droit oblige aujourd'hui les acteurs de la société à prendre en compte le pouvoir des acteurs en situation de handicap, leur pouvoir d'agir et de leur reconnaître une expertise. L'inclusion ne serait en quelque sorte qu'une finalité de cette transformation systémique de la Société et il faudrait considérer que « choisir un métier du travail social, c'est se donner le pouvoir d'agir, avec les personnes que l'on accompagne, pour faire advenir une société inclusive ». (Denis PIVETEAU, 2022)

Son discours s'inscrit donc dans la lignée du rapport remis par Denis PIVETEAU pour qui « la démarche inclusive n'est pas de faire entrer toute personne, contre son propre désir, dans des environnements de droit commun inadaptés. (...) Il est souvent illusoire de garantir, surtout dans les situations les plus lourdes, aussi bien les conditions concrètes d'une écoute active des désirs profonds de la personne, que la qualité d'accueil qui serait nécessaire de la part du milieu ordinaire. » (Denis PIVETEAU, 2022). Garantir donc l'inclusion au sein d'un établissement comme le FAM les Iris n'est pas chose aisée, en raison de l'importance des déficits cognitifs et physiques des personnes accueillies, qui ne font qu'évoluer du fait de leur vieillissement, et d'autant plus dans les conditions actuelles de tensions concernant le recrutement. C'est alors le projet dans son ensemble qui serait à requestionner. La mobilisation actuelle des professionnels en faveur de la bientraitance et de l'Humanité est pour moi un signe de leur volonté de se mobiliser. Engager un projet de restructuration avec leur concours peut selon moi s'envisager.

Confortée par ces références théoriques, j'ai pu projeter mon action au FAM les Iris, et présenter au directeur général mon plan pour les cinq années à venir. A mon sens, les actions prioritaires s'entendent ici sur le plan des ressources humaines. Il est indispensable de sécuriser le dispositif d'accompagnement du FAM les Iris afin d'en améliorer l'attractivité et de constituer des équipes stables, pour garantir la qualité du service rendu aux bénéficiaires. Pour cela, il était indispensable que les managers soient investis dans la démarche. Cela nécessite en effet de devoir se positionner comme un soutien, un expert

technique plus que comme un donneur d'ordre. Cela demande également de faire confiance aux professionnels de terrain et de leur permettre de s'autoréguler.

4 Un plan d'action dans une temporalité adaptée à la situation actuelle

Piloter un projet oblige à avoir clairement identifiés les contours, le coût et les objectifs à atteindre. D'après Patrick LEFEVRE, « Imaginer le futur, anticiper le changement, traduire des intentions et des perspectives dessinent l'activité du responsable et de tout autre acteur de direction. » (Patrick LEFEVRE, 2016). Le projet doit donc être clairement explicité afin de pouvoir s'assurer de la compréhension par les différents acteurs et parties prenantes. Selon l'Association Française de Normalisation (AFNOR) un projet est défini comme « un ensemble d'activités coordonnées et maîtrisées comportant des dates de début et de fin, entreprise dans le but d'atteindre un objectif conforme à des exigences spécifiques » (AFNOR, 2017).

Il s'agit donc de présenter un projet cohérent et bien délimité dans le temps, dans une temporalité adaptée tout en prenant en compte les forces de la structure mais aussi ses fragilités. Je pense qu'une approche participative est ici requise, et je m'appuierai sur la notion de co-construction que développe Michel FOUURIAT afin d'élaborer une stratégie managériale. En effet, en raison de la nature même des services rendus quotidiennement aux résidents, d'ordre relationnel et émotionnel, il est clair que la qualité de ces services rendus repose pour l'essentiel sur les compétences et les qualités humaines des professionnels qui accompagnent au quotidien le résident. Il me paraît donc évident que la mise en application du projet d'accueil suppose une claire compréhension de celui-ci et une forte implication des divers acteurs concernés.

4.1 Un projet qui mobilise les professionnels et leur permet d'agir

4.1.1 La définition des objectifs du projet

Dans un premier temps, j'ai souhaité rappeler les objectifs du projet, répondant aux besoins des personnes concernées en premier ordre, à savoir les personnes accueillies. Il s'agit bien de viser en priorité le Bien Vieillir par l'amélioration de la prise en compte de leurs choix, le respect accru de leurs responsabilités, et l'Inclusion par le renforcement de leur mobilisation personnelle pour la réalisation de leur projet de vie. De plus, il est indispensable d'améliorer l'implication des personnes dans les processus de soin, la valorisation de leur estime de soi afin de favoriser un bon état de santé physique et psychique.

Afin de m'assurer de l'atteinte de ces objectifs, il est important de préciser ceux des professionnels eux-mêmes. L'amélioration des pratiques et des compétences d'accompagnement des personnes pour une meilleure prise en compte des réalités individuelles, sociales et éthiques en est un. Cela passe par le renforcement de leurs niveaux d'expertise et de théorisation dans les champs du Handicap mental et du

vieillesse, l'acquisition et la création d'outils de modélisation de leur pratique et d'outils opérationnels. Il s'agit également d'inciter à l'innovation, et de favoriser l'intégration et l'appartenance pour les professionnels à un réseau.

Plus globalement, les objectifs identifiés pour le pour le FAM les Iris consistent en un enrichissement et une consolidation des méthodes d'accompagnement, mais également à la création de nouvelles possibilités de concertations et de représentations institutionnelles des bénéficiaires, tout comme le développement de solutions adaptées aux besoins identifiés.

Les objectifs du projet correspondent alors à des besoins identifiés et valorisés sur le terrain. Comme je l'ai développé plus haut, ils s'inscrivent également dans le cadre des politiques européennes en matière d'inclusion sociale et sont prioritaires dans les recommandations d'évolution des pratiques professionnelles dans tous les pays européens.

4.1.2 Les acteurs et l'organigramme du projet :

Je propose ici de définir le mode de pilotage que je souhaite mettre en place, en cohérence avec le principe de co-construction que j'ai la volonté de respecter. Il s'agit d'un plan d'action en quatre phases que je déclinerai ci-dessous. Les premières rencontres lors du préprojet ont été absolument essentielles en janvier 2022 afin de délimiter les différentes phases qui ont été produites en concertation avec les parties prenantes. Les difficultés, notamment liées à la participation des PDIV ou à l'absentéisme éventuel des professionnels, ont été anticipées dans la mesure du possible. Je rejoins en ce sens Michel FOUURIAT qui estime qu'« Il n'y a pas de garantie de réussite concernant le processus d'élaboration du projet. En effet, (...) ce serait donc penser ne pas avoir à tenir compte des aléas, des jeux d'acteurs et des temporalités propres aux logiques des différents acteurs » (Michel FOURIAT, 2021). Dans un premier temps, j'ai présenté le projet ainsi que la note de cadrage au Directeur Général (DG) qu'il a validés, et après concertation avec le Directeur de Complexe Accompagnement et Soins (DCAS), une présentation de ces éléments a été proposée au Conseil d'Administration (CA). Le projet et ses différentes phases ont ensuite été présentés en mars 2022 à l'équipe Cadre (Chef de Service Éducatif, Cadre Administratif, Médecin coordonnateur, psychologue et Responsable de Services Généraux).

En mai 2022, la création du COPIL comme organe décisionnel a été l'opportunité d'appliquer les principes de la co-construction et de la participation de l'ensemble des acteurs. Le COPIL est donc bien composé de bénéficiaires représentés par le président du Conseil de la Vie Sociale (CVS), de professionnels représentés par un membre du Comité Social et Économique (CSE), et de responsables opérationnels (Pilote, équipe cadre, et DCAS) et agit dans le cadre de la feuille de route validée par le DG et le CA. A cette étape le CSE sera consulté en fonction des orientations et thématiques du projet. La mise en

application des orientations définies par le COPIL, le suivi et le contrôle des échéances projet étant des axes stratégiques de pilotage du projet conditionnant sa mise en œuvre au FAM les Iris, j'en assurerai le pilotage en tant que directrice. La personne Chargée de Mission qualité du siège de l'AAPEI EPANOU m'assistera dans le suivi et dans la rédaction des comptes rendus à diffuser à l'ensemble des parties prenantes.

La dernière étape de cette phase de préprojet a été la création en juillet 2022 des deux Équipes Projet placées sous la responsabilité du pilote et identifiées selon deux les deux thématiques principales, le Bien Vieillir et l'Inclusion : un membre de chaque équipe, cadre et non cadre, et un membre des représentants des personnes accueillies, un résident de chaque unité, un résident membre du CVS et un représentant des familles membre du CVS. Ses membres seront sollicités pour leur expertise et leur faculté à mobiliser les équipes et les bénéficiaires, mais également pour leur capacité à faire vivre le projet au quotidien. Je vais pouvoir profiter de cette dynamique naissante autour du projet d'établissement pour engager la démarche à compter du janvier 2023, au cours d'une réunion générale (séminaire) qui regroupera l'ensemble des professionnels pendant une heure trente, tel que je le décris dans le diagramme du projet que le lecteur pourra consulter en Annexe 14.

En effet, je prévois trois années pour la mise en œuvre d'un tel projet, avec des échéances à court, moyen et long terme. De tels séminaires traiteront également des thématiques du Bien Vieillir comme de l'Inclusion et auront lieu une fois par an, au mois de janvier, avec pour but dans un premier temps de présenter et d'engager la démarche de projet, en définissant les objectifs, le calendrier et les échéances à l'ensemble des professionnels. La seconde année, un premier bilan de l'année écoulée sera dressé et les éventuels réajustements seront présentés. La troisième année, il s'agira d'identifier les actions réalisées et la mise en œuvre de celles-ci.

Le COPIL se réunira deux fois par an, à raison d'une heure trente (premier et deuxième semestres de l'année), et selon la temporalité définie, il traitera l'avancée des fiches action. Ce sera au COPIL d'assurer pour chaque étape, son évaluation et de définir les éventuels ajustements ou actions correctives à envisager. En novembre 2022, un premier COPIL aura lieu au cours de la phase de pré-projet, afin de définir les premières modalités d'organisation et de présentation qui seront explicitées au cours de la réunion générale de lancement. Une réunion finale de clôture est également prévue en janvier 2026 afin de produire le document final, de réaliser le bilan et l'évaluation d'ensemble du projet.

Les réunions des Équipes Projet Bien Vieillir et Inclusion se dérouleront quant à elles une fois tous les deux mois, à raison d'une heure, pour ne pas impacter le rythme des réunions de travail prévues habituellement.

4.1.3 Analyse des forces et faiblesses du Fam les Iris

Une analyse Strength Weakness Opportunity Threats (SWOT), c'est-à-dire une analyse des forces, faiblesses, menaces et opportunités, a été menée. Le premier COPIL permettra d'affiner les risques identifiés, de co-construire les indicateurs de suivis et préparer la liste des actions correctives et solutions envisagées. Les forces de ce projet devraient nous permettre d'affronter sereinement ses faiblesses et ses risques.

Parmi ces forces, relevons la qualité du partenariat : l'implication des partenaires repose sur une dynamique déjà existante dans le cadre d'autres projets à dimension européenne et conforte des bases solides en matière de communication et de coopération pour des résultats performants :

- l'expertise du vieillissement (accompagnement, adaptation, soins)
- la qualité de l'accompagnement et des soins
- le dynamisme dans les actions à destination des résidents (activités projets culturels et sportifs)
- l'engagement des professionnels et les valeurs partagées
- le pôle d'innovation (SMAF, patient traceur, projet art et santé)
- la structure apprenante : accueil de stagiaires
- l'assise financière de l'Association est également bonne.
- la diversité et la complémentarité des partenaires (multidimensionnel).

Il existe certaines actions portées par l'Association comme l'événement conjoint de formation Autodétermination qui réunira usagers et professionnels de terrain des dix-sept établissements.

Parmi les faiblesses, nous relevons des limites liées à :

- la situation Géographique et *à la proximité avec la Suisse: aggravation des problématiques de recrutement,*
- la gestion de crise récurrente et l'usure professionnelle,
- l'avancée en âge des personnes (évolution des besoins),
- la liste d'attente du FAM/ aux situations complexes / aux besoins du territoire.

Parmi les risques identifiés, relevons ceux d'ordre organisationnel à cause d'éventuelles suites à la pandémie du COVID19 qui pourraient décaler des phases du projet :

- l'embolisation de la liste d'attente,
- la problématique de Ressources Humaines et la dynamique de recrutement,
- la question du vieillissement des personnes déficientes intellectuelles,
- les besoins des bénéficiaires de l'association et des résidents extérieurs au FAM,
- les Freins Financiers.

En termes de Ressources Humaines et financières, il s'agit à ce niveau de prendre en compte le coût que représente le remplacement des professionnels mobilisés pour les différents COPIL et réunions de l'équipe projet.

Afin de limiter au maximum ces coûts et m'assurer de la présence des professionnels à chacune des réunions, je prévois ces temps de travail pour l'ensemble de la structure les mardis après-midi. J'inscris ce temps de travail dans les temps de réunions hebdomadaires et par conséquent cela ne devrait pas engendrer de surcoût (immédiat) pour le remplacement des professionnels ou les cadres de la structure, au même titre que la construction du Projet d'Établissement. La réorganisation qu'il risque d'engendrer devra nécessairement être réévaluée et une estimation des ressources nécessaires complémentaires devra être produite par le COPIL.

Concernant les Ressources Techniques, je devrai faire en sorte de m'assurer de la disponibilité des salles de réunion et d'avoir le matériel nécessaire (rétro-projecteur paperboard, etc.), pour chaque temps de réunion du COPIL et des Équipes Projet.

4.1.4 Développer le projet dans une dynamique d'amélioration continue

Cette analyse s'est inscrite dans une démarche qualité, sur la logique Plan, Do, Check, Act (PDCA) le plus souvent représentée par la Roue de Deming. La logique PDCA, dans le cadre de l'ISO 9001 nous permettra d'avoir un monitoring de l'avancement du projet, du respect des délais et des productions. C'est par le biais de ce suivi que nous pourrons anticiper et réajuster l'organisation du projet. Il s'agira de s'assurer que les divers éléments du management de projet sont en place, mais dynamiques, car en recherche permanente d'améliorations.

Concernant sa planification (Plan): la définition du projet a été réalisée plus haut et décrite dans ce plan d'actions. Les durées, échéances et temps de réunions ou ateliers ont été estimés et synthétisés par un schéma prévisionnel que le lecteur pourra consulter en Annexe 10, mais seront évidemment amenés à être précisés et ajustés par le COPIL. Les différentes grandes phases sont ponctuées de COPIL et les durées des différentes réunions ont fait l'objet d'une estimation. Le calendrier sera révisé deux fois par an au cours du COPIL, pour être en adéquation avec les principes de réalité du déroulement du projet. En cas de dépassement, je devrai proposer des solutions adaptatives afin de contrôler la réalisation de la tâche (ex : la possibilité de mettre en place des réunions en visioconférence).

