



**CONSOLIDER LA PLACE DE LA PERSONNE ACCUEILLIE
EN MAS COMME SUJET DE DROIT :**

UNE OPPORTUNITE DE TRANSFORMATION DE L'OFFRE DE SERVICE

Magali SANIAL

2023

cafdes

Remerciements

Je remercie tout d'abord Mme Stéphanie DURAND, Directeur de Territoire des Etablissements Sainte Marie des Alpes Maritimes pour sa confiance. Ses conseils, précieux, bien que parfois source d'insomnies, me permettent d'avancer dans ma construction professionnelle.

Je remercie également les résidents de la MAS et leurs proches, sources de ce travail.

Je tiens aussi à témoigner de ma gratitude envers l'ensemble des professionnels de la MAS Oustaou pour leur écoute, leur échange et leur implication au quotidien.

A Alizé LIESA, ma directrice de mémoire, pour sa patience, son écoute, son aide.

Je ne pourrai faire l'impasse sur les intervenants d'HETIS et sur mes compères de promotion ! A vous.

Un grand merci à ma famille pour leur soutien indéfectible, leur confiance en moi et leur amour.

A mon fils pour qui ces deux ans de CAFDES n'ont pas été de tout repos.

A toi, Manu, parti trop tôt.

Sommaire

Introduction	1
1 L'évolution des droits dans le champ du handicap.....	3
1.1 Le changement de paradigme dans l'accompagnement des personnes en situation de handicap.....	3
1.1.1 Historique de la prise en charge du handicap en France	3
1.1.2 L'évolution des politiques publiques de l'accompagnement.....	9
1.2 Le sujet de droit dans le contexte médicosocial.....	14
1.2.1 La notion de personne comme sujet de droit	14
1.2.2 Le modèle inclusif du handicap	16
1.3 La situation médico-sociale du territoire PACA.....	25
1.3.1 Les Maisons d'accueil spécialisées	25
1.3.2 Les orientations du territoire PACA.....	26
2 La MAS Oustaou : entre le prescrit et les pratiques	29
2.1 Histoire et évolution	29
2.1.1 Histoire de la MAS Oustaou	29
2.1.2 Son ancrage associatif	30
2.2 Focus sur les personnes accueillies à la MAS.....	32
2.2.1 Agrément.....	32
2.2.2 Population	32
2.3 Les acteurs institutionnels	36
2.4 Analyse des pratiques actuelles d'accompagnement et de participation	40
2.4.1 Les outils et les leviers pour la consolidation des droits.....	40
2.4.2 Identification des obstacles et des freins	45
2.4.3 Ma place de directrice dans l'accompagnement au changement.....	51
3 Consolider la place du résident : un levier de transformation de l'offre de service de la MAS Oustaou	55
3.1 Développer l'expression des droits	56
3.1.1 Renforcer la place du Conseil de la Vie Sociale	56
3.1.2 Favoriser la co-construction	58
3.1.3 Poursuivre le développement d'une communication adaptée	62

3.2 Renforcer la transition identitaire	64
3.2.1 Accompagner résidents et familles	64
3.2.2 Accentuer le changement de pratiques professionnelles	68
3.2.3 Faire évoluer les modes d'accompagnement	71
3.3 Ouvrir l'établissement vers l'extérieur	72
3.3.1 Favoriser la libre circulation	72
3.3.2 Créer des unités de vie homogène	73
3.3.3 Développer le réseau partenarial de la MAS	73
Conclusion	75
Bibliographie	77
Liste des annexes	I
ANNEXE I : Données statistiques	II
ANNEXE II : SWOT	IV
ANNEXE III : Listing des RBPP inspirant l'accompagnement	V
ANNEXE IV : Typologie des paradoxes	VII
ANNEXE V : Tableau de synthèse du plan d'action	VIII

Liste des sigles utilisés

AAH : Allocation Adulte handicapé

AES : Accompagnateur Educatif et Social (ancien AMP)

AHSM : Association Hospitalière Sainte Marie

AMP : Aide Médico-Psychologique

ANESM : Agence Nationale d'Evaluation et de la qualité des Etablissements Sociaux et Médicosociaux

APP : Analyse des Pratiques Professionnelles

ARS : Agence Régionale de Santé

AS : Aide-soignant

CASF : Code de l'Action Sociale et des Familles

CDAPH : Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées

CDCPH : Conseils Départementaux Consultatifs des Personnes Handicapées

CDES : Commission Départementale d'Education Spéciale

CDS : Cadre de Santé

CHSM : Centre Hospitalier Sainte Marie Nice

CHU : Centre Hospitalier Universitaire

CIH : Classification Internationale des Handicaps

CODIR : Comité de Direction

COFIL : Comité de Pilotage

COTOREP : Commission Technique d'Orientation et de Reclassement Professionnelle

CPOM : Contrat Pluriannuel d'Objectifs et de Moyens

CSE : Cadre Socio-éducative

CSMS : Commission Sociale et Médico-Sociale

CVS : Conseil de la Vie Sociale

DPA : Département Pour Autistes

ESMS : Établissements Sociaux et Médico-Sociaux

ESSMS : Établissements et Services Sociaux et Médico-Sociaux

EHPAD : Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes

ETP : Equivalent Temps Plein

FALC : Facile A Lire et à Comprendre

FAM : Foyer d'Accueil Médicalisé

GPEC : Gestion Prévisionnelle des Emplois et des Compétences

GOS : Groupe Opérationnel de Synthèse

HAS : Haute Autorité de Santé

HPST (Loi) : Hôpital, Patient, Santé, Territoire
IDE : Infirmier diplômé d'Etat
IGAS : Inspection Générale des Affaires Sociales
LFSS : Loi de Financement de la Sécurité Sociale
MAS : Maison d'Accueil Spécialisée
ME : Moniteur Educateur
MDPH : Maison Départementale des Personnes Handicapées
OMS : Organisation Mondiale de la Santé
PAACQ : Plan d'Actions d'Amélioration Continue de la Qualité
PAG : Plan d'Accompagnement Global
PCH : Prestation de Compensation du Handicap
PE : Projet d'Etablissement
PPI : Projet Personnalisé d'Interventions
PRIAC : PRogramme Interdépartemental d'ACcompagnement des handicaps et de la perte d'autonomie
PRS : Projet Régional de Santé
QGDR : Qualité Gestion des Risques
QVT : Qualité de vie au Travail
RAPT : Réponse Accompagnée Pour Tous
RBPP : Recommandations de Bonnes Pratiques Professionnelles
SQEOMS : Stratégie Quinquennale d'Evolution de l'Offre Médico-Sociale
SROS : Schéma Régional de l'Offre de Soins
SROSM : Schéma Régional de l'Offre Médico-Sociale
TED : Troubles Envahissants du Développement
TSA : Troubles du Spectre Autistique

Introduction

Héritage de la Révolution française, la conception de la solidarité envers les personnes vulnérables au sein de la société évolue au fil du temps, passant de la notion de charité à celle de la compensation. Les pouvoirs publics, poussés et/ou soutenus par l'action des associations, des familles, tendent, par l'intermédiaire des lois promulguées, à garantir l'accès aux droits, à combattre l'exclusion et l'isolement des personnes souffrant de handicap. Les évolutions législatives engagent l'ensemble des acteurs vers l'inclusion de ce public et en définissent les modalités.

Les établissements sociaux et médico-sociaux¹, dont les Maisons d'Accueil Spécialisées², jusque-là régies par une législation issue des années 1970, sont directement impactés par ces évolutions. De multiples cadres législatifs et réglementaires viennent, à partir de 2002 en France, promouvoir et garantir les droits des usagers et de leur entourage. En 2005, la citoyenneté des personnes souffrant de handicap est réaffirmée. En parallèle, les réflexions concernant la protection des majeurs aboutissent le 5 mars 2007³ à la promulgation d'une loi promouvant le droit et l'autonomie des personnes sous protection juridique au travers d'une refonte de textes datant, eux aussi, de la fin des années 1960.

Initialement Cadre Supérieure de Santé au sein du Centre Hospitalier Sainte Marie de Nice, avec une appétence et une expérience dans le champ de la psychiatrie légale, chargée de mission qualité au début de la crise sanitaire COVID-19, j'ai été nommée directrice de la MAS l'Oustaou, qui accompagne exclusivement des personnes souffrant de handicap psychique et/ou mental en novembre 2020. En lien avec ma prise de fonction, une de mes premières actions, post crise sanitaire, a été d'établir une évaluation du fonctionnement de la MAS au travers divers prismes : attendus réglementaires, orientations de l'organisme gestionnaire local, articulation entre projet associatif et projet d'établissement et enfin - surtout – les acteurs du quotidien : professionnels et résidents/familles. Dotée d'une histoire singulière ancrée dans la psychiatrie hospitalière, que nous aborderons plus avant, et dont elle porte encore les stigmates, la MAS Oustaou présente, de fait, dans son fonctionnement, un paradoxe notable, celui de se vouloir être un lieu de vie tout en mettant en action une organisation sanitaire. Accentuée par la pandémie, la restriction de la liberté d'aller et venir au sein même de l'établissement se fait l'écho le plus criant de cette contradiction.