Pour sa réalisation (Do) : la mise en œuvre des actions pourra être envisagée à l'issue des temps d'analyse et séminaires prévus, mais les actions de formations seront déclinées dès le début de l'année 2023. Concernant sa vérification (Check), chaque étape devra être validée par le COPIL (une réunion par trimestre et des rencontres régulières avec le Directeur Général (DG) pour rendre compte de l'avancée du projet. Le rythme des réunions s'inscrit dans la dynamique des différentes étapes du projet. Sur la période de trente-six mois du projet (sans compter les phases de pré-projet en 2022 et de clôture en 2026), trois réunions générales, ainsi que trente-six réunions physiques de travail des équipes projet

sont prévues. Elles correspondent aux phases identifiées dans les six fiches action du projet.

Les documents issus du projet (procédures, processus) devront être élaborés afin de s'assurer de la pérennité de la démarche (Act) et de faire ressortir les améliorations favorisant le réajustement du projet. L'utilisation des espaces de travail et du système de partage de fichiers existant (SharePoint) permettra de faciliter l'élargissement de la communication et des échanges permanents avec l'ensemble des participants du projet. Il amènera également à la diffusion des outils et supports au groupe, et la création de groupes de discussions sur des thèmes précis, si nécessaire. Les courriels personnalisés viendront compléter ces échanges pour un rythme plus régulier et la diffusion de supports à destination des organisations partenaires (exemple : ordre du jour et compte-rendu du Comité de Pilotage, diffusion des outils de travail en cours d'élaboration...).

4.2 Développer une communauté de pratiques autour du Bien Vieillir

4.2.1 Vers une communauté de pratiques et des méthodes de travail communes

Afin de s'inscrire dans une dynamique d'évolution des compétences nécessaires et liée à l'évolution des besoins des personnes accueillies, c'est donc une culture qu'il a fallu repenser et pour laquelle certains professionnels présents à l'ouverture de l'établissement ont rencontré des difficultés à s'identifier. Une démarche d'accompagnement des professionnels de terrain par de la formation, l'accueil des stagiaires et de nombreux projets innovants portés ont pu aboutir à une première réponse. L'objectif final de cette première Fiche Action sera de produire un référentiel de pratiques communes. A chacune des étapes, un bilan intermédiaire et d'évaluation sera réalisé.

A) À court terme

L'Équipe projet Bien Vieillir aura pour mission de reprendre les tableaux de capitalisation du comité éthique et de s'assurer de leur diffusion, de l'appropriation de l'outil SMAF présenté en Annexe 3 pour évaluer les besoins et d'adapter les modalités d'accompagnement (réalisation effective des grilles d'évaluation, inclusion dans le Projet personnalisé à chaque révision). Il sera nécessaire que je m'assure à ce niveau de soutenir cette démarche par la formation à l'outil en l'incluant dans le Plan de Développement des compétences (PDC).

B) À moyen terme

Il sera indispensable de s'assurer de l'utilisation de l'outil SMAF, et d'adapter les modalités d'élaboration du Projet d'Accompagnement personnalisé (PAP) en améliorant la prise en compte des choix de la personne (cf développement de la capacité à s'autodéterminer – FA 3). Afin de faire évoluer les connaissances sur les problématiques liées au vieillissement

et notamment autour des soins palliatifs, il sera nécessaire de recréer le lien avec l'équipe mobile par des rencontres et de possibles interventions en interne. Il sera important à cette étape, d'identifier les professionnels ayant déjà bénéficié de ce type de formations (état des formations dispensées par professionnel, étude des Entretiens Annuels d'évaluation), mais également de diffuser les modalités de formations gratuites proposées par l'Opérateur de Compétences (OPCO) qui collecte les fonds mutualisés de formation, pour mobiliser les professionnels intéressés ou n'ayant pas déjà été formés. De plus, les conventions entre les dispositifs du handicap de la gérontologie devront être formalisées : EHPAD, CHANGE, équipes mobiles Épicentre, Denticap, HAD, Soins Palliatifs, Gériatrie, Stabi'Lab (laboratoire d'innovation au service du vieillissement présidé par le médecin coordonnateur actuel dont le recrutement est une vraie opportunité de lien et de réseau avec les secteur hospitalier).

C) À long terme

Au cours de la troisième année, l'Équipe Projet pourra s'assurer de l'utilisation de l'outil SMAF en vérifiant le nombre d'évaluations réalisées et leur intégration au PAP, concernant le maintien de l'appropriation du bien vieillir en l'Humanitude, et pour développer la nécessité de viser la labellisation¹⁷. J'ai constaté, au cours des différentes réunions du Comité de pilotage Humanitude qui se réunit trois fois par an depuis 2021, que les professionnels étaient sensibles à sa mise en place, et que les affichages réguliers de la thématique travaillée et la remise des visuels semblaient également toucher les résidents. Il est donc intéressant de valoriser ces actions auprès de résidents motivés car cela peut créer un lien avec la notion d'autodétermination. Je vais alors m'appuyer sur le travail engagé pour maintenir l'appropriation du concept Humanitude afin de garantir une continuité et une communauté de bonnes pratiques, et également l'engagement au Plan de Développement des Compétences de la formation Humanitude, (nouveaux professionnels et remise à niveau : participation effective des professionnels et retours des questionnaires remis à l'issue de la formation). Ainsi, je devrai maintenir la mobilisation des cadres du FAM les Iris autour de l'appropriation du concept par leur participation aux formations, au groupe de pilotage et à des séminaires, mais également par une veille active lors de l'animation des réunions d'équipe, des liens avec les partenaires, des contacts avec les familles.

4.2.2 La formation, un levier essentiel à la dynamique du projet :

Garantir une continuité et un maintien de la qualité de l'accompagnement et des soins suppose d'accompagner l'évolution des compétences des professionnels afin de mieux répondre aux besoins spécifiques de ces publics. La mise en place et le maintien de certaines formations, indispensables au développement des connaissances et des

¹⁷ Annexe 7 : L'Humanitude au FAM les Iris

compétences des professionnels peuvent s'appuyer également sur l'évolution de partenariats avec les secteurs sanitaires et la gérontologie. Les différents modèles que j'ai présentés plus haut m'ont permis de proposer un modèle propre au FAM les Iris, s'appuyant sur des valeurs communes, fédératrices et permettant aux professionnels de bénéficier de plus d'autonomie. En visant de manière innovante les connaissances et le savoir-faire via la formation professionnelle continue des professionnels, l'impact final attendu se situe au niveau de l'évolution des capacités des personnes en situation de handicap à adopter des comportements plus autodéterminés. Une organisation apprenante tire son efficacité de sa capacité à combiner différemment ses compétences, à les renouveler, à en créer de nouvelles et à les transférer. Ce changement de paradigme bouscule les modèles en silos et aplanit les structures hiérarchiques pyramidales. Il permet aux collaborateurs d'évoluer dans un environnement où l'apprentissage n'est pas vécu comme un devoir, mais comme un épanouissement. Donner du sens implique plus que jamais de revoir son rapport à l'échec. Face à une erreur, une organisation apprenante ne cherche pas à sanctionner, mais à comprendre ce qu'elle peut en tirer comme enseignement pour favoriser la prise d'initiatives, pour créer la rupture et pour anticiper les évolutions du monde du travail et de ses écosystèmes. La définition qu'en proposent Salima BENHAMOU et Edward LORENZ vient confirmer mes propos : « C'est une organisation qui cherche à augmenter continuellement les capacités d'apprentissage de ses membres pour atteindre des objectifs partagés et anticiper les transformations futures. De fait, cette forme d'organisation du travail appelle des modes de management spécifiques visant à soutenir une forte culture de l'apprentissage, à accroître la participation des salariés dans les processus de décision et à mettre en place une gestion des ressources humaines en cohérence avec cette vision. » (BENHAMOU et AL, 2020)

A) À court terme

Pour les raisons exposées ci-dessus, il sera nécessaire pour l'Équipe projet Bien Vieillir dans le cadre de cette seconde fiche action, de réaliser la première année un Recueil des besoins grâce à un questionnaire à réaliser et à diffuser à l'ensemble des personnes concernées. L'identification des moyens matériels et le développement des outils (outils vidéo, SharePoint pour documents partagés) devra également être réalisée à ce moment afin de pouvoir s'assurer du bon déroulement des étapes du projet. À ce stade, la participation des bénéficiaires et des professionnels à la définition des thématiques de formation devra être vérifiée (participants, feuilles d'émargement), une fois le recueil des besoins finalisé.

B) À moyen terme

La participation des bénéficiaires et des professionnels à la définition des thématiques de formation devra être garantie et vérifiée, et la création de micro-formation-action internes

par les professionnels avec la participation des personnes accueillies, engagée. Il faudra avoir recensé les professionnels disposant d'une expertise sur une thématique spécifique (soins techniques, actions éducatives spécifiques) et les accompagner pour créer de petits référentiels et supports à diffuser ensuite en interne, au cours de réunions ou de petits ateliers de travail (temps prévu maximum de trente minutes). L'équipe projet pourra être support à la réalisation. S'ajoutant à ce dispositif, le recensement des possibles formations OPCO type actions prioritaires régionales (transmission aux professionnels et participation effective) permettra également une montée en compétences.

C) À long terme

Au cours de la troisième année, la participation des bénéficiaires et des professionnels à la définition des thématiques de formation pourra également être formalisée et la finalisation de la création des micro-formation-action internes par les professionnels avec la participation des personnes accueillies sera en mesure d'aboutir. De plus, à chacune des étapes, un bilan intermédiaire et d'évaluation sera réalisé.

4.2.3 Envisager le déploiement de services et dispositifs innovants

La création d'un dispositif d'équipe mobile se veut comme une réponse aux besoins des adultes de plus de 45 ans accompagnées en Foyer de Vie, SAVS, hébergement ESAT, en EHPAD ou au domicile, ayant une orientation MDPH : FAM ou SAMSAH et ayant besoin d'actes de soins et/ou d'un suivi médical. Il s'agirait alors de développer un pôle de compétences au service des aidants de personnes handicapées vieillissantes, pour une meilleure compréhension des processus de vieillissement et une adaptation de leurs modalités d'accompagnement. Les missions de l'équipe seraient d'évaluer :

- les effets du vieillissement (pertes sensorielles, physiques, motrices, psychiques et sociales) ;
- les capacités de la personnes et de ses besoins en s'appuyant sur la grille SMAF ;
- l'adaptation de l'environnement et des moyens de compensation par un ergothérapeute ;
- de faire réaliser un bilan médical par un médecin.

L'équipe viendrait en appui à l'accompagnement et au suivi des actions proposées à la personne et assurerait la continuité et la coordination du soin dans l'établissement ou au domicile, venant ainsi en soutien aux aidants et aux équipes. Elle pourrait pour cela prendre appui sur le réseau et réaliser des recherches de solutions relais, venir en renforts ponctuels ou proposer des interventions sur site (aide technique et humaine), mais également aider à l'élaboration d'un projet de soin intégré au projet personnalisé.

De plus, l'équipe mobile pourrait être une ressource pour accompagner les professionnels ou les aidants dans la prévention des effets du vieillissement par de la guidance et du partage de compétences ; ses missions seraient alors nombreuses :

- l'identification du réseau et des ressources du territoire ;
- le transfert de savoir-faire et soutien aux professionnels (actes de soins) ;
- la sensibilisation des équipes éducatives aux effets du vieillissement et aux actions préventives ;
- l'amélioration de la prévention et de la prise en charge des situations complexes (crises comportementales, accompagnement de fin de vie, ...) ;
- les mises en situation (ex : mallette de simulation du vieillissement) ;
- la participation à des réunions autour de situations complexes ;
- le lien avec les équipes mobiles existantes (Équipe Mobile Gériatrique, Soins Palliatifs, Épicentre, ...) sans oublier Handiconsult.

L'équipe interviendrait sur demande, au sein des établissements et des services médico-sociaux non spécifiques au vieillissement (Foyer de vie, foyer d'hébergement, SAJ, ESAT, SAVS...), au domicile des personnes handicapées vivant seules ou en famille. Elle pourrait également agir ponctuellement dans les ESMS non spécifiquement formés au handicap (EHPAD) en complément des modalités d'accompagnement déjà existantes, sans s'y substituer.

Afin de bénéficier du support et de l'expertise des équipes du FAM les Iris, un rattachement de l'équipe mobile PHV est préconisé, et l'équipe de professionnels constituant le plateau technique pourrait se décliner ainsi : un Médecin Gériatre 0,20 ETP (idéalement en lien avec l'équipe mobile de gériatrie, un Cadre 0,50 ETP, une Infirmière 1 ETP, un Éducateur Spécialisé 1 ETP, un Aide-Soignant 1 ETP formé Assistant de Soins en Gérontologie (ASG), une Secrétaire Médicale 0,50 ETP, un Ergothérapeute 0,50 ETP, une Assistante Sociale 0,30 ETP (Cohérence 0,25 encadrement 5 ETP pour 25 personnes). Les espaces de travail pour l'équipe mobile peuvent être mutualisés et partagés selon l'occupation des locaux du FAM les Iris (Secrétariat, Médecin, Assistante Sociale,...). Il reste à prévoir :

- un bureau spécifique à identifier (Éducateur Spécialisé, Aide-soignant, Ergothérapeute, Cadre), du matériel bureautique ;
- une ligne téléphonique, des téléphones mobiles ;
- le logiciel de recueil et suivi des dossiers (IMAGO) ;
- la base de données recensant les ressources du territoire ;
- le logiciel SMAF ;
- un accès internet, quatre ordinateurs portables, un fixe pour le secrétariat ;
- un petit véhicule ;
- les actions à décliner sur l'année 2021 – 2022 ;
- le rapport d'activité du service ;
- l'évaluation des effectifs de l'équipe mobile et le réajustement selon les besoins du territoire.

Le projet d'équipe mobile ayant déjà été écrit et validé par le Directeur général et le Conseil d'Administration qui l'a inscrit comme une action du Projet Associatif (en Annexe 4), il est donc prévu, au cours de la seconde année du projet, de réaliser une analyse de l'existant, ainsi qu'une étude de la liste d'attente pour définir les besoins de la population concernée au niveau du territoire.

À long terme et au cours de la troisième année, une étude de la population de l'Association AAPEI EPANOU qui pourrait être concernée, sera à mener afin de calibrer au mieux les interventions possibles. Une présentation du Projet au CD et à l'ARS pourra alors être envisagée sur la base d'éléments concrets et actualisés.

4.3 Promouvoir l'inclusion et développer le pouvoir d'agir des habitants du FAM les Iris et des professionnels

« Une société inclusive est une société sans privilèges, sans exclusivités ni exclusions. Sans hiérarchisation. Sans ligne Maginot pour se protéger de ceux qui font l'épreuve d'un dysfonctionnement de leur corps ou de leur esprit, et épuisent leurs forces à résister au danger de néantisation. Ils n'ont pu choisir leur destin ; ils l'auraient souhaité mais ils n'ont pas eu cette latitude. Nul n'a le droit de les dépouiller de leur part légitime du patrimoine commun ; de les priver du droit à avoir des droits.» (Charles GARDOU, 2012)

4.3.1 Renforcer l'autodétermination des personnes accompagnées

Il s'agira donc, à ce niveau du projet, d'investir les personnes accueillies à chaque phase et de s'assurer de leur compréhension globale et de la pertinence des axes proposés. Comme le précise Marc BLIN, « En France, le rapport du 19 juin 2019 (Rapport de mission gouvernementale, 19 juin 2019) insiste sur la nécessité de coconstruire et donc de reconnaître une place citoyenne pleine et entière aux personnes, une place autodéterminée » (Marc BLIN, 2021).

A) À court terme

Il sera donc essentiel pour cette quatrième fiche action de s'appuyer sur la formation, mais pas seulement, puisqu'un bilan intermédiaire sera également réalisé à chacune des étapes. La création de nouvelles possibilités de concertation et de représentation des PDIV (repenser les CVS notamment) devra être une priorité, tout comme la formalisation d'un document sur les droits des personnes adultes et l'autodétermination (réalisation de l'outil de communication et participation effective des personnes à sa création et diffusion). Il sera fait appel pour cela au développement des outils de communication aidée (FALC notamment). Les personnes accompagnées seront à tout moment sollicitées pour participer, et cette participation effective devra être vérifiée (participants au moyen des feuilles d'émargements pour les réunions du CVS, comptes rendus de temps de travail). Le

PDC viendra en appui pour définir les actions de formations nécessaires et les professionnels devant être inscrits dans cette démarche (plan de formation et participants). Des outils de communication seront élaborés et diffusés auprès des familles pour présenter l'engagement du FAM des Iris sur l'autodétermination (réalisation de l'outil de communication et participation effective des personnes à sa création et diffusion)

B) À moyen terme

L'Équipe Projet Inclusion devra préparer l'organisation des groupes de parole sur les unités de vie, en collaboration avec la Chef de Service et la psychologue afin d'affiner les modes de communication et d'échanges possibles avec les résidents et selon leurs capacités d'expression (participation effective des personnes et mobilisation de la cheffe de service et de la psychologue) .

C) À long terme

En collaboration avec l'équipe soignante, le parcours de soin devra être réinterrogé, avec la participation notamment de l'équipe paramédicale (sensibilisation de l'équipe médicale et paramédicale, participation effective des personnes à des réunions thématiques en lien avec la psychologue et la cheffe de service – possible thématique d'un groupe de parole) mais également des ressources extérieures à l'établissement (médecins traitants, CHANGE, dentistes et spécialistes, psychiatres, etc.).

4.3.2 Développer l'autodétermination des professionnels

L'objectif de cette cinquième Fiche Action, à destination des professionnels, est d'appréhender que l'accompagnement vers l'autodétermination des usagers doive être perçu comme une posture éthique, en lien avec des notions d'émancipation et non pas comme une injonction qui ne tiendrait pas compte de la vulnérabilité propre des personnes accompagnées. Il s'agit d'une question d'occasions offertes et d'expériences vécues porteuses de sens, de risques calculés pris dans le cadre d'une relation de partenariat où chacun, dans son rôle de professionnel ou d'utilisateur, a son champ d'expertise, son mot à dire. Ainsi, une formation est indispensable pour partager, dans un premier temps entre professionnels, une même compréhension du processus d'autodétermination mais aussi des moyens pour y parvenir tels que, par exemple, l'empowerment, le développement de l'autonomie ou des compétences. Ensuite, les équipes doivent prendre conscience et s'interroger sur la façon dont ils accompagnent les usagers au regard des pratiques qui facilitent chez eux l'expression des comportements autodéterminés. Pour y parvenir, je préconise une méthodologie qui vise la mise en place d'une formation continue et non disruptive, à l'attention de tous les professionnels avec des supports créés par les professionnels eux-mêmes, s'appuyant également sur un support digital garantissant le partage et l'évolution du dispositif. Afin de m'assurer de l'engagement des professionnels

dans le sens du Projet que je souhaite développer, je vais avant tout m'assurer des échéances de celui-ci et du respect d'une certaine temporalité..

La première réunion générale présentera le projet aux professionnels et l'état des lieux à réaliser. En effet, il est indispensable dans un premier temps d'identifier et de valoriser les compétences existantes au sens large, de définir dans quelle mesure mes collaborateurs sont disposés à apprendre, et quelles compétences seront nécessaires demain. L'enjeu est ici de recenser, puis cartographier de façon dynamique, c'est-à-dire de manière continue, les compétences transversales. Concrètement, cela implique de raisonner par « rôles » ou par « groupes de talents », et non plus seulement par « fiches de postes », ce qui facilitera la projection vers le futur. Pour donner aux collaborateurs toutes les chances d'évoluer, de se développer dans la sérénité malgré le contexte que j'ai décrit, il est important de proposer un environnement de travail dans lequel ils peuvent donner le meilleur d'eux-mêmes. Cela signifie donc de systématiser le feedback et les stimuli constructifs. Si cette étape est aujourd'hui facilitée par les outils technologiques, elle repose toutefois beaucoup sur la capacité des managers à instaurer la confiance avec leurs équipes. La diffusion du compte-rendu à tous les participants sera un outil de communication indispensable.

A) À court terme

Au cours de la première année, il s'agira d'engager la démarche en commençant par construire le plan annuel de développement des compétences, dans le respect du budget annuel alloué, avec la participation des professionnels, selon le principe de la co-construction. Si je souhaite effectivement recueillir la parole des professionnels et construire réellement le projet, il sera important de ne pas poser précisément de cadre prédéfini, ceci afin de permettre une liberté de parole et de favoriser l'émergence de propositions innovantes. Je serai évidemment garante de la faisabilité des actions proposées, dans le cadre du budget de fonctionnement de l'établissement. Il sera alors nécessaire en amont de recenser les formations financées par L'OPCO (actions prioritaires régionales). Cette entrée par la formation, couplée à la formation déjà proposée au niveau associatif et regroupant les professionnels, bénéficiaires et leurs proches permettra ensuite de développer les actions plus concrètes au sein même de l'établissement. La mobilisation des professionnels et leur sensibilisation sera portée au quotidien, par un mode de management prônant la responsabilisation, en s'appuyant sur les professionnels les plus expérimentés et moteurs dans la démarche. En ce sens, les membres de l'Équipe Projet Inclusion seront moteurs au quotidien, pour disséminer et sensibiliser les équipes. Les cadres de l'établissement seront également mis à contribution car il s'agira de redéfinir le périmètre d'actions et de responsabilités de chacun, en s'appuyant sur la notion de rôle plus de que fonctions.

B) À moyen terme

Au cours de la seconde année, la mutualisation des formations de l'établissement sera recherchée, afin de proposer l'ouverture de ces formations aux autres professionnels de l'Association AAPEI EPANOU, également confrontés aux problématiques de vieillissement des personnes accompagnées. Cette ouverture sera un moyen de valoriser les compétences des professionnels de l'établissement et en ce qui concerne le pouvoir d'agir, un moyen de partager avec le réseau associatif. Au cours de cette deuxième année, les temps de réunion et d'atelier de l'équipe projet Inclusion devront également servir à questionner la place des professionnels dans l'institution, et d'explorer les modalités de leur autonomie et donc de leurs interventions ; il s'agira par exemple, pour eux, de se positionner sur la question du recrutement et notamment sur la participation de l'équipe au recrutement de leurs futurs collègues, la participation ou non des résidents pourra également être étudiée.

Au lieu d'attendre la phase d'immersion du nouveau professionnel, leur avis sera sollicité dès la phase d'entretien. D'autres sujets seront également abordés, comme la nomination de professionnels référents pour des actions ou des missions spécifiques (gestion des porte-monnaie des résidents, gestion des protections, gestion des départs en week-end, etc.). La question de la responsabilité sera évidemment évoquée, et le rôle du référent devra alors être formalisé afin que le professionnel se sente sécurisé dans son action ou dans les missions dont il acceptera la responsabilité.

C) À long terme

Afin de favoriser le développement du pouvoir d'agir des professionnels, des immersions seront programmées avec les structures ayant déjà avancé dans la démarche, afin d'affiner les modalités d'exercice de l'autodétermination des professionnels au FAM les Iris. L'objectif, au terme de cette dernière année, est d'aboutir à la construction commune d'un modèle propre à l'établissement, de laisser l'opportunité aux changements organisationnels (planification et organisation du travail, répartition des rôles et missions, etc.), de valider les actions menées et de confirmer la mobilisation des professionnels. Je fais le choix de placer ces immersions en dernière phase, car il me semble important d'expérimenter avant de confronter son regard et ses actions à d'autres organisations. Il ne s'agit pas en effet de calquer une modalité sur une autre, sans tenir compte des potentialités et des contraintes liées au contexte de l'établissement.

A chacune de ces étapes, un bilan intermédiaire sera réalisé, afin de mettre en lumière les étapes de réflexion, les propositions et décisions prises en commun. La communication tout au long du projet sera un enjeu majeur de transparence et de valorisation des actions menées.

4.3.3 La communication des actions

Dès la phase de projet, un plan de communication à destination de l'ensemble des acteurs (Directeur Général, Conseil d'Administration, équipes, bénéficiaires, et proches) aura été pensé. La transmission des comptes rendus de bilans intermédiaires en interne, au COPIL, des comptes-rendus des différents COPIL devra être assurée par courriel et mis à disposition dans le SharePoint (dossier partagé), tout comme les bilans intermédiaires d'avancée du projet et les évaluations.

Afin de nous assurer de l'adaptation du contenu aux lecteurs, une communication adaptée devra également être assurée à destination des personnes accueillies. En cela l'Équipe Projet Inclusion aura pour mission d'élaborer les documents supports, en s'appuyant sur les compétences de la psychologue et des personnes déjà formées au FALC au sein de l'établissement, et de réaliser les comptes-rendus en FALC à destination des personnes accueillies. Dans cette même lignée, des outils de communication destinés aux familles et à l'environnement extérieur au FAM pour présenter l'engagement du FAM des Iris sur l'autodétermination devront être réalisés.

Des actions en faveur de l'ouverture de l'établissement sur son réseau et la commune, comme l'organisation de portes ouvertes annuelles, mais également des évènements en interne et en externe pour les professionnels de l'établissement devront être développés. La participation à des forums métiers, la formalisation d'un journal interne en FALC, ainsi que les publications sur les réseaux seront à étudier et un binôme (professionnel – résident) référent communication sera probablement missionné.

Afin de poursuivre les actions en faveur du partenariat avec la commune, la construction d'un projet avec la municipalité pour participer activement au bulletin municipal et au journal local sera à définir, dans la lignée des actions ponctuelles déjà menées et décrites plus haut dans ce mémoire, afin de donner une visibilité à l'établissement, sur ses activités comme le font déjà les associations locales. La formalisation d'un partenariat avec les écoles pour les stages et les apprentissages viendra également valoriser l'action des équipes en faveur de l'accueil des stagiaires et apprentis.

Ce plan de communication sera évalué et pourra être réajusté en fonction des propositions qui émergeront tout au long du projet et de sa mise en œuvre.

4.4 Évaluer pour mesurer la façon dont les professionnels se sont approprié le projet

4.4.1 La démarche d'évaluation

Ma stratégie d'évaluation sera parallèle et continue au déroulement des phases du projet. Je considère que l'évaluation n'est pas seulement un moyen d'obtenir des informations sur les réussites et les faiblesses du projet, c'est pour moi véritable levier managérial. Elle

mesure l'atteinte des objectifs et le niveau de satisfaction des acteurs, au regard de la co-construction et de la réalisation du projet, puisque de nombreuses phases d'évaluations sont prévues tout au long du projet.

La trame méthodologique proposée sera validée par les membres du COPIL. Je chercherai par une approche participative, à fédérer les acteurs du projet vers une culture commune et un système de valeurs partagées sur les objectifs fondamentaux du projet d'amélioration des pratiques professionnelles, pour favoriser les comportements autodéterminés des personnes déficientes intellectuelles vieillissantes. Cette méthode permettra l'implication des acteurs dans toutes les phases du projet.

En tant que Pilote du projet, j'assure la centralisation des informations et j'interagis notamment avec les membres du COPIL et la Direction Générale. Je suis également garante de la récupération des éléments concernés par les résultats attendus et je veille à la mise en place des évaluations tout au long du projet. Enfin, le COPIL gère les missions de communication et de consolidation des objectifs et met en œuvre les comptes-rendus intermédiaires et finaux avec l'appui de la Chargée de Mission Qualité.

4.4.2 La méthode Patient Traceur

Afin de vérifier l'atteinte des objectifs, d'en mesurer l'impact, j'utiliserai bien évidemment la méthode déjà développée plus haut : la logique du PDCA. Mais je prévois de m'appuyer également sur la méthode dite Patient Traceur, déjà expérimentée aux Iris, dans le cadre de la réponse à un appel à projet de l'ARS. Cette dernière méthode, initialement issue du secteur sanitaire consiste à évaluer les processus de soins, les organisations et les systèmes des établissements de santé, rétrospectivement et à partir du parcours d'un patient identifié. Avec la participation de la Chargée de Mission Qualité, c'est donc un outil qu'il a fallu adapter et repenser afin qu'il soit cohérent avec le public et les spécificités de l'établissement, mais sans le transformer. Les outils utilisés et les indicateurs sont les mêmes que ceux préconisés par la Haute Autorité de Santé (HAS), dans le manuel de certification (HAS, 2014).

J'ai choisi cette méthode car elle est avant tout centrée sur l'expérience utilisateur et replace la personne concernée au cœur de l'évaluation, et centralise l'ensemble des principes éthiques autour duquel est construit ce projet : garantir le bien vieillir dans une démarche d'amélioration continue de la qualité, et mobiliser le pouvoir d'agir afin d'inclure la personne dans toutes les décisions qui la concernent.