¹ Etablissements sociaux et médico-sociaux : ESMS

² Maison d'Accueil Spécialisée : MAS

³ Loi n°2007-308 portant réforme de la protection juridique des majeurs

Imprégnée de mon expérience sanitaire en psychiatrie où la considération et la recherche du consentement du patient, même – et surtout – au titre des soins sans consentement⁴ étaient déjà une valeur fondamentale de mon éthique professionnelle, mon analyse de la structure m'a naturellement amenée à m'interroger sur la considération de la personne handicapée en tant que citoyen. Rappelons que « *sous la réserve de décisions de justice limitant les droits, une personne en difficulté ne se différencie pas des autres en termes de droits et d'exercice des droits* »⁵. Force est de constater que la réalité quotidienne de l'expression de la citoyenneté des personnes accompagnées au sein de l'établissement est souvent entravée par des restrictions ou des limitations motivées, consciemment ou inconsciemment par leur handicap. Ces limitations peuvent découler de plusieurs facteurs : organisationnels, sécuritaires ou encore des préjugés persistants envers les personnes accompagnées.

Malgré les progrès législatifs et les avancées sociétales, l'égalité des droits et l'inclusion de ces personnes présentent donc des défis persistants. Ces droits fondamentaux, souvent remis en question, tant par l'organisation que par les parties prenantes, soulèvent de nombreuses interrogations de ma place de directrice sur les stratégies à développer afin que les accompagnements proposés au sein de la structure soient en conformité avec les besoins et les attendus du public.

Ainsi, ce mémoire de CAFDES vise à explorer les enjeux et les perspectives liés à la consolidation de la place de la personne en MAS comme sujet de droit. Il s'agira dans un premier temps d'analyser les différents cadres législatifs et réglementaires en vigueur ayant permis de construire le socle juridique garantissant les droits fondamentaux des personnes en situation de handicap. En deuxième partie, nous examinerons les pratiques organisationnelles et les dynamiques internes à la MAS Oustaou qui peuvent influencer la pleine reconnaissance des résidents en tant que sujet de droit en contextualisant la MAS dans ses valeurs fondatrices, dans son historicité et dans son environnement. Ainsi, au travers ce diagnostic, nous chercherons à comprendre les défis spécifiques auxquels est confrontée la MAS Oustaou pour assurer une réelle prise en compte des droits des résidents. La dernière partie sera consacrée à la présentation du plan d'action visant une transformation de l'offre de service favorisant l'autonomie, la participation active et la capacité de décision au quotidien pour les personnes accueillies au sein de la structure. Ce plan d'action trouvera sa concrétisation dans le cadre du CPOM en cours de négociation avec l'ARS pour un démarrage au 01 janvier 2024.

⁴ Art L3111-2-1 du Code de la Santé Publique

⁵ Papay, Jacques. « Droits des personnes accompagnées. Responsabilités et nouvelles pratiques », *Vie sociale*, vol. 13, no. 1, 2016, pp. 95-104.

1 L'évolution des droits dans le champ du handicap

1.1 Le changement de paradigme dans l'accompagnement des personnes en situation de handicap

1.1.1 Historique de la prise en charge du handicap en France

A) Evolution historique et sociétale de la notion de handicap

L'évolution de la notion de handicap en France est le reflet des transformations historiques et sociétales qui ont façonné la perception, la prise en charge et les droits des personnes en situation de handicap. Au cours des siècles passés, le handicap était souvent associé à la marginalisation, à l'exclusion et à une approche caritative. L'évolution législative, les avancées médicales et les mouvements sociaux ont progressivement modifié cette perspective en reconnaissant les personnes présentant un handicap comme des individus à part entière, possédant des droits et une place légitime dans la société.

Au Moyen Age, les personnes en situation de « handicap »⁶ étaient assimilées aux pauvres et aux miséreux de la société. Les institutions caritatives, telles que l'Hôtel-Dieu, étaient principalement responsables de leur prise en charge. Cette approche était basée sur une vision paternaliste et sur la notion de charité chrétienne, la personne étant considérée comme un bénéficiaire passif et non comme un individu actif, détenteur de droits.

Au fil du temps, des craintes et des peurs viennent entacher cette position bienveillante et conduisent à la mise à l'écart et à l'enfermement des infirmes et des pauvres d'esprits, « dont ni l'âme ni le corps ne pouvaient être sauvés et guéris »⁷. La construction de La Salpêtrière à la fin du XVIIe siècle en est l'illustration. Voulu par les dévots du Saint-Sacrement, et destiné au « renfermement » des mendiants, il fut le premier et le plus grand des établissements de l'Hôpital général de Paris. Louis XVI introduit aussi les premières notions d'accompagnement des handicapés par la création de l'Hôtel Royal des Invalides, en charge de s'occuper des vétérans devenus inaptes au travail. « *Au XVIIIème siècle, sous l'influence des Lumières, les avancées de la connaissance scientifique permettent de placer sur le devant de la scène les problèmes posés par l'éducation des enfants ou des adultes frappés de déficiences sensorielles. En 1790, le principe du devoir d'assistance par la Nation est pour la première fois affirmé devant l'Assemblée constituante par le comité de mendicité* »⁸. Cela marque une évolution vers la conception de solidarité basée sur le devoir de l'Etat d'assister les personnes vulnérables.

⁶ Ce terme n'existe pas au Moyen Age

⁷ <https://www.vie-publique.fr/eclairage/19409-chronologie-evolution-du-regard-sur-les-personnes-handicapees>

⁸ Op.cit

Au début du XIXe siècle, un nouvel intérêt émerge pour « *les maladies de l'esprit et pour les enfants considérés comme idiots . Des médecins tels d'Esquirol, et des éducateurs, ont cherché à mettre au point de nouvelles méthodes médico-éducatives. En 1889, un congrès de l'assistance se réunit à Paris et rédige une charte. Les années suivantes ont vu l'adoption de plusieurs lois d'assistance dont une loi d'assistance aux vieillards, infirmes et incurables en 1905* »¹⁰.

A l'aune des deux conflits mondiaux, en complément du devoir d'assistance envers les personnes les plus démunies, la reconnaissance d'un droit à réparation se développe avec une implication de l'Etat, en faveur des anciens combattants et des mutilés du travail.

Le préambule de la Constitution Française du 27 octobre 1946 précise « *tout être humain, qui en raison de son âge, de son état physique ou mental, de la situation économique, se trouve dans l'incapacité de travailler a le droit d'obtenir de la collectivité des moyens convenables d'existence* ».

Pourtant, le terme de handicap n'apparaît officiellement dans les textes de loi français qu'en 1957. Il ne concerne alors que le handicap physique et se concentre principalement sur la réinsertion professionnelle du travailleur handicapé.

Dans les années 1970 l'évolution de la notion de handicap s'accélère. Le rapport de François Bloch-Lainé de 1967, « *Etude du problème général de l'inadaptation des personnes handicapées* » ouvre de nouvelles perspectives, promouvant une approche plus transversale du handicap en préconisant le rapprochement de trois ministères, (Affaires sociales, Education Nationale et Justice), pour répondre mieux aux problématiques relevées. La notion de handicap mental apparaît officiellement pour la première fois.

La création de l'Allocation Adulte Handicapé¹¹, en 1971, vient concrétiser la compensation financière du handicap.

Les lois du 30 juin 1975 relatives à l'orientation en faveur des personnes handicapées (loi n° 75-534) et aux institutions sociales et médico-sociales (loi n° 75-535) engagent vers l'institutionnalisation de l'accompagnement des personnes handicapées. Elles fixent le cadre juridique de l'action publique et règlementent les conditions de création, de financement et de formation des personnels et des établissements du secteur. La reconnaissance du handicap est confiée à des commissions départementales, distinctes en fonction de l'âge (CDES¹² pour les enfants jusqu'à 20 ans, COTOREP¹³ à partir de 20 ans). La même année l'Assemblée générale des Nations Unies adopte une déclaration des droits des personnes handicapées.

¹⁰ Op.cit

¹¹ Allocation Adulte Handicapé : AAH

¹² Commission Départementale d'Education Spéciale : CDES

¹³ Commission Technique d'Orientation et de Reclassement Professionnel : COTOREP

L'OMS¹⁴, en 1980 en donne une définition : « *est handicapé un sujet dont l'intégrité physique ou mentale est passagèrement ou définitivement diminuée, soit congénitalement, soit sous l'effet de l'âge, d'une maladie ou d'un accident, en sorte que son autonomie, son aptitude à fréquenter l'école où à occuper un emploi s'en trouvent compromis* ». Le terme handicap est alors associé aux « *individus dans l'incapacité d'assumer un rôle et une vie sociale normaux du fait de leurs déficiences*¹⁵ ».

Ainsi, la situation de handicap est créée non plus par la déficience, mais par un environnement inadapté. Cette évolution a ouvert la voie à une meilleure compréhension du handicap en tant qu'interaction entre la personne et son environnement.

En 1981, l'Assemblée européenne adopte le « Charte européenne des handicapés », qui vise à promouvoir le droit et l'inclusion des personnes handicapées. La Charte sociale Européenne du Conseil de l'Europe, adoptée en décembre 1989, engage les Etats membres à prendre les mesures nécessaires pour garantir aux personnes handicapées l'exercice du droit à l'autonomie, à l'intégration sociale et à la participation à la vie en communauté (article 15).

En France, le 12 juillet 1990, la loi n°90-602 relative à la protection des personnes contre les discriminations en raison de leur état de santé ou de leur handicap est promulguée.