A chacune des étapes de la démarche d'évaluation Patient Traceur ou « Résident témoin », je pourrai mobiliser la Chargée de Mission Qualité pour accompagner les résidents, les équipes et pour produire les comptes rendus et finaliser les documents supports:

- Étape A: Trois réunions, pour formaliser les processus (3 fois 2h) : Chargée de mission Qualité, Directrice, Cheffe de Service, Secrétaire, Éducateur Spécialisé, Accompagnant Éducatif et Social, Infirmière, Psychologue, Aide-Soignante
- Étape B: Une réunion de présentation de la démarche « Résident témoin » (1h), recueil et choix des situation à traiter
- Étape C: Évaluation avec le « résident témoin » (2h) avec le support : « Grille Patient Traceur » : « Résident témoin », Cheffe de Service, Infirmière
- Étape D: Évaluation avec l'équipe pluridisciplinaire (1h) : Psychologue, Cheffe de Service, Médecin, Infirmière, Aide-Soignante, Accompagnant Éducatif et Social
- Étape E: Retour d'expérience et plan d'action (2h): Directrice, Chef de service, Médecin, Directeur de Complexe.

4.4.3 Les indicateurs d'évaluation

Pour mesurer les résultats de mon action et de la démarche engagée, je prévois d'évaluer l'atteinte des objectifs à travers trois objectifs principaux que je décline ci-dessous, à l'appui de plusieurs indicateurs.

- La qualité des actions produites et des résultats à destination des personnes accueillies pourra être mesurée par: l'effectivité des outils, les actions prévues au PDC et finalisation des actions prévues dans les fiches action, le nombre d'évaluations « Résident témoin » réalisées et traitement des résultats, la mise à jour des processus ; l'étude de satisfaction des bénéficiaires, professionnels et des aidants à produire fin 2026 pour un traitement des résultats au cours du dernier COPIL prévu début 2027, la participation effective des personnes accueillies aux réunion de projet (feuille d'émergence), la rédaction des comptes-rendus et supports en FALC, le nombre de personnes accueillies participant.
- La pertinence du projet pour les professionnels dans sa procédure et sa finalité pourra être mesurée avec les indicateurs suivants : respect du calendrier du projet et des objectifs / délais convenus et l'affichage du Schéma organisationnel du Projet, révision du schéma prévisionnel au cours des deux COPIL et évaluation des échéances (nombre de reports notamment), nombre de réunions de projet (comptes-rendus), qualité des réunions (grille d'évaluation remise à chaque participant en fin de réunion), nombre de participants (feuille d'émergence), nombre de processus écrits dans le cadre de la démarche « résident témoin », le nombre de formations en lien avec le projet, le nombre de micro-formations créées et présentées, les montées en compétences mesurées lors des entretiens annuels, l'analyse des flux de personnels, du taux d'absentéisme et du turn-over, la participation effective de la direction et des cadres à des réunions partenariales (filiales gérontologiques, CCAS, CTDESI, etc.), la participation effective des professionnels à des formations de l'OPCO, la participation

effective aux journées à thème de la gérontologie, l'organisation d'évènements (journées festives, journées portes ouvertes).

- La qualité des processus, les outils de gestion et de coordination du projet seront évalués à l'appui des indicateurs suivants : le nombre de participants à chaque réunion avec les tableaux d'émargement, la production effective des comptes-rendus, la production des comptes-rendus et de supports de communication en FALC, le nombre de réunions avec le Directeur Général et l'existence d'une feuille de route commune.

Conclusion

Bien que confrontée à de nombreux défis et difficultés dans ma pratique en tant que directrice du FAM les Iris, cet écrit démontre qu'il est possible de réinventer l'organisation pour l'adapter aux besoins des personnes accueillies. Le taux d'absentéisme élevé, les difficultés de recrutement et les postes à pourvoir sont aujourd'hui les préoccupations principales que j'espère pouvoir dépasser à l'appui des nombreuses actions menées en direction des stagiaires, jeunes professionnels en cours de diplôme, ou même des professionnels remplaçants. J'ai également à l'esprit l'idée que la « coopération ne se décrète pas, (et qu') elle appelle à des organisations sciemment floues, assumant la dépendance et la conflictualité de leurs parties prenantes » comme le soulignent Jean Claude DUPUIS et Roland JANVIER. En cela je considère aujourd'hui que mon rôle de directrice consiste non seulement à impulser, mais surtout à laisser faire autant que possible et à intervenir le moins possible.

Pour maintenir une dynamique tournée vers l'avenir et les PDIV du territoire, il m'a semblé indispensable de conserver une vision prospective et donc de continuer à travailler avec les équipes du FAM les Iris sur des projets qui ne peuvent certes pas être réalisables aujourd'hui, mais qui le seront dans la perspective d'une évolution favorable de la situation. Le Projet d'équipe mobile PDIV rattaché au FAM les Iris pour les personnes de la liste d'attente, au domicile ou en soutien aux établissements d'accueil est un exemple de dispositif qui pourrait être déployé dans les années à venir, et porté par le FAM les Iris. Ce type de dispositif permettrait non seulement de répondre à des besoins spécifiques du territoire, mais pourrait se révéler porteur sur le plan des ressources humaines, en termes d'attractivité, de valorisation des compétences et de spécialisation de l'établissement. Développer les solutions de répit comme un dispositif Aidants familiaux pour les Familles de l'accueil de jour en difficulté ou pour lesquelles le proche n'aurait pas de solution d'accueil au regard des délais d'attente pour une admission, serait également une des perspectives d'évolution de la structure à l'appui de cette équipe mobile, sous réserve que le dispositif puisse recevoir une validation de la part des autorités de tutelle.

Le FAM les Iris a su s'adapter et évoluer depuis son ouverture en 2008 ; ce projet est un prolongement des actions menées depuis plusieurs années déjà, en faveur des personnes accueillies. Jacky DESDOIGTS affirme que « Tout comme l'enfance ou l'adolescence, le vieillissement est un moment de la vie. Il a ceci de particulier qu'il s'enrichit d'une histoire, d'une expérience qui doit le rendre paisible. Il constitue un moment de l'existence qui, comme chaque instant unique, doit être vécu avec la plus grande application » (Jacky DESDOIGTS, 2010) ; j'approuve totalement ses propos. Bien qu'étant complété par la perte d'autonomie et des capacités réduites, le vieillissement n'est pas un symptôme, mais un « moment de la vie » qui doit être accompagné quel que soit le lieu dans lequel la personne

a pu choisir de vivre. Mais cela ne peut se faire sans que la personne en question soit pleinement investie de son pouvoir d'agir et de décision la concernant. Reconnaître ce pouvoir, c'est donc se placer dans une posture d'accompagnant, c'est accepter de faire avec la personne et non à sa place, c'est estimer que la personne concernée est experte d'elle-même. Cela passe avant tout par un changement d'attitude au plus près des personnes concernées, avant de souhaiter que la société ne change. C'est respecter la devise et le postulat éthique du «Rien pour nous sans nous» portés par le mouvement international des personnes en situation de handicap à l'Organisation des Nations Unies en 2004.

Bibliographie

Ouvrages consultés :

ARENDE H. (1969) « *Sur la Violence* », (p 144).

BAEYER J.-P., BOUQUET B. (2006) « *Maltraitance/ Bientraitance* » : définition issue du « Nouveau dictionnaire critique d'action sociale », Ed Bayard.

BOIVIN J., Marc BLIN M. (2021) « *1000 idées pour promouvoir l'autodétermination et la pair-aidance* », (p 13) Éditions Tom Pousse.

DIDEROT. (1749) « *Lettre sur les aveugles à l'usage de ceux qui voient* ».

FOUDRIAT M. (2021) « *La co-construction en actes, savoirs et savoir-faire pratiques pour faciliter sa mise en œuvre* », Collection Actions Sociales, (p 20,102) ESF éditeur.

GARDOU C. (2012) « *Épilogue. Une société inclusive est une société sans privilèges, sans exclusivités ni exclusions* », *La société inclusive, parlons-en ! Il n'y a pas de vie minuscule*, sous la direction de GARDOU Charles (p 145-153) Ed.Érès.

GETZ I. (2019) « *l'Entreprise Libérée* », Ed. Hachette Coll. Pluriel.

INSERM (2016) « *Déficiences intellectuelles* ». Collection Expertise collective. Montrouge : EDP Sciences

LEFEVRE P., (2016) « *Guide du métier en action sociale et médico-sociale* », (p 209), Dunod, 3ème édition.

MERRIEN, F.-X., LORIOL, M., (2001) « *L'État-providence* », (p 568-570), Revue française de sociologie, 42-3.

MICHELET COUTAMA D. (2020) « *Vieillir en établissement médico-social : vieillir ensemble* », (112-116) Empan, vol. 117, no. 1.

RICOEUR P. (1990) « *Soi-même comme un autre* », Ed Seuil.

WEHMEYER M., SANDS D. (1996) « *Self-Determination across the life span : independence and choice for people with disabilities* », Baltimore, Paul H. Brookes editions.

ZRIBI G. (2012) « *Le vieillissement de la personne handicapée mentale* », sous la direction de Gérard ZRIBI, (p 9) Éditions de l'EHESP.

Rapports et recommandations de bonnes pratiques :

AFNOR, Norme NF X50-115 (2017, décembre) Management de projet et de programme, Présentation générale - <https://www.boutique.afnor.org/fr-fr/norme/nfx50115/management->

[de-projet-et-de-programme-presentation-generale/fa_187995/79918](#); [consulté le 20 août 2022] ;

Handicap.gouv.fr, « Observations finales du Comité des Droits des personnes handicapées : la France réaffirme sa pleine mobilisation pour garantir l'accès aux droits des personnes handicapées », Communiqué de presse Publié le 14/09/2021, « <https://handicap.gouv.fr/observations-finales-du-comite-des-droits-des-personnes-handicapees-la-france-reaffirme-sa-pleine> - [consulté le 12 août 2022];

HAS Santé, « Enquête relative- au degré de déploiement des pratiques professionnelles concourant à l'amélioration de la qualité de vie (bienveillance) dans les Ehpad Études et Rapports », Mis en ligne 03/03/2015, Mis à jour le 26/3/2018 ;

HAS Santé, « Le patient-traceur en établissement de santé, Méthode d'amélioration de la qualité et de la sécurité des soins, Guide méthodologique », https://www.has-sante.fr/jcms/c_2807803/fr/patient-traceur, Validé le 24 novembre 2014 ;

HAS Santé, « L'accompagnement des personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer ou apparentée en établissement médico-social RBPP », Mis en ligne 02/02/2009, Mis à jour le 16/3/2018 ;

HAS Santé, « L'adaptation de l'intervention auprès des personnes handicapées vieillissantes, RBPP », Mis en ligne 15/03/2015, Mis à jour le 16/3/2018 ;

HAS Santé, « Qualité de vie : handicap, les problèmes somatiques et les phénomènes douloureux Guide méthodologique », Mis en ligne 12/05/2017, Mis à jour le 13/3/2018 ;

HAS Santé, « Qualité de vie en Maison d'accueil spécialisée (MAS) et en Foyer d'accueil médicalisé (FAM) » RBPP, Mis en ligne 01/12/2014, Mis à jour le 16/3/2018 ;

HAS Santé, « Repérage des déficiences sensorielles et accompagnement des personnes qui en sont atteintes dans les établissements pour personnes âgées - Volet Ehpad RBPP » - Mis en ligne 13/12/2016 - Mis à jour le 13/3/2018 ;

JACQUARD A., (2005) « Cinq milliards d'hommes dans un vaisseau », (p 309) éditions Seuil, année 1987, cité par GINESTE Y., PELISSIER J. « Humanitude », éditions Bibliophane Radford D ;

Le Schéma Régional de Santé 2018-2023 (SRS) - Projet Régional de Santé Auvergne Rhône Alpes (2018 – 2028) <https://www.auvergne-rhone-alpes.ars.sante.fr/le-prs-auvergne-rhone-alpes-2018-2028>;

Ministère des Solidarités et de la Santé (2021) « Kit pédagogique à destination des professionnels : Volet 1 : Orientation des politiques publiques pour une société plus inclusive » ;

PIVETEAU D., (2022, février) « Experts, acteurs, ensemble... .. pour une société qui change », Rapport ;

Rapport (2018, décembre) « Le vieillissement des personnes en situation de handicap, opportunité d'un nouveau devenir ? », ANCREAI ;

Rapport de mission gouvernementale (2019) « Assurer une pleine représentation des personnes en situation de handicap dans la construction des politiques publiques » (5^{ème} chantier de la conférence nationales du handicap), https://handicap.gouv.fr/IMG/pdf/raport_mission_gouvernementale_pleine_citoyennete_personnes_handicapees_michels_radian_19_juin_2019_vf2.pdf, consulté le 10 juillet 2022 ;

SAINT-AUBIN, P., « responsabilité sociétale des organisations : dynamique européenne et outils internationaux » rapporteur au nom de la section des affaires européennes et internationales – Paru au JO Séance du mardi 8 octobre 2019.

Articles consultés :

« *Les objectifs de développement durable* » <https://www.education.gouv.fr/les-objectifs-de-developpement-durable-4205>. [consulté le 23 janvier 2022] ;

« Séraphin – PH modifie déjà les organisations » (2021, février), Actualités Sociales Hebdomadaires n°3197, (p 32 à 34) ;

« Une équipe Mobile fait de la prévention en EHPAD », (2022, janvier), Directions n°204, (p18 et 19) ;

ABOU EL KHAIR, C. (2021, 28 mai) « Évaluation, les pratiques menacées » (p 8-11) Dossier des Actualités Sociales Hebdomadaires, « l'Évaluation, un fléau pour les professionnels ? », n°3211 ;

AZEMA, B., MARTINEZ N. (2005) « *Les personnes handicapées vieillissantes : espérances de vie et santé ; qualité de vie* ». Une revue de la littérature, (p 295 à 333) Cairn.info pour La Documentation Française - <https://www.cairn.info/revue-francaise-des-affaires-sociales-2005-2-page-295.htm>, [consulté le 15 février 2022] ;

BEGIN L., CHABAUD, D. (2010) « *La résilience des organisations « Le cas d'une entreprise familiale* », (p 127-142) dans Revue française de gestion 2010/1 (n° 200) ;

BENHAMOU, S., LORENZ, E. (2020, avril) « *Les organisations du travail apprenantes : enjeux et défis pour la France* », (p 1) Document de travail, n° 2020-03, France Stratégie - <https://www.strategie.gouv.fr/publications/organisations-travail-apprenantes-enjeux-defis-france>, [consulté le 26 juillet 2022] ;

BILLÉ, M. (2012, janvier) « *une nécessaire prise de conscience collective* », (p 1) Les Forces du Handicap n°5 ;

BILLÉ, M. (2021) « *Le vieillissement – La Trisomie 21 à l'âge adulte.* », <https://123dok.net/article/vieillissement-trisomie-l-age-adulte.7qv4xw0g> - [consulté le 6 août 2022] ;

BLACLE, P. (2021, novembre) « *Démarche qualité – Dépasser la dimension normative* », (p 26-27) Actualités Sociales hebdomadaires n° 3234 ;

BONNET, C. Dossier (2014, mai) « *Rétablissement et associatif* », Pratiques en Santé mentale n°2, (p 15-21) Édité par la Fédération d'Aide à la Santé Mentale Croix- Marine ;

CANONNE, J. (2021, mai) « *Inscrire l'environnement à son agenda social* », (p 36) Directions n° 197 ;

COSQUER, G., WILLIAMSON R.-P. (2017, 7 avril) « *Personnes âgées dépendantes, : le poids des listes d'attente* », (p 36) Actualités Sociales Hebdomadaires, n°3005 ;

DESDOIGTS, J. (2010) « *groupement des priorités de santé* », collection FEGAPEI ;

DUPUIS, J.-C., JANVIER, R. (2021, février) « *Assumons la complexité organisationnelle* », (p 42-43) Directions n°194 ;

ENCREVE, F. (2008) « *Réflexions sur le congrès de Milan et ses conséquences sur la langue des signes française à la fin du XIXème siècle* », (p 83-98) Dans Le Mouvement Social 2008/2 (n° 223) ;

ENGELHARD, J.-M. (2019, 5 février), « *Révolution managériale au Foyer de vie* », Directions, <https://www.directions.fr/Trophee/reportages/2019/2/Revolution-manageriale-au-foyer-de-vie-2052267W/>, [consulté le 10 août 2022] ;

FEHAP, NEXEM, (2022, janvier) « *Crise des métiers du secteur sanitaire, social et médico-social privé non lucratif : premier baromètre des tensions de recrutements* » ;

GABBAÏ, P. (2004) "*Longévité et avance en âge Des personnes handicapées mentales et physiques* », Gériologie et société 2004/3 (vol. 27 / n° 110) ;

GEURTS, H., RINALDI, R., FRANQUET, A., HAELEWYCK, M.-C. (2020) « *Autodétermination et déficience intellectuelle : quels enjeux et quels défis pour les pratiques de soutien ?* », (p 16, 119-138) dans Contraste 2020/1 (N° 51) ;

LENOIR, S. (2021, 3 décembre) - coordinateur du Collectif handicaps - ACTUALITÉS SOCIALES HEBDOMADAIRES - n° 3236 ;

LUQUEL, L. (2008) "*La méthodologie de soin Gineste-Marescotti® dite « Humanitude » expérience de son application au sein d'une unité spécifique Alzheimer* », Gériologie et société 2008/3 (vol. 31 / n° 126) ;

LUTHEREAU, A. (2022, janvier) « *Une équipe Mobile fait de la prévention en Ehpad* », (p 18-20) Reportage Directions n°104 ;

MANCIAUX, M., VANISTENDAEL, S., LECOMTE, J., CYRULNIK, B. (2001) « *La résilience aujourd'hui*. » (p17) In M. MANCIAUX (dir), *La résilience « résister et se construire »*, 2001, Cahiers du BICE, Genève : Médecine et Hygiène ;

PLUSS, M. (2016) « *Facteurs clés destinés à favoriser l'autonomie et l'autodétermination des usagers* », (p21-24) *Pratiques en santé mentale*, n°3, Édité par la Fédération d'Aide à la Santé Mentale Croix- Marine ;

Successful Aging Database, Analyse réalisée par à la demande de l'Institut Pour la « *Recherche et l'Information sur la Méthodologie de soin Gineste Marescotti dite Humanitude* », (2008) ;

SVANDRA, P. (2010) « *Le soin est-il soluble dans la bientraitance ?* », (p 23-31) *Gérontologie et société* 2010/2 (vol. 33 / n° 133).

Sites web:

AAPEI EPANOU : <https://epanou.org/>

Fondation Trajets: <https://www.trajets.org/>

UNAPEI : <https://unapei.france-assos-sante.org/>

Thèse :

DJOUHAD F. (2015), *Les personnes handicapées vieillissantes : enjeux socio-économiques, organisationnels, et diagnostics : le cas du Syndrome de Down*, Thèse pour le doctorat des sciences physiques et de l'ingénieur, spécialité ingénierie et cognitive : Université de Bordeaux, 332p.

Séminaires :

PLUSS M. (2018, novembre) « *Au milieu du gué...* » La gouvernance selon Trajets, un processus en cours.

SAVIGNAT P. (2022, 25 mai) « *Le travail Social en question* », Assemblée Générale du CTDESI 74.

Lois, décrets :

Loi du 14 juillet 1905 sur l'assistance obligatoire des vieillards et infirmes

Décret n°56-284 du 9 mars 1956 complétant le décret n° 46-1834 du 20 août 1946 modifié fixant les conditions d'autorisation des établissements privés de cure et de prévention pour les soins aux assurés sociaux

Loi 75-534 du 30 juin 1975 d'orientation en faveur des handicapés, JO du 1^{er} juillet 1975.

Loi 75-535 du 30 juin 1975 relative aux institutions sociales et médico-sociales, JO du 1^{er} juillet 1975.

Loi 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale. JO du 3 janvier 2002.

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

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

Loi n° 2015-1776 du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement

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

Loi n° 2001-420 du 15 mai 2001 relative aux nouvelles régulations économiques

Loi n° 2010-788 du 12 juillet 2010 portant engagement national pour l'environnement

Liste des annexes

Annexe 1 : Organigramme et Ressources Humaines du FAM les Iris

Annexe 2 : Étude démographique : des habitants avançant en âge au niveau du territoire et du FAM les Iris

Annexe 3 : Le Projet PDIV-Géronto-Prévention : un projet innovant porté par le Fam les Iris

Annexe 4 : Fiche Action Associative CPOM 2019 – 2023 : Création d'une équipe Mobile PDIV (Personnes Handicapées Vieillissantes)

Annexe 5 : « Le nombre d'étudiants se destinant à l'accompagnement éducatif et social diminue depuis 2010»

Annexe 6 : Les formations aux professions sociales en 2020 : la baisse du nombre d'inscrits se poursuit

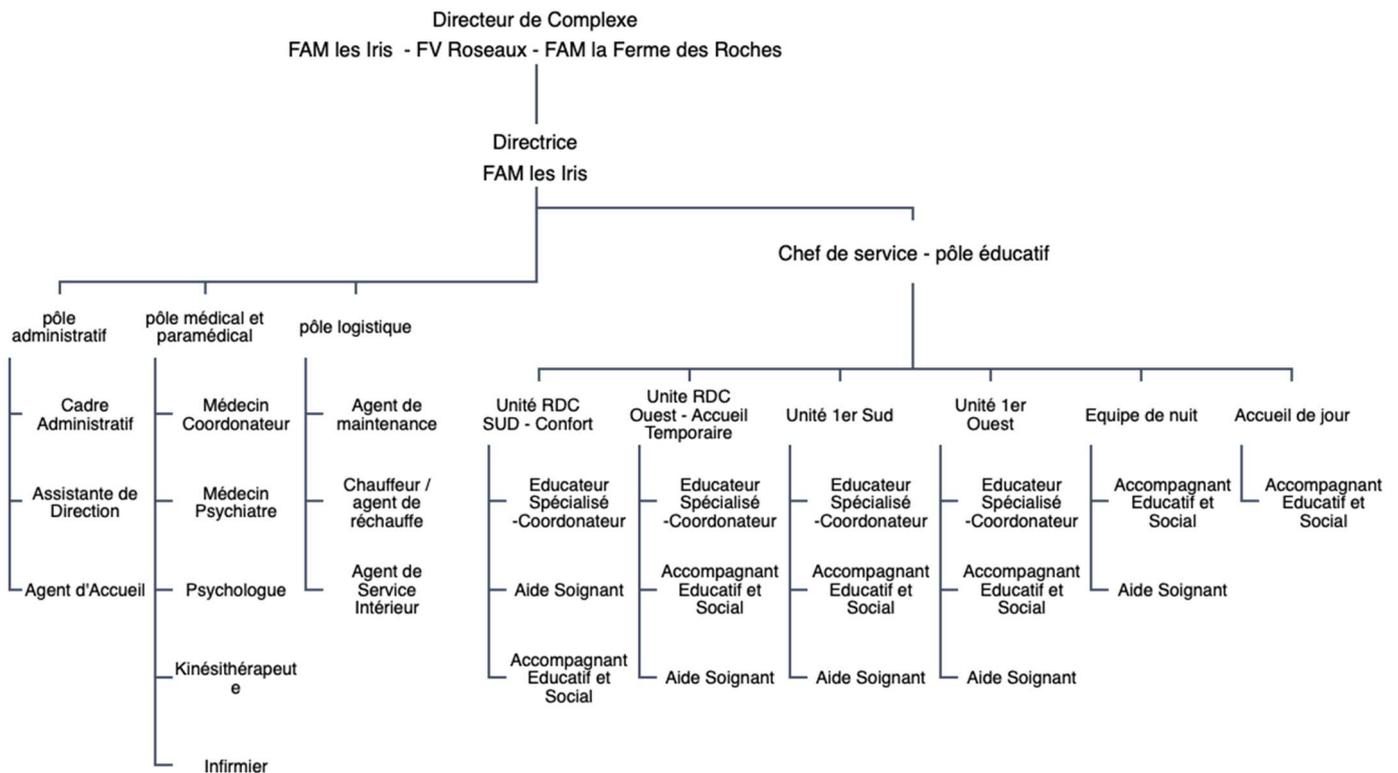
Annexe 7 : L'Humanitude au FAM les Iris

Annexe 8 : Panorama de la santé 2019 - © OCDE 2019

Annexe 9 : Tableaux d'analyse des Ressources Humaines au Fam les Iris

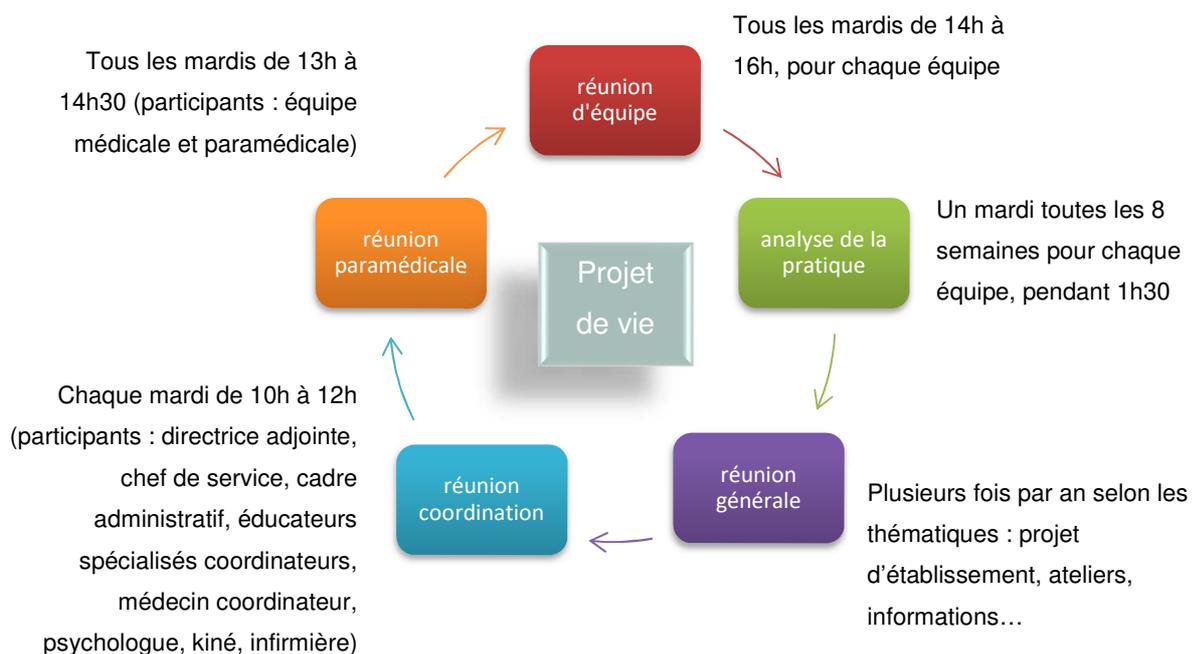
Annexe 10 : Schéma prévisionnel du projet du FAM les Iris

Annexe 1 : Organigramme et Ressources Humaines du FAM les Iris



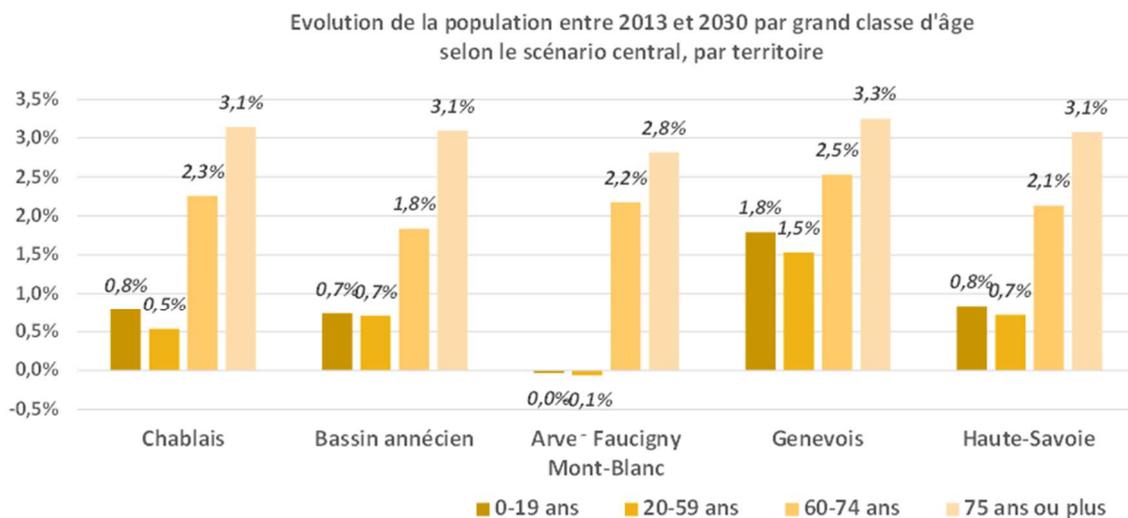
Effectif total de l'établissement : 36 ETP dont 7 administratifs et 26 éducatifs, médicaux et paramédicaux. Pour les remplacements ou renforts, l'établissement fait appel à l'intérim via la SCIC ESLM.