Ces évolutions législatives et l'adoption de chartes et conventions internationales jouent un rôle essentiel dans la reconnaissance des droits des personnes handicapées, ainsi que dans la lutte contre les discriminations dont elles peuvent être victimes. Elles visent à garantir leur autonomie, leur intégration et leur participation active à la vie en communauté. Inspiré de la CIH¹⁶, le guide barème de novembre 1993 instaure huit grandes catégories de déficiences dont notamment les déficiences intellectuelles et difficultés du comportement, déficience du psychisme.

Les années 2000 voient s'engager le début des travaux d'actualisation de la loi de 1975 pour la mise en œuvre d'un droit à compensation.

En janvier 2002, la loi n° 2002-2 rénovant l'action sociale et médico-sociale est promulguée et fixe les règles relatives aux droits des usagers en réaffirmant leur place prépondérante dans le parcours de soins et d'accompagnement. Cette loi entend promouvoir l'autonomie, la protection des personnes et l'exercice de leur citoyenneté. Elle crée les Conseils Départementaux Consultatifs des Personnes Handicapées ¹⁷, chargés de faire des propositions pour mettre en œuvre au niveau local la politique en direction des personnes handicapées.

¹⁴ Organisation Mondiale de la Santé : OMS

¹⁵ In Les Invalidés – Bertrand QUENTIN

¹⁶ Classification Internationale du Handicap : CIH

¹⁷ Conseils Départementaux Consultatifs des Personnes Handicapées : CDCPH

En 2003 les premiers états généraux de la citoyenneté des personnes handicapées s'ouvrent à Paris.

Afin de mieux appréhender l'évolution de la prise en charge du handicap en France, il est important d'aborder deux concepts souvent associés mais distincts.

B) Distinction entre handicap mental et handicap psychique

Le handicap mental est donc reconnu assez rapidement dans le champ du handicap. Il est défini dès 1980 par la CIH comme « *une déficience des fonctions mentales et intellectuelles, qui entraîne des difficultés de réflexion, de compréhension et de conceptualisation, conduisant automatiquement à des problèmes d'expression et de communication chez la personne atteinte* »¹⁸. Le handicap mental est donc assimilé à une atteinte permanente, durable et incurable.

Il se caractérise par des limitations significatives dans le fonctionnement intellectuel général et le comportement adaptatif. Les individus atteints de handicap mental ont des difficultés à comprendre, à apprendre et à résoudre des problèmes, ce qui peut influencer leur capacité à s'adapter à leur environnement quotidien.

Les causes du handicap mental peuvent être variées, allant de facteurs génétiques et biologiques à des facteurs environnementaux. Il existe également des troubles du développement neurologique, tels que les troubles du spectre autistique qui sont souvent associés aux caractéristiques du handicap mental.

Le handicap mental est généralement classé en plusieurs niveaux de sévérité, allant de léger à profond en fonction de l'étendue des limitations cognitives et adaptatives. Les personnes atteintes de handicap mental ont besoin de soutien et d'accompagnement adaptés à leur niveau de fonctionnement pour maximiser leur qualité de vie et leur participation sociale.

Dans une perspective théorique, le handicap mental a été abordé à travers différentes approches, notamment le modèle médical, mettant l'accent sur les déficits et les limitations de la personne, et le modèle social, qui met l'accent sur les obstacles environnementaux et sociaux qui entravent la pleine participation des individus. Le modèle social a joué un rôle important dans la promotion des droits de personnes handicapées et la lutte contre la stigmatisation et la discrimination.

La notion de handicap psychique, quant à elle, est relativement récente et fait écho à une évolution sociétale sur le regard porté aux « fous » et à l'évolution des prises en charges psychiatriques. La reconnaissance de « l'irresponsabilité psychiatrique »¹⁹ se fait post Révolution française et entraîne la création d'établissement psychiatrique dans chaque

¹⁸ Classification CIH 1980

¹⁹ Art 64 du Code Pénal de 1810

département²⁰. L'aliéniste devient un expert médical reconnu. Le début du XXème siècle et les avancées de S. FREUD marquent un tournant dans la prise en charge des malades mentaux. Les circulaires RUCART du 13 octobre et 7 décembre 1938 font apparaître les dispensaires permettant la consultation externe des malades mentaux et des « *enfants anormaux* » en vue d'un dépistage précoce.

Comme nous l'avons évoqué plus haut, la loi de 1957 exclue le handicap psychique et renvoie sa prise en charge aux seuls hôpitaux psychiatriques. La circulaire du 15 mars 1960 faisant suite au rapport BLOCH LAINE, centrée sur la sectorisation des malades mentaux, amorce une ébauche de prise en charge dans des structures externes à l'hôpital psychiatrique, notamment pour les enfants. C'est dans ce contexte sociétal, au milieu des années 1960, que les premières tentatives de reconnaissance de la spécificité du handicap psychique sont portées par les sociétés « croix marines » qui luttent contre l'isolement et l'exclusion sociale des personnes souffrant de troubles mentaux. Elles considèrent que la seule compensation possible du handicap psychique est une participation de la personne handicapée psychique à la vie sociale.

Les malades atteints de troubles mentaux seront reconnus comme relevant du droit commun qu'à partir de la loi n°81-82 du 2 février 1981 qui leur permet, entre autres, le droit à l'information et au refus de traitement.

En 1996, la loi n°96-1076 relative à l'autisme et aux spécificités de sa prise en charge est promulguée. Elle fait suite au rapport IGAS²¹ de 1994 qui dénonce les insuffisances du système de prise en charge des autistes en France et propose la création de « Schémas régionaux d'actions » sous l'égide des Préfets de région.

Il faut attendre la loi de 2005 pour que la notion de handicap psychique apparaisse dans les textes législatifs et soit définie : « *constitue un handicap [...] toute limitation d'activités 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* ». ²²

Le handicap mental et le handicap psychique sont donc deux réalités distinctes, bien que toutes deux concernent des altérations dans le fonctionnement mental et émotionnel des individus.

Voici une synthèse de leurs principales caractéristiques et différences.

²⁰ Loi n°7443 du 30 juin 1838

²¹ Inspection Générale des Affaires Sociales : IGAS

²² In Loi 2005-102

	HANDICAP MENTAL	HANDICAP PSYCHIQUE
Origine	Généralement présent dès la naissance ou se développe dans la petite enfance. Il est souvent associé à des troubles intellectuels, cognitifs ou du développement	Résulte de troubles mentaux et psychiatriques. Il peut apparaître à n'importe quel âge de la vie. Il est lié à des maladies psychiques.
Symptômes	Limitation dans le développement intellectuel, cognitif et adaptatif. Peut inclure un QI bas, des difficultés d'apprentissage et des retards dans le développement des compétences sociales	Symptômes psychiatriques tels que hallucinations, délires, sautes d'humeur, comportements impulsifs et troubles émotionnels
Evolution	Souvent stable au fil du temps. Des progrès peuvent être réalisés grâce à une éducation et des interventions adaptées	Fluctuant avec des périodes de rémission et de rechute. Il nécessite généralement une prise en charge continue, comprenant des traitements médicamenteux et des thérapies.
Prise en charge	Nécessite un soutien éducatif et thérapeutique pour développer des compétences adaptatives et favoriser l'autonomie.	Nécessite une approche multidisciplinaire, impliquant des professionnels de la santé mentale pour aider à gérer les symptômes, améliorer la qualité de vie et favoriser l'inclusion sociale

Cette diversité de situation appelle à des politiques publiques adaptées pour garantir l'accès aux droits et aux services pour toutes les personnes concernées. Cependant, cette observation met en lumière un paradoxe dans la législation actuelle, où la distinction entre handicap psychique et handicap mental est reconnue, mais les deux sont régis par les mêmes références législatives malgré leurs besoins et leurs accompagnements différents. Le handicap psychique semble occuper une place prépondérante par rapport aux déficiences intellectuelles. Toutefois, dans la lettre de cadrage « Spécificité de l'accompagnement des adultes handicapés psychiques » de 2014 « *Certains auteurs soulignent que la distinction handicap psychique/ handicap intellectuel est une spécificité française : « la définition du handicap donnée par la loi française du 11 février 2005 fait apparaître de manière spécifique le handicap psychique en le distinguant du handicap mental. Pareille distinction est loin de correspondre à celle de bien des normes internationales, européennes ou étrangères en la matière »*²³.

Dans cette perspective, nous allons désormais analyser les politiques publiques mises en place en France pour répondre aux besoins des personnes en situation de handicap mental ou psychique.

²³ AUVERGNON P. Approche juridique du handicap psychique : les enjeux d'une définition en droit social. Alter, 2012, pp.255-66. cité dans CHAPIREAU F. Quel handicap psychique peut-on mesurer ?, L'information psychiatrique, 2014/4, n°90, pp.243-246

1.1.2 L'évolution des politiques publiques de l'accompagnement

La personnalisation des parcours dans le secteur médico-social est soutenue par plusieurs évolutions législatives et réglementaires en France.

A) Au travers de la loi du 2 janvier 2002

La loi de 2002 – 2 du 2 janvier 2002, rénovant l'action sociale et médicosociale, a marqué un tournant majeur en instaurant des principes et des orientations clés visant à favoriser la personnalisation des parcours et à renforcer les droits des personnes en situation de vulnérabilité.

Elle s'articule autour de quatre grands axes : renforcer le droit des usagers, élargir les missions de l'action sociale, mieux organiser et coordonner les différents acteurs du domaines médico-social et améliorer la planification.

En introduisant le concept de « projet individualisé », qui devient le socle de l'accompagnement dans les ESSMS, la législation remet la personne au centre de la démarche en insistant sur la prise en compte de ses besoins, de ses aspirations, de ses choix. Le projet personnalisé doit prendre en compte tous les aspects de la vie de la personne, y compris son environnement familial, social et ses objectifs personnels.

La loi renforce également le droit à la participation des personnes accompagnées dans la définition de leur projet de vie. Elle instaure des dispositifs pour que les usagers et leurs familles soient pleinement impliqués dans les décisions qui les concernent, informés (contrat de séjour, règlement de fonctionnement), et activement représentés (Conseil de la Vie Sociale²⁴). Cela a pour objectif de promouvoir leur autonomie et leur capacité à influencer leur propre parcours.

La loi 2002-2 souligne aussi l'importance d'une approche pluridisciplinaire dans l'accompagnement des personnes en situation de vulnérabilité. Les différents professionnels collaborent pour offrir un accompagnement global et adapté aux besoins spécifiques de l'utilisateur. Cette approche transversale contribue à une meilleure compréhension des enjeux individuels et à la construction de parcours sur mesure.

Elle impulse l'individualisation des prestations et des services proposés aux personnes en situation de handicap. Cette avancée reconnaît que les besoins et les attentes varient d'une personne à l'autre. Les ESSMS doivent donc adapter leurs offres pour répondre aux spécificités de chaque individu, contribuant ainsi à un accompagnement plus respectueux de la dignité et des droits fondamentaux. Elle crée aussi les Commissions des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées²⁵, chargées de faire des propositions pour mettre en œuvre au niveau local la politique en direction des personnes handicapées.

²⁴ Conseil de la Vie Sociale : CVS

²⁵ Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées : CDAPH

La loi oblige également les établissements à évaluer leurs activités et la qualité de leurs prestations : « Art. L. 312-8. - Les établissements et services mentionnés à l'article L. 312-1 procèdent à l'évaluation de leurs activités et de la qualité des prestations qu'ils délivrent, (...). Les résultats de l'évaluation sont communiqués tous les cinq ans à l'autorité ayant délivré l'autorisation ».

Enfin, la loi 2002-2 a modernisé la tarification des ESSMS²⁶ en introduisant la relation entre allocation budgétaire et activité, engageant ainsi le secteur médico-social sur des principes déjà en vigueur dans le secteur sanitaire. La contractualisation avec les autorités de tarification est rendue obligatoire pour les EHPAD²⁷ au travers de la convention tripartite, prémices des CPOM²⁸, qui ont pour vocation d'aligner les objectifs des établissements avec les politiques publiques nationales et régionales, tout en garantissant une utilisation efficace des ressources.

En mettant l'accent sur la participation des usagers et la qualité des prestations, la loi 2002-2 a posé les bases d'une réforme majeure. En 2005, cette dynamique est amplifiée avec l'adoption d'une loi consolidant les droits des personnes en situation de handicap et renforçant l'approche inclusive de la société.

B) La loi du 11 février 2005

La loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, également connue sous le nom « loi handicap 2005 » énonce des principes fondamentaux visant à garantir l'égalité et renforce le principe de personnalisation en affirmant le droit à la compensation des conséquences du handicap.

Elle souligne l'importance de la non-discrimination, de l'accessibilité universelle, de l'intégration et de la participation active de ces personnes dans la société.

Concernant le sujet qui nous occupe, elle élargie la définition du handicap en incluant non seulement les aspects physiques mais aussi les dimensions sensorielles, intellectuelles et psychiques. Cette reconnaissance plus large a permis de prendre en compte la diversité des situations et des besoins.

La loi 2005 a donc introduit le droit à la compensation du handicap, garantissant aux personnes un ensemble de mesures visant à compenser leurs limitations, communément appelées Prestations Compensatoires du Handicap²⁹. Cela inclut des aides techniques, humaines et financières pour favoriser autonomie et participation à la vie quotidienne et sociale. Pour coordonner et faciliter l'accès des bénéficiaires, elle crée les Maisons

²⁶ Etablissements et Services Sociaux et Médico-Sociaux : ESSMS

²⁷ Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes : EHPAD

²⁸ Contrat Pluriannuel d'Objectifs et de Moyens : CPOM

²⁹ Prestations Compensatoires du Handicap : PCH

Départementales des Personnes Handicapées³⁰. Ces maisons jouent un rôle central dans l'accompagnement des personnes et de leurs familles en offrant un guichet unique pour l'évaluation de leurs besoins, l'attribution des droits et des prestations, ainsi que l'orientation vers les dispositifs d'aide et de soutien adapté. Les MDPH regroupent des professionnels de différents secteurs (médical, social, éducatif) et proposent une approche pluridisciplinaire dans l'évaluation des besoins spécifiques. Elles contribuent ainsi à garantir l'accès aux droits, à favoriser l'inclusion sociale, à définir les besoins de compensation afin de soutenir le parcours de vie des personnes en situation de handicap.

Elle a renforcé la participation des personnes handicapées à la décision publique en créant le Conseil National Consultatif des Personnes Handicapées et en instaurant la consultation obligatoire des associations représentatives dans l'élaboration des politiques publiques.

La loi handicap 2005 avait pour objectif de modifier profondément la manière dont la société française considère et accompagne les personnes atteintes de handicap. Elle visait à promouvoir une approche inclusive en manifestant les personnes porteuses de handicap au cœur de l'action publique et en favorisant leur participation pleine et entière dans tous les domaines de l'activité sociale.

Cette avancée législative a également souligné la nécessité de disposer d'une structure spécialisée pour l'évaluation et l'amélioration de la qualité des ESSMS, ce qui a conduit à la création de l'Agence Nationale de l'Evaluation et de la Qualité des Etablissements et Services Sociaux et Médico-sociaux (ANESM) en 2007 dont les missions s'articulaient sur quatre axes : Qualité des services, Droits des usagers, Evaluation, Référentiel et Bonnes Pratiques.

Les lois 2002-2 et 2005, la création de l'ANESM constituent des avancées majeures en matières de droit des usagers, renforçant leur citoyenneté et leur participation. Cependant cette dynamique a été complétée et élargie avec la loi HPST.

C) Les apports de la loi Hôpital, Santé, Patient, Territoire : HPST ³¹

La loi n°2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires, connue sous le nom de loi HPST, a été une réforme importante du système de santé en France en modifiant significativement la gouvernance et la coordination des politiques de santé, tout en continuant à mettre l'accent sur l'importance de l'inclusion et de la qualité des services médico-sociaux.

Bien que cette loi soit principalement axée sur le secteur hospitalier, elle a également eu des implications notables pour les ESSMS en insistant sur la nécessaire coordination des

³⁰ Maisons Départementales des Personnes Handicapées : MDPH

³¹ Loi n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires

acteurs de santé et en instaurant les Agences Régionales de Santé³² pour piloter l'offre de soins sur les territoires.

De plus, la loi a renforcé l'importance de la prévention et de la promotion de l'autonomie, notamment pour les personnes en situation de handicap et a réformé l'AAH.

La qualité des soins et de l'accompagnement est appuyée par des évaluations régulières de la qualité des ESSMS.

Enfin, le pilotage des établissements est modifié en favorisant une plus grande autonomie de gestion et une responsabilisation dans la gestion de leurs ressources, les CPOM sont encouragés. Ils deviennent obligatoires pour certains types d'ESMS suite à la loi de financement de la sécurité sociale³³ pour 2016, et seront étendus à l'ensemble des ESMS par la LFSS de 2018.

Ainsi, après la loi HPST qui oriente largement le système de santé vers une meilleure coordination des acteurs et une orientation préventive, la loi de modernisation du système de santé de 2016 vient renforcer cette dynamique en introduisant de nouvelles mesures et orientations pour améliorer encore davantage la qualité et l'accessibilité des services et des établissements en France.

D) La loi de modernisation de notre système de santé de 2016

La loi n° 2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé renforce les orientations prises depuis la loi de 2002-2 et celles issues de la loi HPST.

Elle initie la fusion ANESM / HAS³⁴ qui sera concrétisée par la LFSS de 2018 qui confie à la Haute Autorité de Santé les missions préalablement développées à l'ANESM à compter du 1^{er} avril 2018.