Organisation des réunions :

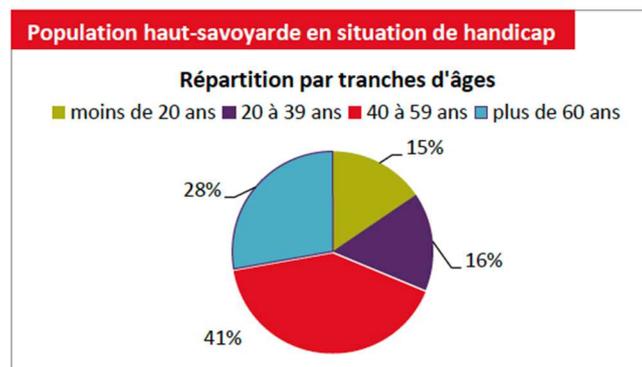


Annexe 2 : Étude démographique : des habitants avançant en âge au niveau du territoire et du FAM les Iris

Selon le scénario intermédiaire/pessimiste, le nombre de bénéficiaires augmenterait pour tous les territoires. La croissance serait la plus forte au sein du territoire du Bassin annécien (+26,7 % entre 2017 et 2030).

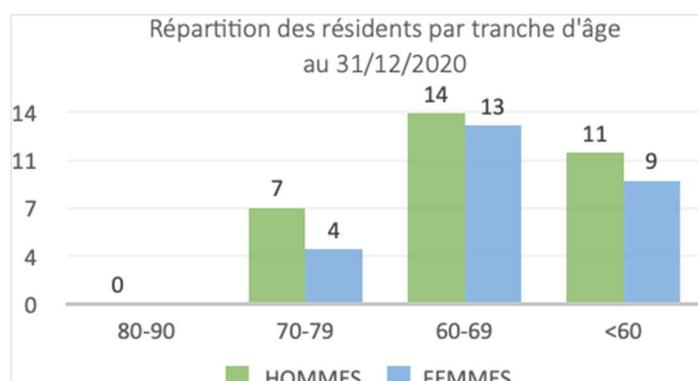


Source : Insee, RGP 2013, Projections démographiques OMPHALE, Scénario central



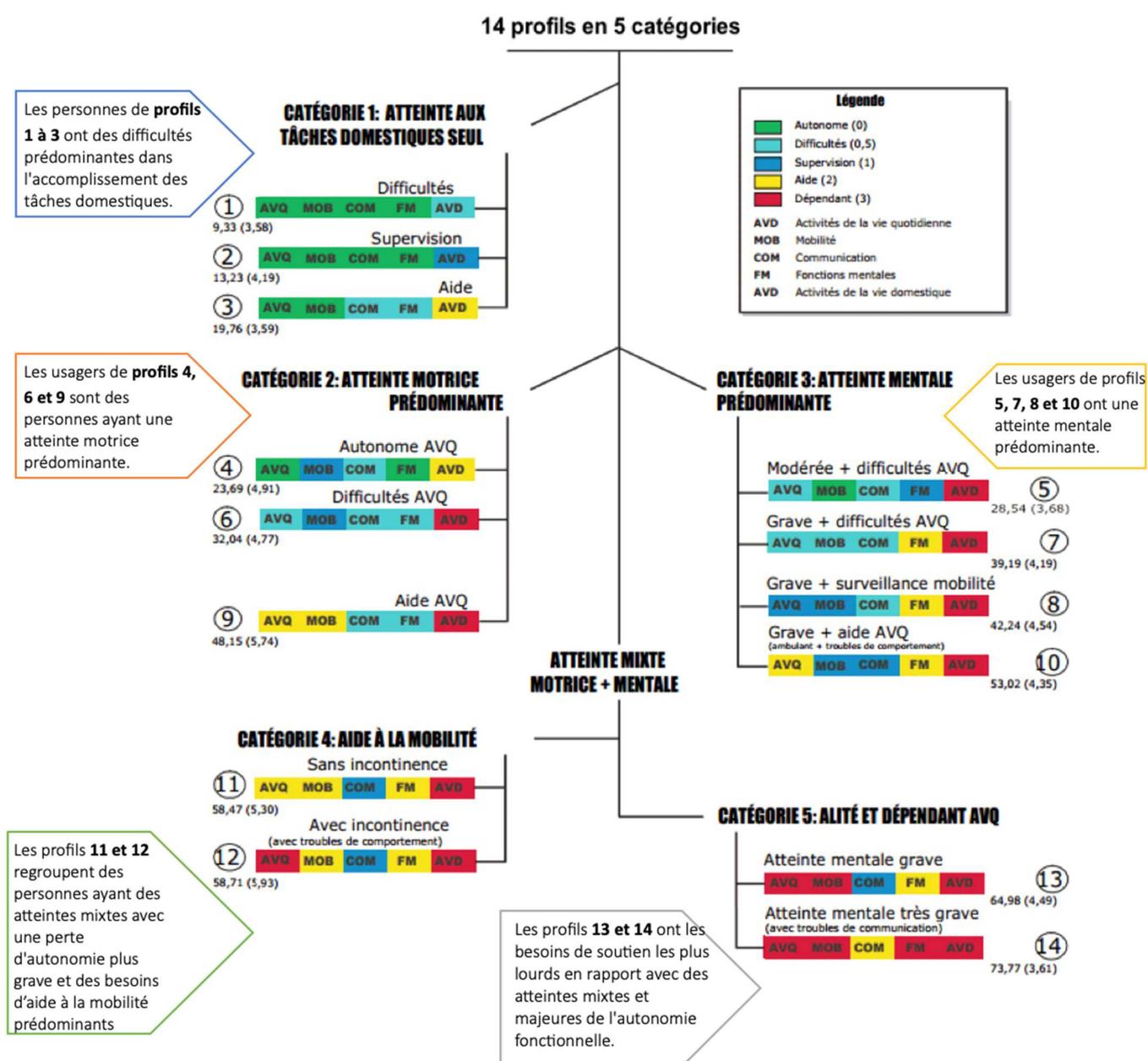
Source : schéma autonomie 2019-2023. Département de la Haute Savoie

Au FAM les Iris, l'âge moyen des résidents est en 2020 de 60,9 ans pour les 26 femmes et 63,1 ans pour les 32 hommes de l'établissement, avec un écart de 45 ans pour la personne la plus jeune à 75 ans. La population accueillie est composée à 55,2 % d'hommes pour 44,8 % de femmes, tout comme en 2019.



Annexe 3 : Le Projet PDIV-Géronto-Prévention : un projet innovant porté par le Fam les Iris :

Ce projet, cofinancé par l'ARS et le CD, basé sur les données Épidémiologiques du vieillissement des personnes handicapées de Filière gérontologique « Annecy-Rumilly-Saint-Julien-Pays de Gex-Bellegarde », est une étude qui s'est déroulée de juin 2015 à décembre 2017, dont l'objectif principal est de définir les besoins liés à l'autonomie fonctionnelle et sociale des personnes handicapées vieillissantes et évaluer l'adéquation entre l'offre de service offerte et les besoins de ces personnes. Cette étude a été menée par le médecin coordonnateur actuel et le directeur de complexe d'alors.



L'outil SMAF® et les profils Iso-SMAF comme éléments d'évaluation

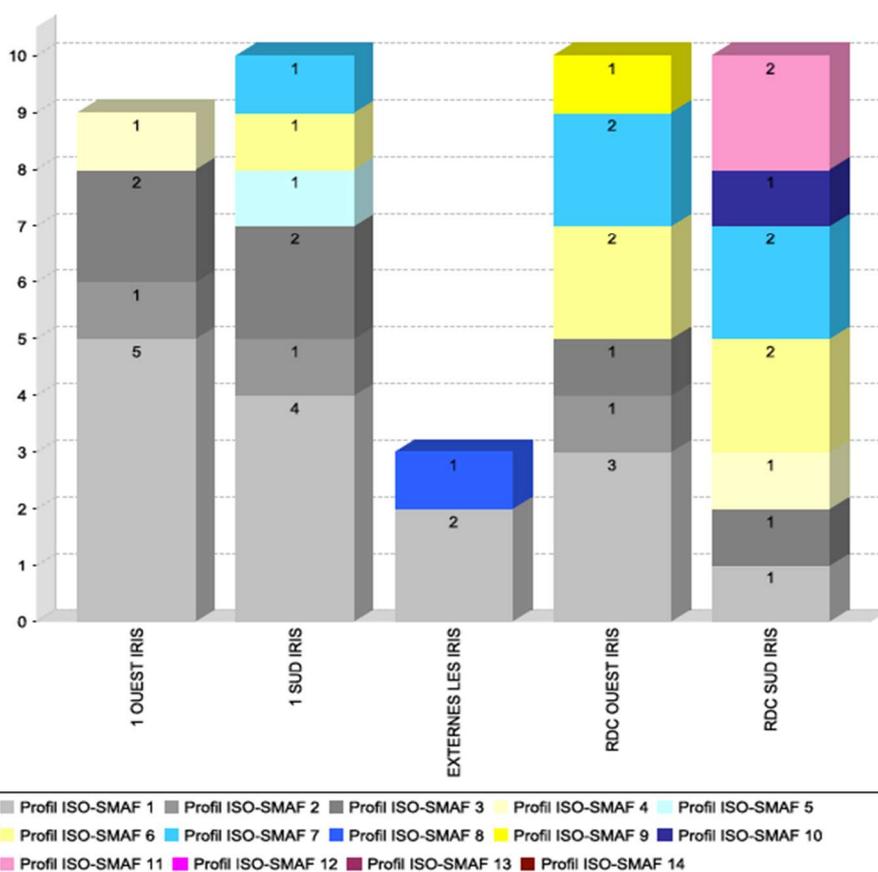
Le SMAF (Système de Mesure de l'Autonomie Fonctionnelle) est une grille d'évaluation qui permet d'établir des profils iso SMAF. Ceux-ci rendent compte d'une perte d'autonomie croissante entre le profil 1 et le profil 14 avec des profils de besoins de soutien différents. Pour chaque profil, le rectangle donne le score moyen de chaque catégorie d'activités (activités de la vie quotidienne, mobilité, communications, fonctions mentales et activités de la vie domestique).

- Pour 40 résidents de l'hébergement permanent : 39 évaluations SMAF réalisées
- Pour l'accueil de jour de 5 places (2 vacantes) : 3 évaluations SMAF réalisées

	1 OUEST IRIS	1 SUD IRIS	EXTERNES LES IRIS	RDC OUEST IRIS	RDC SUD IRIS	Total
Profil ISO-SMAF 2	0	0	1	0	0	1
Profil ISO-SMAF 3	0	1	0	0	0	1
Profil ISO-SMAF 5	5	4	2	3	1	15
Profil ISO-SMAF 6	1	1	0	1	0	3
Profil ISO-SMAF 7	2	2	0	1	1	6
Profil ISO-SMAF 8	0	1	0	2	2	5
Profil ISO-SMAF 9	0	1	0	2	2	5
Profil ISO-SMAF 10	0	0	0	0	1	1
Profil ISO-SMAF 11	0	0	0	1	0	1
Profil ISO-SMAF 13	0	0	0	0	2	2
Profil ISO-SMAF 14	1	0	0	0	1	2
Total	9	10	3	10	10	42

Profils iso-SMAF au FAM les Iris suite aux évaluations réalisées au 15 janvier 2021

Distribution du nombre d'utilisateurs selon les profils ISO-SMAF par groupe



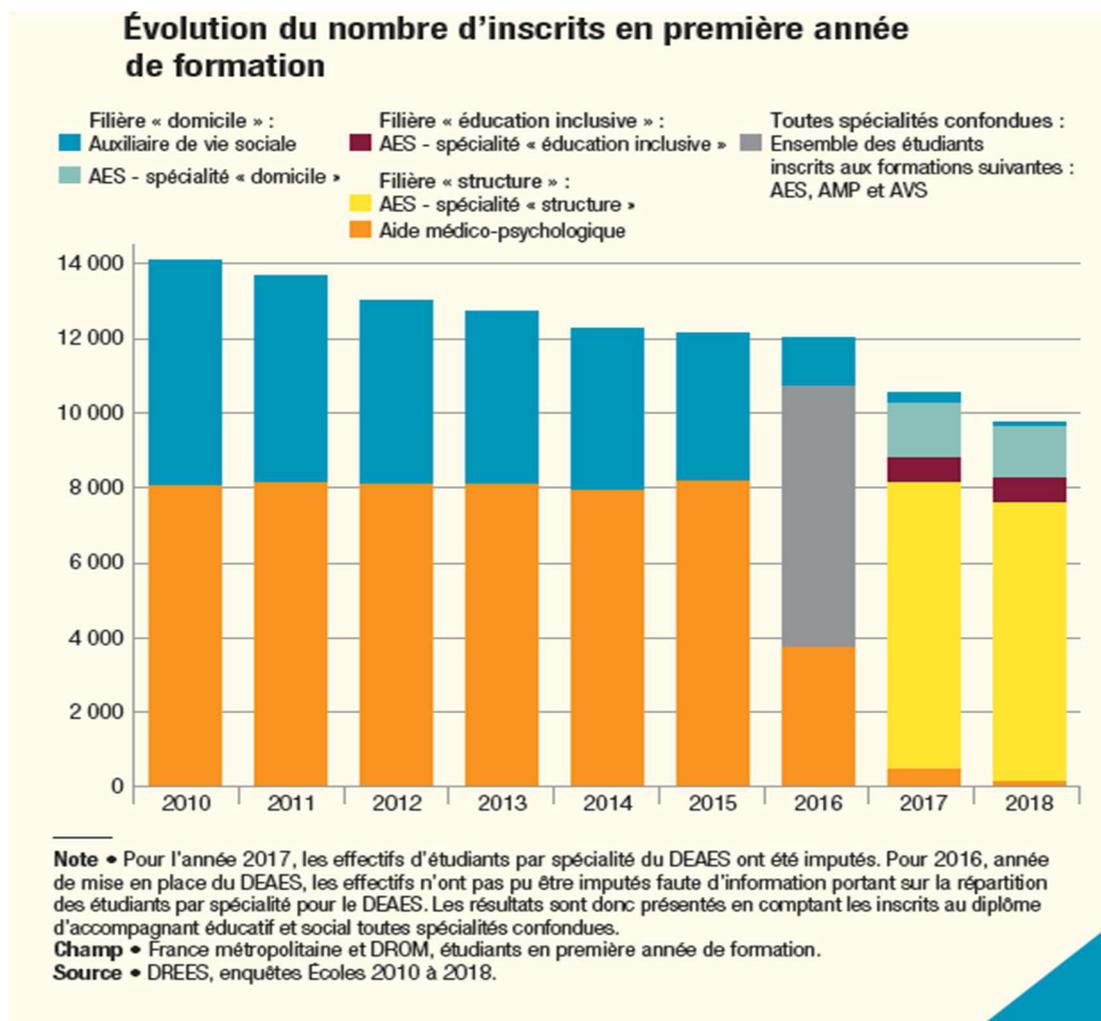
® La marque SMAF est une marque de commerce déposée, propriété du Centre d'Expertise en santé de Sherbrooke, Québec, Canada. Tous droits réservés. Centre d'expertise en santé de Sherbrooke 2001. Révisés en 2010.