Cette intégration des domaines social et médico-social dans le champ d'action de l'HAS témoigne d'une volonté d'approche globale de la santé, dépassant la simple prise en charge des maladies et reconnaît l'interconnexion entre l'état de santé d'une personne et sa situation de vie. Ainsi l'enjeu réside dans la conception du parcours de santé et de vie qui met en avant les besoins de soins et d'accompagnement mais aussi dans la promotion du bien-être physique, mental et social, comme le définit l'OMS en 1946 dans le préambule de sa constitution : « *la santé est un état de complet bien-être physique, mental et social et ne consiste pas en une absence de maladie ou d'infirmité.* »

En parallèle, le gouvernement met en place une Stratégie Quinquennale de l'Evolution de l'Offre Médico-Sociale³⁵. La circulaire n° DGCS/3B/2017/148 du 2 mai 2017 relative à la transformation de l'offre d'accompagnement des personnes handicapées dans le cadre de la démarche « une réponse accompagnée pour tous », de la stratégie quinquennale de

³² Agence Régionale de Santé : ARS

³³ Loi de Financement de la Sécurité Sociale : LFSS

³⁴ Haute Autorité de Santé : HAS

³⁵ Stratégie Quinquennale de l'Evolution de l'Offre Médico-Sociale : SQEOMS

l'évolution de l'offre médico-sociale (2017- 2021) et de la mise en œuvre des décisions du CIH du 2 décembre 2016 précise les orientations en matière de transformation de l'offre médico-sociale portée notamment par la SQEOMS et dotée de 180M€ pour la période 2017-2021. Elle présente aussi le cadre stratégique national, et les leviers à disposition des ARS pour transformer l'offre et les réponses qui peuvent être développées sur les territoires dans ce cadre.

E) La réforme de l'évaluation des ESSMS

L'évaluation de la qualité des prestations délivrées par les ESSMS est confiée à la HAS par l'article 75 de la loi du 24 juillet 2019 relative à l'organisation et à la transformation du système de santé. Elle confère un cadre évaluatif commun au plus de 40 000 ESSMS français au travers d'un manuel d'évaluation et donne de la robustesse à la démarche évaluative en créant une habilitation des organismes évaluateurs sur la base d'un cahier des charges de l'HAS. Elle consacre également la place particulière accordée à l'utilisateur dans le processus évaluatif qui relevait préalablement, davantage, d'un échange entre professionnels et évaluateurs

Cette nouvelle place accordée dans le processus évaluatif vient renforcer la participation active du bénéficiaire à l'appréciation de la qualité des prestations dont il est destinataire. Le nouveau référentiel, validé par la CSMS le 8 mars 2022 s'articule autour de quatre valeurs fondamentales (pouvoir d'agir de la personne, respect des droits fondamentaux, approche inclusive des accompagnements, réflexion éthique des professionnels) évaluées au travers de 139 critères standards et de 18 critères dit « impératifs ».

L'évaluation des critères se fait en fonction des chapitres à travers trois méthodes :

-  Chapitre 1 : la personne via l'accompagné traceur
-  Chapitre 2 : les professionnels via le traceur ciblé
-  Chapitre 3 : l'établissement via l'audit système

Le CVS aura une place majeure dans la méthodologie d'évaluation puisqu'un questionnement spécifique et un temps d'échange particulier avec l'évaluateur lui seront dédiés.

A la lumière de l'évolution des politiques publiques axées sur l'inclusion et la reconnaissance des droits des personnes en situation de handicap, il devient impératif d'envisager une transformation significative de l'offre de services dans le secteur médico-social afin de répondre aux besoins spécifiques de chaque individu et de favoriser leur pleine participation à la société. L'évolution des logiques d'accompagnement dans le secteur se transforme significativement, passant d'une approche centrale basée sur le « cure » (soin) à une approche davantage orientée vers le « care » (prendre soin).

Cette partie vise à explorer en profondeur cette évolution, en examinant les influences législatives, les facteurs contextuels et les implications pratiques de ce changement de paradigme.

1.2 Le sujet de droit dans le contexte médicosocial

1.2.1 La notion de personne comme sujet de droit

A) D'un point de vue légal

La notion de citoyen et la question de la citoyenneté sont des concepts qui ont traversé le temps depuis la Grèce antique jusqu'à la Révolution française, dont elle a constitué l'un des piliers. Leurs définitions ont donc varié au gré des contextes et des sociétés.

Etymologiquement le mot citoyen vient du latin « *civitas* » qui signifie la cité, la ville.

Dans le dictionnaire Larousse le citoyen est défini comme une « *personne jouissant, dans l'Etat dont il relève, des droits civils et politiques, et notamment du droit de vote (par opposition aux étrangers)* ».

Dans La citoyenneté : être (un) citoyen aujourd'hui³⁶, « *trois caractéristiques se sont néanmoins identifiées de manière pérenne comme participant à la définition du concept. La première est que ce dernier désigne à la fois un statut, c'est-à-dire la reconnaissance officielle de droits et devoirs par une entité politique, et une pratique, voire une vertu. Cette dernière s'exprime, au-delà du respect des lois et des codes de la communauté, par le civisme et l'engagement en faveur de la collectivité. La deuxième caractéristique pérenne du concept de citoyenneté est qu'il renvoie à une communauté de nature politique. Être citoyen, c'est faire preuve de la capacité de s'extraire de ses appartenances, sans les renier, pour décider des affaires d'une communauté plus large ; c'est trouver en soi-même un espace de neutralité dans lequel on constitue, avec les autres, un être collectif qui est un corps politique. La citoyenneté, troisième caractéristique constante, est intrinsèquement liée à la liberté. La Déclaration de 1789, qui s'adresse autant au citoyen qu'à l'homme, en fait une valeur essentielle et un droit fondamental pour chacun.* »

En France, la notion de citoyenneté relève donc d'une construction juridique ayant pour attributs :

- ✓ Le citoyen est titulaire de ses droits civiques et politiques.
- ✓ Le citoyen se définit par les droits qui lui sont dévolus et par les devoirs auxquels il est soumis.
- ✓ Le citoyen se caractérise par une capacité de décision.
- ✓ Le citoyen est un être libre.

³⁶ In « Les rapports du conseil d'Etat – 2018 » p 11

En lien avec ces définitions, il me paraît que cette approche juridique, bien qu'essentielle, soit réductrice s'il on veut percevoir les contours de la notion de citoyen porteur d'un handicap mental et/ou psychique accompagné au sein d'une institution. En effet, bon nombre des attributs précités ne sont pas entièrement possible pour les personnes accueillies au sein de la MAS Oustaou (notamment la capacité de décision, ou tout du moins son expression qui en est souvent est altérée).

Différentes expressions actuelles intégrant le terme de citoyen, comme citoyen du monde, tendent à montrer qu'il existe d'autres liens unissant une population, un groupe dans un objectif commun et reconnu par ce dernier comme utile et prioritaire pour le bien-être de tous.

Ces liens peuvent être appréhender notamment au travers de l'étude des relations interpersonnelles à l'intérieur d'un groupe et du groupe envers son environnement proche.

B) A l'approche socio-philosophique

Comme évoqué plus haut, la citoyenneté se définit par la participation à la vie de la cité. En institution nous pouvons donc extrapoler et considérer que la participation du résident à la vie de l'institution est une forme de citoyenneté bien que le concept politique (relatif au grec *polis*, relevant de l'exercice du pouvoir) en soit absent. Cependant, l'amorce prise par la loi de 2002-2, réaffirmée par celle de 2005, remet le « polis » attribué aux personnes accompagnées au centre et tente d'amoindrir les impacts des institutions.

Dans son ouvrage, J. LECA³⁷, politologue français, précise que « *la citoyenneté soulève trois ordres de problèmes : celui des fondements de l'obligation politique, celui des conditions d'accès à la citoyenneté et celui de la nature et de la portée des droits* ».

Si l'approche juridique peut répondre en partie à la question des fondements de l'obligation politique, le contrat de séjour, institué par la loi de 2002, peut également être considéré comme un élément de réponse. En effet, au travers du contrat de séjour qui lie le résident et l'établissement, c'est bien de l'attribution des droits et des devoirs de chacun dont il est question. Il s'agit donc, grâce à ce contrat, de définir une place à l'individu accueilli, de lui reconnaître un pouvoir individuel de décision, de lui rappeler ses droits fondamentaux. En parallèle, ce contrat engage l'institution dans ses missions et ses devoirs envers le public. Cette avancée a pour objectif d'atténuer le pouvoir décisionnel des institutions et de remettre la personne accompagnée au cœur de son projet.

En ce qui concerne les conditions d'accès à la citoyenneté, la loi de 2005 vient rappeler les principes d'égalité des droits et des chances, de la participation et de la citoyenneté des personnes en situation de handicap. Pour autant, alors que la loi 2002-2 imposait de nouveaux outils aux établissements, la loi de 2005 n'engage pas de nouveaux dispositifs réglementaires dans le champ des institutions accueillant des adultes. Dès lors, dans la

³⁷ In Individualisme et citoyenneté - LECA Jean – 1991

volonté de favoriser les conditions d'accès à la citoyenneté, il appartient à l'établissement soit de s'appuyer sur des outils existants, comme le PPI, soit d'en concevoir, notamment en repensant ses propres documents par le prisme du facile à lire et à comprendre. Permettre aux résidents de comprendre l'environnement dans lequel il évolue et de connaître les personnes ressources en fonction de ses questionnements pourraient dès lors favoriser son intégration au sein du groupe et donc renforcer sa citoyenneté.

Au sens philosophique, le concept de citoyenneté renvoie et intègre d'autres notions. Où Aristote³⁸ y voit la notion de participation (« methexis »), JJ . ROUSSEAU conçoit le concept de la citoyenneté comme l'alpha et l'oméga, le citoyen étant à la fois pourvoyeur de loi et demandeur de liberté. N'oublions pas que Le "Contrat social" a inspiré la Déclaration des Droits de l'Homme et toute la philosophie de la Révolution sur ce paradoxe.

D. SCHNAPPER la définit comme « *une utopie créatrice* »³⁹ permettant de transcender les disparités et inégalités sociales. Cela est possible dès lors que l'on considère la citoyenneté non plus comme un statut ou une revendication mais comme un lien unissant différents individus. C'est parce que ce lien existe que la notion de citoyenneté naît.

La place faite à l'individu au sein du groupe pourrait donc proposer une ébauche de réponse à la question de la citoyenneté au sein de l'institution.

Dès lors, plusieurs questions sont à explorer et ce en dehors de toute question réglementaire. Comment donner une place particulière à chacune des personnes accompagnées dans un univers collectif ? et en quoi favoriser l'individuel donne un sens au collectif ?

Viennent ensuite des questions d'ordre pratiques, organisationnelles. Comment concevoir une organisation qui respecte l'être, ses attentes, ses capacités sans que cela entraîne des répercussions sur l'ensemble des personnes accompagnées ? les différences de prises en charge sont-elle éthiques ? comment préserver l'équité ?

Une majeure partie des réponses se trouve dans le modèle inclusif du handicap qui met en avant l'auto-détermination et le pouvoir d'agir des individus en situation de handicap. Aussi il me paraît important que ces notions soient abordées dans la mesure où je considère qu'un des objectifs de la structure est de concilier libertés individuelles et exigences de la vie en société, considérée dans mon propos au sens de l'institution.

1.2.2 Le modèle inclusif du handicap

A) Les principes d'autodétermination, de participation et d'inclusion sociale

L'autodétermination et le pouvoir d'agir sont des concepts clés dans le domaine du handicap. L'autodétermination fait référence au droit des personnes à prendre des

³⁸ Aristote – Politiques – Livre III – 330 à 323 av JC

³⁹ In Qu'est-ce que la citoyenneté – Dominique SCHNAPPER – 2000 – GALLIMARD

décisions concernant leur propre vie, en fonction de leurs besoins, préférences et aspirations. Cela implique de reconnaître leur capacité à diriger et à contrôler leur parcours de vie en étant acteurs de leurs propres choix.

Le pouvoir d'agir va de pair avec l'auto-détermination car il consiste à permettre aux personnes en situation de handicap de développer leurs compétences, leur confiance en elles-mêmes et leur capacité à influencer leur environnement. Cela inclut l'accès à l'éducation, à l'emploi, aux services de soutien et aux ressources nécessaires pour exercer leur citoyenneté.

L'autodétermination est un concept théorique qui trouve ses fondements dans plusieurs travaux et réflexions. L'un des premiers théoriciens à avoir exploré cette notion est J. LOCKE, philosophe du XVII^{ème} siècle, qui a souligné l'importance de l'autonomie individuelle et du droit à la liberté de choix. Dans son ouvrage « De l'entendement humain » datant de 1690, LOCKE soutient que chaque individu est le maître de sa propre vie et doit avoir la liberté de prendre les décisions qui la concernent.

Un autre penseur majeur à avoir réfléchi sur la compréhension de l'autodétermination est E. KANT. Dans « *Fondation de la métaphysique des mœurs* » (1785), il met en avant la notion d'autonomie morale, supposant que les individus ont la capacité et la responsabilité de prendre des décisions moralement justes par eux-mêmes, indépendamment des influences externes.

Plus récemment, la psychologie a également apporté des contributions significatives à la compréhension de l'autodétermination. Edward L. DECI et Richard M. RYAN⁴⁰ ont développé la théorie de l'autodétermination qui met l'accent sur les besoins spécifiques de l'individu tels que l'autonomie, la compétence et la relation sociale. Selon eux, lorsque ces besoins sont satisfaits, les individus sont plus motivés et engagés dans leurs activités, ce qui favorise leur autodétermination.

A partir de 1996, Michael L. WEHMEYER⁴¹ développe la théorie de l'autodétermination appliquée aux personnes en situation de handicap. Son approche met en avant l'importance de soutenir l'autodétermination des individus en leur offrant des opportunités de choix, de contrôle et de participation active dans leur vie quotidienne.

L'autodétermination est donc un concept théorique clé dans le domaine de la valorisation de la participation des personnes accompagnées. Il reconnaît le droit aux individus à prendre des décisions concernant leur propre vie, en fonction de leurs propres valeurs, préférences et objectifs. Il s'agit de permettre aux personnes en situation de handicap de

⁴⁰ Deci, E. L. et Ryan, R. M. (1985). *Intrinsic motivation and self-determination in human behavior*. New York, NY: Plenum Press. Google scholar 10.1007/978-1-4899-2271-7

Deci, E. L. et Ryan, R. M. (1991). A motivational approach to self: integration in personality. Dans R. Dienstbier (dir.), *Nebraska Symposium on motivation : Vol. 38. Perspectives on motivation* (p. 237-288). Lincoln, NE : University of Nebraska Press.

⁴¹ Lachapelle, Yves, et al. « Autodétermination : historique, définitions et modèles conceptuels », *La nouvelle revue - Éducation et société inclusives*, vol. 94, no. 2, 2022, pp. 25-42.

jouer un rôle actif dans les décisions qui les concernent, en favorisant leur participation et leur contrôle sur leur destin. L'autodétermination repose sur le principe fondamental de respect de l'autonomie de chaque personne, indépendamment de son degré de handicap. Dans la perspective du modèle social du handicap, les obstacles et les restrictions résultent plus des attitudes discriminatoires, des barrières environnementales et des pratiques institutionnelles que des limitations individuelles. Ainsi, l'autodétermination implique de remettre en question les structures de pouvoir traditionnelles et de promouvoir des environnements inclusifs qui permettent aux personnes accompagnées de prendre des décisions et d'exercer leur libre arbitre. Les théoriciens tels que T. SHAKESPEARE ont souligné l'importance de reconnaître l'autodétermination comme un droit fondamental des personnes en situation de handicap, en corollaire, la liberté de choix et de contrôle sur sa propre vie sont des aspects essentiels de la dignité et de l'égalité.

La promotion de l'autodétermination et du pouvoir d'agir sont donc essentiels pour favoriser l'inclusion sociale et l'autonomie des personnes accompagnées. Cela nécessite de reconnaître et de valoriser leurs capacités, leurs talents et leurs contributions à la société. En offrant un soutien approprié, en éliminant certains obstacles et en favorisant la participation active, les individus en situation de handicap peuvent développer leur plein potentiel, réaliser leurs aspirations et jouer un rôle actif au sein de l'établissement et donc, par extension au sein de la société.

L'autonomie et la participation des personnes accompagnées contribuent à créer une société plus juste, égalitaire et inclusive. Lorsque ces personnes ont la possibilité de décider de leur vie et de participer à la société, cela renforce non seulement leur bien-être et leur épanouissement mais cela enrichi également la diversité et la vitalité de la structure dans son ensemble.

B) Approche des droits fondamentaux et des conventions internationales en lien avec le handicap.

Au cours de années 1970, une série d'initiatives prises par les Nations Unies a marqué une avancée manifeste dans la reconnaissance des droits des personnes handicapées à l'échelle internationale. Cette période a été caractérisée par l'adoption de déclarations fondamentales visant à garantir l'égalité des droits et des opportunités pour les personnes en situation de handicap.

En 1971, l'Assemblée générale des Nations Unies a adopté la Déclaration des droits du déficient mental. Cette déclaration affirmait que les personnes souffrant de déficience mentale doivent jouir des mêmes droits fondamentaux que tous les autres individus. Elle soulignait également la nécessité de mettre en place des droits spécifiques correspondant aux besoins médicaux, éducatifs et sociaux de ces personnes. L'objectif était de protéger contre l'exploitation et de mettre en place des recours juridiques adaptés en cas de violation

de leurs droits. En 1975, l'Assemblée générale a franchi une étape supplémentaire en adoptant la Déclaration sur les droits des personnes handicapées. Elle énonce le principe absolu de l'égalité des droits civiques et politiques pour toutes les personnes en situation de handicap. Elle a posé les bases d'un traitement équitable et de l'accès aux services, favorisant ainsi le développement des compétences des personnes et leur intégration sociale.

Ces déclarations ont constitué des jalons importants dans la promotion des droits des personnes en situation de handicap au niveau international. Elles ont contribué à sensibiliser le monde à la nécessité de reconnaître et de respecter les droits de cette population souvent marginalisée.

Par le décret n° 2010-356 du 1er avril 2010 portant publication de la convention relative aux droits des personnes handicapées, signée à New York le 30 mars 2007, la France réaffirme son engagement.

En 2016, Handicap International lance une Charte pour l'inclusion des personnes handicapées dans l'action humanitaire, que la France a ratifiée.

En 2017, Catalina Devandas – Aguilar, rapporteuse spéciale pour l'ONU⁴² sur les droits des personnes handicapées, met en avant « *des axes d'améliorations importants dans les politiques publiques françaises, notamment dans la concrétisation du concept d'inclusion. Elle évoque une nécessaire transformation de l'offre médico-sociale globale, poussant à la désinstitutionnalisation des parcours, considérant les établissements médico-sociaux comme pourvoyeurs de stigmatisation et de ségrégation, et la création de services inclusif comme « un chez soi d'abord »* ».