Annexe 4 : Fiche Action Associative CPOM 2019 – 2023 : Création d'une équipe Mobile PDIV (Personnes Handicapées Vieillissantes)

FICHE ACTION N° 1 Développer les réponses adaptées face à l'avancée en âge des personnes en situation de handicap	
Axe stratégique	Axe 1 : Prestations d'accompagnement des personnes
Contexte	<p>Les réponses actuelles afin de prévenir ou d'accompagner le vieillissement ne permettent pas de répondre de manière personnalisée à l'ensemble des besoins. A défaut de prestations adaptées, les personnes peuvent être maintenues, à leur domicile ou dans leur lieu d'accueil.</p> <p>L'association à travers le diagnostic CPOM a pu mettre en lumière un état des lieux quantitatif alarmant :</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Personnes vieillissantes en FAM : En 2015, 21 usagers sur 40 étaient dans une situation d'atteintes graves ou très graves engendrant une très forte dépendance et médicalisation. ▪ Liste d'attente : Actuellement, 52 personnes sont inscrites sur la liste d'attente afin d'intégrer le FAM des IRIS. ▪ Populations vieillissantes : 16% des places d'ESAT et 20% des places d'hébergement sur Seynod. <p>L'AAPEI EPANOOU en tant qu'association de parents gestionnaire est régulièrement interpellée sur la problématique du vieillissement des aidants. Cette dimension complexifie la prise en compte du vieillissement pour les personnes en situations de handicap.</p> <p>Le vieillissement impacte l'ensemble des complexes : spécifiquement les complexes adultes. Par conséquent des engorgements, un nombre important de jeunes adultes sont maintenues en IME au titre de l'amendement Creton.</p>
Finalités	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Diversifier les réponses apportées pour les personnes vieillissantes en situation de handicap au sein de l'association. ▪ Fluidifier les parcours
Périmètre	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Territoire des filières gérontologiques Annecy - Rumilly et Saint Julien-Bellegarde-Pays de Gex
Pilote	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Un cadre Du FAM IRIS
Equipe	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Equipe = 4 à 5 professionnels experts pluridisciplinaires Dont <ul style="list-style-type: none"> ▪ Complexe ESAT Hébergements = 1 personne ▪ FAM IRIS : un poste éducatif, une psychologue, Un professionnel du soin ▪ Filière gérontologie : assistant d'animation

Annexe 5 : « Le nombre d'étudiants se destinant à l'accompagnement éducatif et social diminue depuis 2010 »

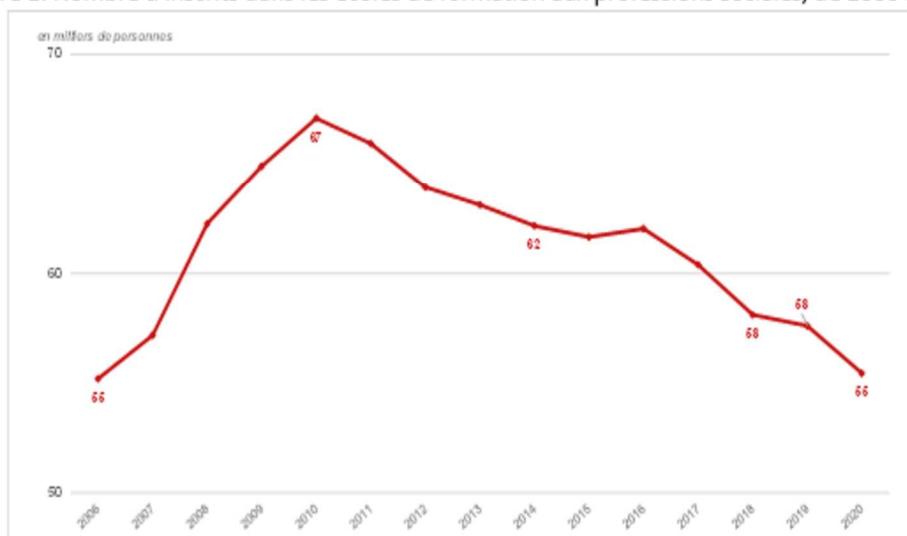
Leslie Yankan (DREES), 2020, *Études et Résultats*, n°1145, site de la DREES, consultation le 10/02/2022



Annexe 6 : Les formations aux professions sociales en 2020 : la baisse du nombre d'inscrits se poursuit.

Communiqué de presse paru le 13/12/2021, mis à jour le 13/12/2021 - Site de la DREES, consultation le 10/02/2022 :

Figure 1: Nombre d'inscrits dans les écoles de formation aux professions sociales, de 2006 à 2020



Champ : France métropolitaine et DROM. Ensemble des inscrits ayant commencé une session de formation à un moment de l'année considérée. Les réponses d'une école dispensant la formation de conseiller en économie sociale et familiale située en Auvergne-Rhône-Alpes ont été retirées entre 2006 et 2019. Les réponses des formations de mandataire judiciaire à la protection des majeurs et de délégué aux prestations familiales ont été retirées.

Source : DREES, enquête Écoles 2006-2020

Annexe 7 : L'Humanité au FAM les Iris :

Une vision partagée :

« Valoriser et harmoniser nos pratiques pluridisciplinaires autour d'une philosophie commune et partagée. Être au service d'un accompagnement évolutif, personnalisé et bienveillant au sein d'un lieu de vie et d'envies qui favorise le bien-être et préserve la dignité de la personne accueillie. »

Définition extraite du temps de travail et de réflexion du groupe de Pilotage du 26 janvier 2021.

LES 5 PRINCIPES DE L'HUMANITUDE

Pour un milieu de vie au service de la liberté, de la citoyenneté, de l'autonomie



« Seul on va plus vite, ensemble on va plus loin ». Proverbe africain

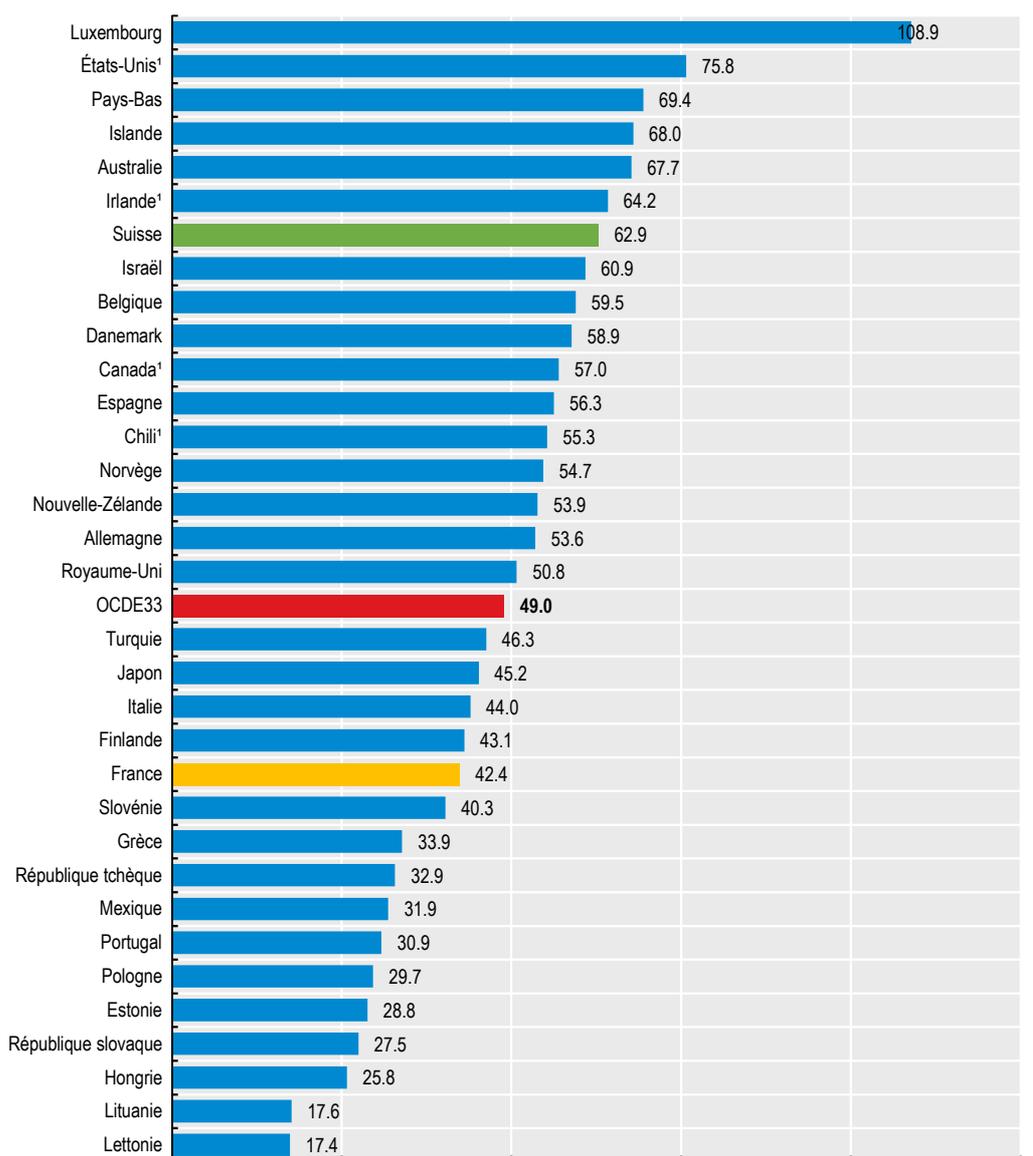
Annexe 8 : Panorama de la santé 2019 - © OCDE 2019

Graphique 8.13. Rémunération des infirmiers à l'hôpital, en USD PPA, 2017 (ou année la plus proche)

Version 1 - Dernière mise à jour : 11-Dec-2019

Responsabilité : <http://oe.cd/disclaimer>

Revenu annuel brut moyen, en milliers de dollars, en parité de pouvoir d'achat



Source: Statistiques de l'OCDE sur la santé 2019.

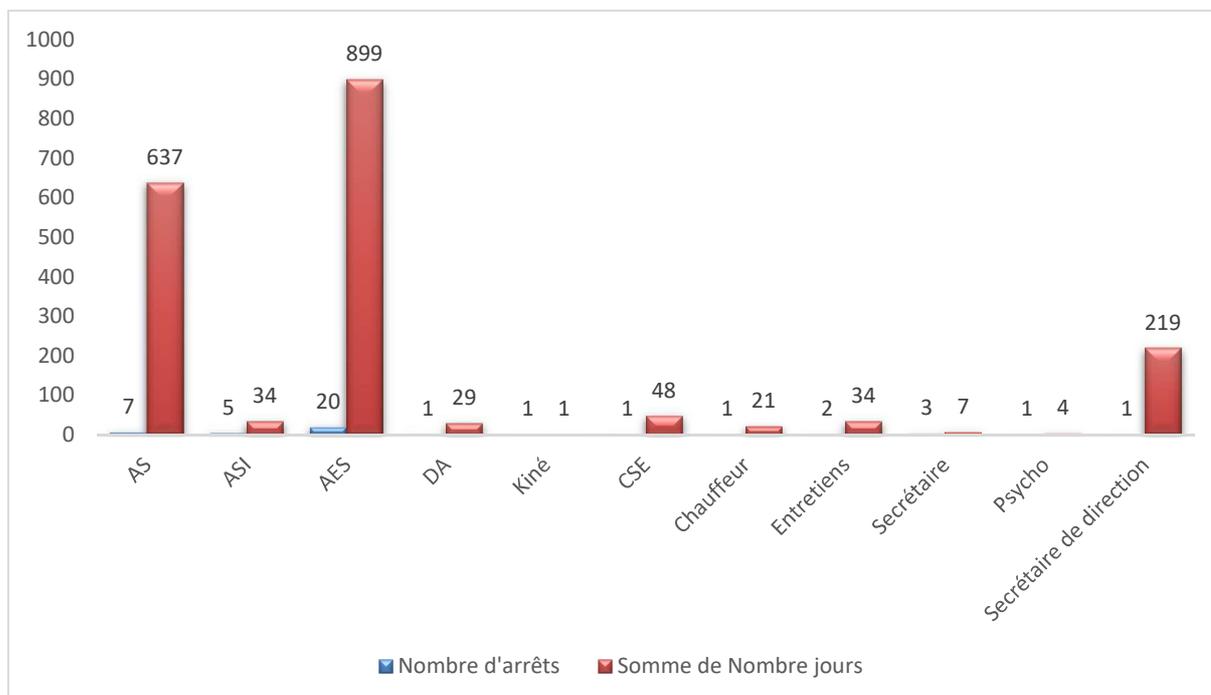
En milliers de USD PPA

Annexe 9 : Analyse des Ressources Humaines au Fam les Iris

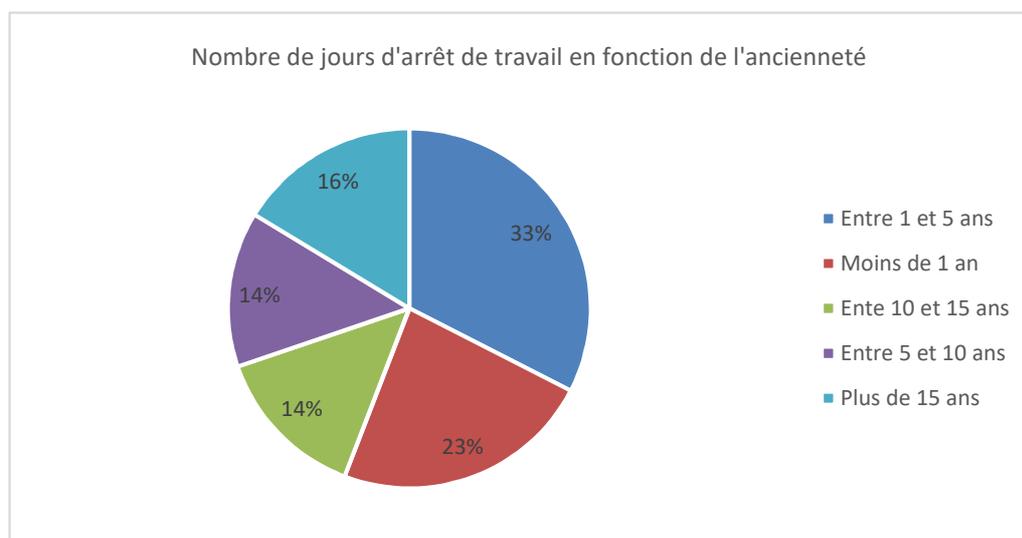
Données liées à l'absentéisme

Source : Tableaux de données émanant du service Paie du Siège de l'ASSOCIATION AAPEI EPANOU

Dates : Période du 15 septembre 2019 au 15 septembre 2020



La majorité des arrêts de travail concerne des salariées AS ou AES, de moins de 5 ans d'ancienneté sur de la longue maladie ou de la maladie en pré-maternité.



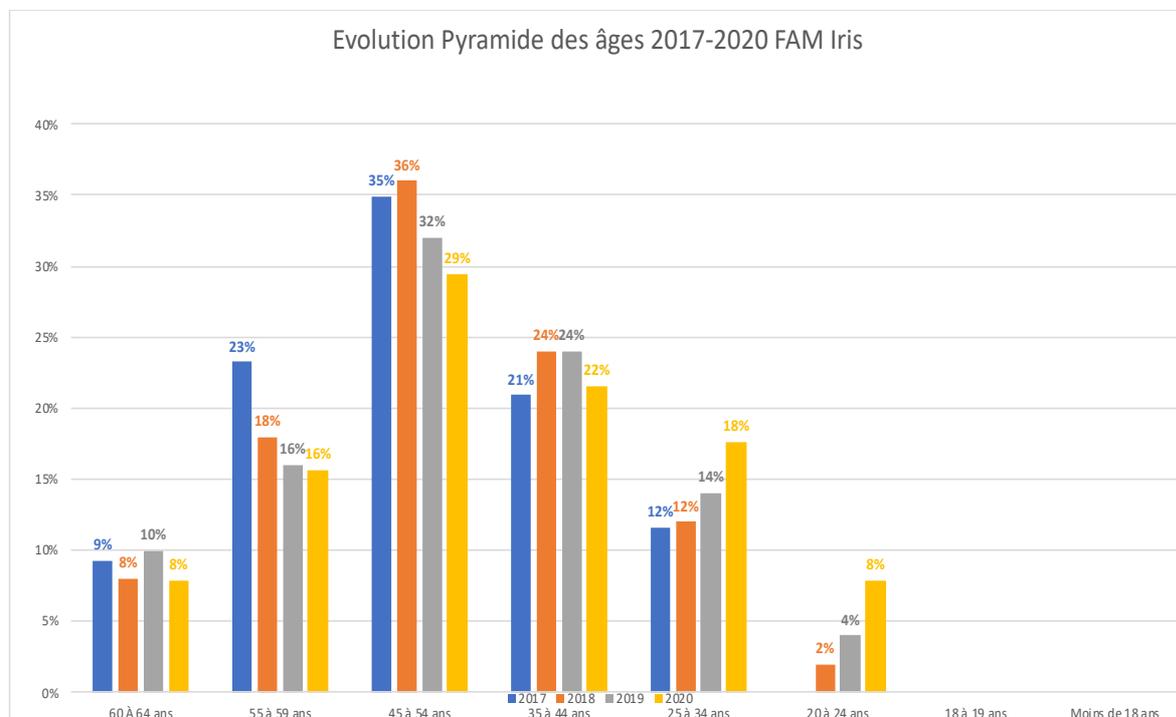
Taux d'absentéisme par motif

FAM...	MALADIE										MATERNITE				AT				TOTAL			
	2020					2019					2020		2019		2020		2019		2020		2019	
	5j	Jours calendaire	Nb d'Absences	Nb Payées	%	5j	Jours calendaire	Nb d'Absences	Nb Payées	%	5j	Jours calendaire	5j	Jours calendaire	5j	Jours calendaire	5j	Jours calendaire	5j	Jours calendaire	5j	Jours calendaire
JANVIER	13	198	1035	5898	17,55	7	117	727	6585	11,04	1	31	3	91	1	31	2	62	15	260	12	270
FÉVRIER	14	264	1276	5898	21,63	11	120	697,7	6304	11,07	1	13	2	45	2	40	2	56	17	317	15	221
MARS	9	210	1007	5480	18,38	6	121	613,9	6024	10,19			1	31	2	45	2	62	11	255	9	214
AVRIL	14	235	1152	5356	21,51	6	133	698,1	6321	11,04	1	5	1	30	1	30	2	60	16	270	9	223
MAI	12	269	1314	5241	25,07	10	217	1066	6115	17,43	1	31	1	30	1	3	2	49	14	303	13	296
JUIN	10	162	814	4960	16,41	9	161	773,6	5633	13,73	1	30			2	56	1	30	13	248	10	191
JUILLET	6	153	731,8	4659	15,71	9	139	721	6053	11,91	1	31			1	24	3	60	8	208	12	199
AOÛT	6	113	545,8	4883	11,18	9	179	624,9	6059	10,31	1	31			2	62	2	49	9	206	11	228
SEPTEMBRE	5	97	477,8	5187	9,21	9	134	647,6	5880	11,01	1	30	1	14	2	60	2	39	8	187	12	187
OCTOBRE	9	117	489	5070	9,64	9	151	650,4	5834	11,15	1	10	2	16	1	31	4	114	11	158	15	281
NOVEMBRE	11	131	613,8	5087	12,06	7	134	649,8	5815	11,18			1	30	1	30	3	66	12	161	11	230
DÉCEMBRE	3	39	192,1	5114	3,76	6	110	428,2	6140	6,97			1	31	1	31	4	102	4	70	11	243
	34	1988	9649	62834	15,36	32	1716	8298	72762	11,4	2	212	5	318	5	443	8	749	41	2643	45	2783

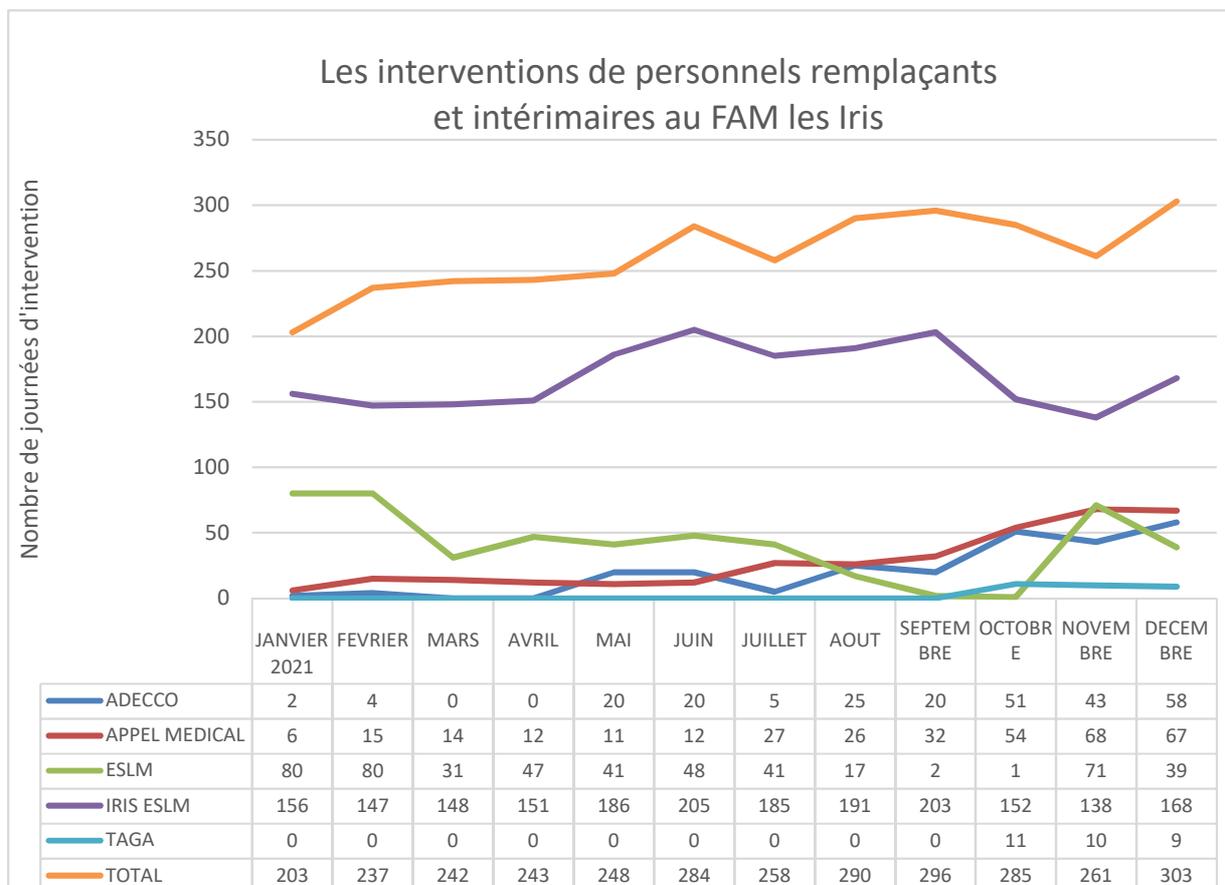
Pyramide des âges aux Iris

Source : Données émanant du service RH du Siège de l'Association AAPEI EPANOU

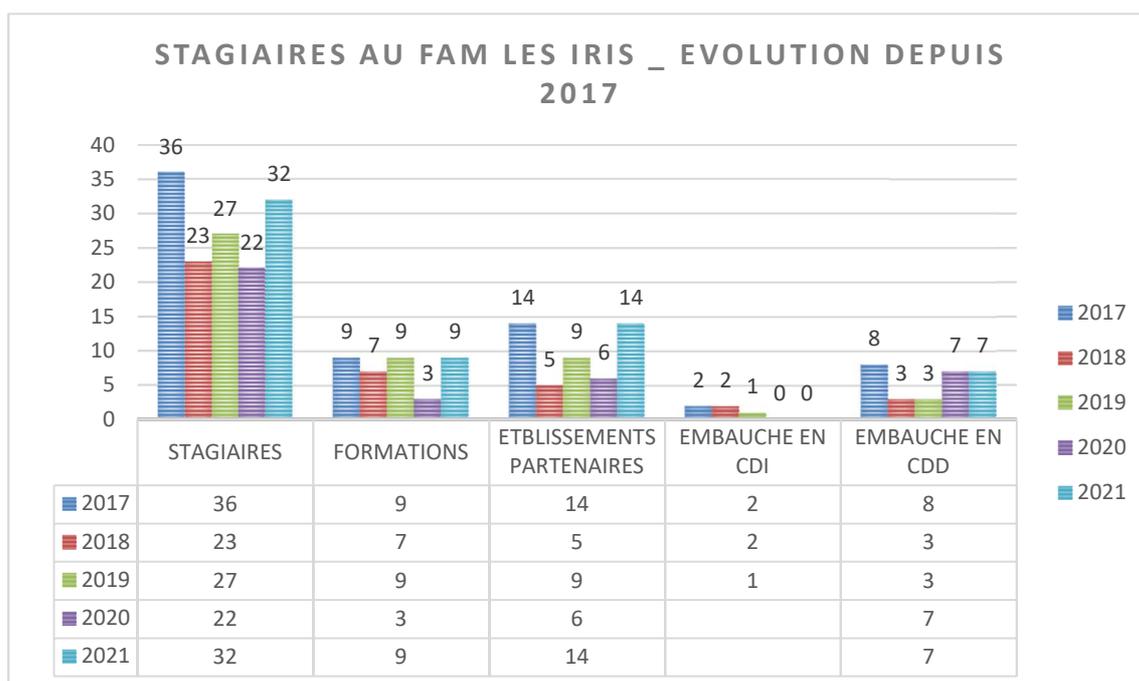
Dates : Période du 1^{er} janvier 2017 au 31 décembre 2020



Organisation du service et gestion des intérimaires: Les personnels intérimaires et remplaçants (CDD) en 2021 au FAM les Iris



L'accueil des stagiaires au FAM les Iris



FERIO-JAREMCZUK	Vanessa	2022
<p align="center">Certificat d'aptitude aux fonctions de directeur d'établissement ou de service d'intervention sociale</p> <p align="center">ETABLISSEMENT DE FORMATION : ENSEIS MANAGEMENT</p>		
<p align="center">PILOTER LE BIEN VIEILLIR ET L'INCLUSION DE PERSONNES DÉFICIENTES INTELLECTUELLES ET VIEILLISSANTES EN FAM LES ENJEUX D'UNE STRATÉGIE MANAGÉRIALE</p>		
<p>Résumé :</p> <p>Je dirige depuis 2017 un Foyer d'Accueil Médicalisé dont la mission est d'accompagner 47 personnes vieillissantes présentant une Déficience Intellectuelle . Au-delà des problématiques induites par l'avancée en âge et la perte d'autonomie, c'est dans une démarche d'inclusion que j'ai souhaité mobiliser les professionnels et en premier lieu les personnes accueillies. Piloter un projet afin de garantir le pouvoir d'agir de personnes ayant été accompagnées toute leur vie, par des institutions dont les bonnes intentions plaçaient avant tout la protection, nécessite de repousser encore les limites de l'accompagnement. Par ce travail, je démontre que piloter une telle démarche représente un certain nombre d'enjeux managériaux et éthiques, et que cela implique de revoir également ma façon de diriger au quotidien.</p>		
<p>Mots clés : VIEILLISSEMENT, HANDICAP, AUTODÉTERMINATION, INCLUSION, MANAGEMENT, HAUTE SAVOIE, PERSONNE ACCOMPAGNÉE, FOYER D'ACCUEIL MÉDICALISÉ, CO-CONSTRUCTION, ÉQUIPE MOBILE</p>		
<p align="center"><i>L'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique n'entend donner aucune approbation ni improbation aux opinions émises dans les mémoires : ces opinions doivent être considérées comme propres à leurs auteurs.</i></p>		