C) L'évolution des logiques

Aujourd'hui, les logiques de parcours dans le champ du handicap sont optimisées sur la coordination des interventions, la prise en compte des besoins individuels et des projets de vie des personnes. Les dispositifs d'accompagnement sont conçus de manière à favoriser la continuité des services, la concertation entre les différents acteurs (professionnels, familles, associations) et la participation active des personnes en situation de handicap à la définition de leur projet de vie. Les logiques de parcours actuelles visent à permettre aux usagers de développer leurs potentialités, de s'épanouir et de développer leur citoyenneté. Cette évolution des logiques vise à construire une société inclusive où chacun peut trouver sa place et participer à la vie en société quel que soit son handicap.

Cette logique de transformation de l'offre induit de repenser la manière de « faire institution » et donc l'organisation de l'offre de services d'accompagnement. Le

⁴² In Observations préliminaires de la Rapporteuse spéciale sur les droits des personnes handicapées, Mme Catalina Devandas-Aguilar au cours de sa visite en France du 3 au 13 octobre 2017

changement de paradigme se traduit par un recentrage autour des besoins de la personne et non plus sur l'offre proposée par les ESSMS.

a) *D'une logique de compensation à la RAPT*

Alors que les politiques publiques évoluaient d'une logique de compensation vers des approches plus holistiques et inclusives, il était crucial de penser désormais des instruments pour concrétiser cette transition et garantir un accompagnement adapté aux personnes en situation de handicap.

Publié en 2014, le rapport « Piveteau » a été rédigé par Denis Piveteau suite à la commande de François Hollande en 2013, dans le but de proposer des mesures visant à simplifier et à améliorer la réponse apportée aux personnes handicapées sans solution en France. Cette demande fait suite à la condamnation de l'Etat dans l'affaire Amélie Loquet⁴³. Les recommandations du rapport connues sous « Zéro sans solutions », élaboré par un groupe de travail interministériel, ont contribué à orienter les politiques publiques, notamment dans la mise en place de la Réponse Accompagnée pour Tous⁴⁴ et dans la réflexion sur la simplification des dispositifs d'accompagnement.

L'objectif principal de ce rapport était de proposer des solutions concrètes pour mettre fin à des situations complexes où les personnes vivant avec un handicap n'avaient pas accès aux services et aux dispositifs nécessaires pour répondre à leurs besoins spécifiques.

Le rapport a notamment mis en avant l'importance de la personnalisation des parcours et de la prise en compte des besoins individuels dans la prise en charge des bénéficiaires. Il a aussi souligné la nécessaire coordination entre les différents acteurs du médico-social pour garantir une réponse adaptée et cohérente.

Ainsi la RAPT est une approche novatrice dans le secteur, visant à répondre de manière adaptée quel que soit le degré de handicap, l'âge ou la situation. Cette démarche repose sur le principe fondamental de l'inclusion et de l'égalité des chances, faisait ainsi le lien avec la loi de 2005.

L'une des caractéristiques marquantes de la RAPT est la recherche d'une complémentarité entre les acteurs du médico-social et sanitaire, ainsi qu'avec les dispositifs sociaux et éducatifs. Cette approche favorise la coordination des interventions et la construction de parcours de vie. La RAPT incarne un changement de paradigme majeur en posant un cadre pour « l'accompagnement sur-mesure », les complémentarités doivent être recherchées au service du projet de la personne (accueil séquentiel, équipe mobile, offre de répit ...). Elle reflète également la considération holistique de la personne prenant en compte ses besoins médicaux, sociaux, éducatifs et de participation citoyenne.

⁴³ Amélie Loquet, âgée de 19 ans à l'époque, est une jeune fille lourdement handicapée vivant à domicile faute de place en institution. Ses parents ont porté plainte contre l'Etat qui a été condamné.

⁴⁴ Réponse Accompagnée Pour Tous : RAPT

Cependant, la mise en œuvre de la RAPT n'est pas sans défis en termes de coordination entre les différents acteurs, de formation des professionnelles et d'adaptation des dispositifs existants.

« Zéro sans solution » et la mise en place de la RAPT ont été des évolutions majeures dans l'évolution des modes d'accompagnements des personnes handicapées en France. Ces rapports ont joué un rôle primordial dans la promotion de l'inclusion et de l'égalité des chances.

Les cadres législatifs tels que la loi du 11 février 2005, la loi de modernisation du système de santé sont des facilitateurs de l'autodétermination et s'appuient sur des méthodologies et des dispositifs spécifiques tels que les projets personnalisés ou les Plans d'Accompagnement Global⁴⁵ ainsi que sur les Groupes Opérationnels de Synthèse⁴⁶.

Le PAG est un outil spécifique pour les personnes accompagnées et dont les besoins nécessitent une ou des actions particulières pour le service ou l'établissements. Il vise à mettre en place un plan d'accompagnement individualisé et personnalisé pour répondre aux besoins spécifiques de l'utilisateur en prenant compte ses attentes, ses préférences et ses aspirations.

Il est élaboré en collaboration avec la personne elle-même (ou son représentant légal lorsque cela est nécessaire), les professionnels de la structure et peut impliquer des professionnels d'autres structures dans le cadre d'un GOS. Il s'agit de co-construire un accompagnement adapté et réalisable. Ce plan peut englober différents aspects de la vie de la personne, tels que la santé, l'éducation, les loisirs, l'autonomie quotidienne, l'inclusion sociale. Il peut être modifié et ajusté en fonction des changements de la situation de la personne ou de l'évolution de ses besoins.

Le GOS est une instance de coordination et de décisions au sein des établissements et services. Il a été instauré dans le cadre de la réforme de la tarification, notamment à travers la loi n° 2015-1776 du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement. Le GOS a pour objectif de regrouper différentes compétences et expertises au sein de l'établissement pour prendre des décisions concertées concernant l'accompagnement personnalisé des usagers. Les membres du GOS peuvent inclure des professionnels issus de diverses disciplines ainsi que des représentants des usagers et des familles. Ce groupe a pour responsabilité de synthétiser les informations, questions des évaluations et des besoins des personnes accompagnées afin de définir les modalités de leurs accompagnements et de garantir une prise en charge adaptée.

⁴⁵ Plan d'Accompagnement Global : PAG

⁴⁶ Groupe Opérationnel de Synthèse : GOS

En réunissant les compétences et les connaissances des différents acteurs au sein d'un établissement ou d'un service, le GOS vise à assurer une coordination optimale des interventions et à répondre de manière individualisée.

b) Le plan quinquennal

La stratégie quinquennale de l'évolution de l'offre médico-sociale 2017-2021 pour le volet handicap psychique est un cadre d'action mis en place en France pour répondre aux besoins spécifiques des personnes en situation de handicap psychique. Elle s'inscrit dans le cadre de la circulaire de transformation de l'offre d'accompagnement des personnes handicapées⁴⁷.

Cette stratégie visait à améliorer l'accompagnement, les soins et l'inclusion sociale de ces personnes en favorisant l'évolution de l'offre médico-sociale.

Cette stratégie a été mise en place par les autorités publiques, notamment les ARS, en collaboration avec les établissements et services, les usagers, les familles et les professionnels.

La SQEOMS repose sur plusieurs axes d'intervention :

1. La planification à moyen terme : anticiper et évaluer les évolutions sur une période de 5 ans afin de garantir une offre de services en adéquation avec les besoins des populations, les personnes âgées et celles en situation de handicap en particulier.
2. La concertation : une démarche de concertation avec l'ensemble des acteurs impliqués afin de recueillir les avis et les besoins exprimés.
3. Identification des priorités : identifier les priorités et les axes de développement du secteur médico-social. Cela inclut l'ouverture de nouveaux établissements ou services, l'adaptation des services existants, l'amélioration de la qualité de l'accompagnement, la promotion de l'inclusion sociale ou d'autres enjeux spécifiques.
4. Mobilisation des ressources : mobiliser les ressources financières, humaines et matérielles après un travail entre les autorités et les acteurs pour garantir les moyens nécessaires à la réalisation des objectifs fixés.
5. Suivi et évaluation : un suivi régulier est réalisé durant la période afin d'évaluer la mise en œuvre, mesurer les progrès accomplis et ajuster les actions. Cette évaluation implique usagers et professionnels.

Le bilan de la SQEOMS 2017-2021 met en évidence des avancées notables.

Les résultats de cette évaluation montrent que des progrès ont été accomplis en matière de personnalisation des parcours, de renforcement de l'inclusion sociale et de promotion des droits des usagers.

⁴⁷ Circulaire DGCS/3B/2017/148 du 2 mai 2017

Les dispositifs mis en place ont favorisé une meilleure adaptation des services aux besoins spécifiques de chaque individu, renforçant ainsi le principe de citoyenneté et d'autodétermination. Les parcours sont davantage pensés comme des projets de vie individualisés, offrant aux bénéficiaires la possibilité de faire des choix qui correspondent à leurs aspirations et à leurs capacités.

L'importance accordée à l'inclusion sociale a permis d'élargir l'accès des personnes en situation de handicap à la vie communautaire, en favorisant leur participation à des activités culturelles, éducatives et professionnelles. De plus, des efforts soutenus ont été déployés pour garantir l'accessibilité des lieux publics, des services et des informations, favorisant ainsi leur intégration.

Cependant, malgré ces progrès, des défis persistent. Certains établissements et services rencontrent encore des difficultés à mettre en place des pratiques totalement inclusives, notamment en raison de contraintes budgétaires et d'une nécessité de transformation culturelle plus profondes. La MAS Oustaou fait partie de ces établissements.

Les recommandations de bonnes pratiques émises par l'ANESM puis l'HAS, et d'autres instances nationales ont été un grand soutien dans cette démarche, mais leurs mises en œuvre nécessitent souvent un accompagnement spécifique. Cet accompagnement doit être impulsé et encouragé par le directeur d'établissement.

La SQEOMS a permis de poser les bases d'une approche plus adaptée et personnalisée. Cette transformation a non seulement une influence sur les pratiques d'accompagnement mais a également des répercussions sur la planification budgétaire des établissements et des services. En effet, la prise en compte des besoins individuels et la promotion de l'inclusion ont nécessité une révision des modèles financiers et de gestion pour répondre efficacement aux aspirations des usagers tout en garantissant la pérennité des structures.

c) Des outils de planification budgétaire

Les outils de planification budgétaire tels que le CPOM et le SERAFIN-PH⁴⁸ sont les piliers de la politique de gestion financière et opérationnelle des ESSMS.

Le CPOM vise à contractualiser les relations entre les autorités de tarification et les établissements en fixant des objectifs et des moyens pour une période pluriannuelle de 5 ans. Cette approche permet une meilleure prévisibilité financière et favorise une gestion budgétaire plus efficace et orientée vers les résultats.

SERAFIN-PH, quant à lui, réforme la tarification des établissements et services⁴⁹. Il repose sur une logique d'allocation individualisée des ressources en fonction des besoins de chaque bénéficiaire, contribuant ainsi à une meilleure adéquation entre les financements

⁴⁸ Service et Etablissement Responsable de l'Allocation des Fonds Individuel de Compensation pour les personnes Handicapées : SERAFIN-PH

⁴⁹ Ministère des Solidarités et de la Santé – 2017 – SERAFIN-PH : simplification et évolution de la régulation financière dans le secteur du handicap

alloués et les besoins réels des personnes. Ces outils de planification budgétaire contribuent à une gestion plus transparente et responsable des ressources, tout en favorisant une meilleure prise en compte des besoins spécifiques des usagers.

La reconfiguration des outils financiers et budgétaires a conduit non seulement à repenser les ressources allouées mais aussi la manière dont les places sont attribuées. Ainsi la notion de place évolue vers celle de « file active », mettant l'accent sur la fluidité et la personnalisation des parcours plutôt que sur une allocation statique de ressources.

d) De la notion de place à celle de file active

L'évolution de la notion de place à celle de file active témoigne d'un changement dans la manière dont les services et les établissements abordent les accompagnements des bénéficiaires.

Historiquement, la notion de « place » était souvent associée à une approche figée, où les personnes étaient placées en établissement ou sur une liste d'attente et devait attendre leur tour pour bénéficier des services d'un établissement. Cependant, avec les avancées dans la personnalisation du parcours et l'importance accordée à l'inclusion et à l'autodétermination des individus, la transition vers la notion de « file active » s'opère.

Cette notion implique un changement de perspective et permet de pouvoir faire bénéficier des personnes en attente d'un accueil définitif et/ou multimodal de certains services, sur des temps donnés.

Cette approche favorise une gestion dynamique des ressources et une réponse plus personnalisée aux besoins du bénéficiaire. Elle s'aligne également sur l'idée d'une continuité de l'accompagnement, en reconnaissant que les besoins évoluent au fil du temps. En cela, cette transition est aussi un outil de la RAPT.

La réforme des nomenclatures des ESSMS PH⁵⁰ qui offre la possibilité d'assurer l'ensemble des modalités d'accueil à un établissement permet ce changement de conception.

En passant d'une allocation traditionnelle, constante dans les ressources à une approche dynamique et personnalisée, l'accent est mis sur l'autonomie et le choix des personnes concernées. La notion de file active reflète la volonté de donner aux individus la possibilité de prendre des décisions éclairées et de participer activement à la planification de leur accompagnement. Cette évolution favorise ainsi l'autodétermination en permettant aux bénéficiaires de services d'influencer davantage leur propre parcours et de définir les orientations de leur accompagnement.

⁵⁰ Décret n°2017-982 du 9 mai 2017 relatif à la nomenclature des établissements et services sociaux et médico-sociaux (ESSMS)

La transformation de l'offre se décline mécaniquement sur les territoires, au plus près des lieux de vie des personnes. Nous allons donc analyser sa concrétisation sur le territoire régional et départemental où s'ancre la MAS Oustaou.

1.3 La situation médico-sociale du territoire PACA

1.3.1 Les Maisons d'accueil spécialisées

A) Généralités

Le rapport Bloch Lainé de 1967 précise : « *une des premières préoccupations pourrait être le développement des capacités d'hébergement des arriérés profonds et des adultes handicapés, ainsi que l'affiliation automatique des infirmes majeurs à la Sécurité sociale, affiliation qui cesse actuellement à l'âge de vingt ans.* »⁵¹. Ainsi les MAS sont instituées par la loi d'orientation en faveur des personnes handicapées du 30 juin 1975 (art 46). Le décret de 1978 en précise le cadre et les conditions d'accueil. Elles sont exclusivement financées par l'assurance maladie.

Leur création vient combler un manque d'équipement en structures d'accueil pour adultes handicapés et répondre à une demande urgente de places d'hébergement pour des personnes contraintes, par leur handicap, à une situation de forte dépendance dans la vie quotidienne. Les maisons d'accueil spécialisées accueillent « *des personnes adultes qu'un handicap intellectuel, moteur ou somatique grave ou une association de handicaps intellectuels, moteurs ou sensoriels rendent incapables de se suffire à elles-mêmes dans les actes essentiels de l'existence et tributaires d'une surveillance médicale et des soins constants* »⁵².

Le décret du 20 mars 2009 vient fixer de nouvelles obligations faites aux MAS ayant pour objectif d'améliorer la qualité des accompagnements proposés. Il précise des attendus autour de 4 axes :

- La qualité et la continuité de l'accompagnement : des mesures doivent être mises en place afin notamment de « favoriser, quelle que soit la restriction de leur autonomie, la relation de ces personnes handicapées aux autres et l'expression de leurs choix et de leur consentement en développant toutes leurs possibilités de communication verbale, motrice ou sensorielle » et de « favoriser leur participation à une vie sociale, culturelle et sportive par des activités adaptées »
- Le contrat de séjour : il doit, entre autre, « prévoir, par toute mesure adaptée, la participation de la personne aux réunions et aux décisions la concernant »

⁵¹ <https://www.lemonde.fr/archives/article/1968/08/15/le-rapport-bloch-laine>

⁵² Article R344- 1 du CASF

- L'organisation et le fonctionnement des établissements et services : le projet d'établissement doit également « formaliser les procédures relatives à l'amélioration de la qualité de fonctionnement de l'établissement ou du service et des prestations qui lui sont délivrées »
- Le personnel des établissements et des services : le rôle du directeur de l'établissement est précisé « le directeur est garant de la qualité de l'accueil et de l'accompagnement des adultes handicapés »

La particularité des MAS est d'être avant tout un lieu de vie mais qui proposent également des soins ⁵³.

B) Le maillage territorial des MAS⁵⁴

53 MAS sont présentes sur le territoire PACA et offrent 2219 places, représentant un taux d'équipement de 0.9%, correspondant au taux d'équipement national.

Pour ce qui est du département des Alpes Maritimes, 7 établissements de type MAS sont autorisés pour un volume de 380 places. Bien que l'on constate une augmentation de 18 places en 10 ans, le taux d'équipement de 0.7% est resté inférieur au taux d'équipement régional. La file active des personnes accompagnées est de 418 personnes et présente un ratio FA/places de 1.06 en 2020, 1.07 en 2019 et 1.057 en 2018. Dans la tendance, ces ratios demeurent inférieurs à la moyenne nationale. La présence d'une mesure de protection juridique est retrouvée dans 97% des situations.

Le nombre de place pour des MAS agréées Handicap psychique/troubles du comportement est de 349 en internat et 29 en externat et pour les MAS agréées TSA de 154 places en internat et une place en externat.

La MAS Oustaou représente 14.2% des places du département.

Pourtant dans le champ médico-social la MAS Oustaou n'est pas un partenaire clé. Issu du monde sanitaire, le réseau du champ spécifique n'a pas été suffisamment travaillé et peu de conventions ou de partenariats ont été concrétisés. Aujourd'hui, je travaille au développement du réseau au travers de rencontres avec les différents partenaires.

1.3.2 Les orientations du territoire PACA

A) Le PRS⁵⁵

Concernant les territoires, la SQOEOMS précise : « *L'enjeu pour les personnes en situation de handicap psychique et leurs familles est de développer une nouvelle approche plus inclusive dans laquelle soins et accompagnement social et médico-social se complètent*

⁵³ ANESM : Qualité de vie en FAM-MAS volet 2

⁵⁴ Sources : Handidonnées PACA

⁵⁵ PRS : Projet Régional de Santé

dans une démarche coordonnée pour mieux répondre à leurs besoins diversifiés dans le cadre d'une nouvelle politique de santé mentale ».

La logique de parcours induit une approche territorialisée, ancrée sur les lieux de vie des personnes. On en retrouve donc la déclinaison stratégique pour notre territoire au travers du PRS 2 (2018-2023) et du projet du PRS PACA 3 (2023-2028 en cours de validation).

Ses orientations stratégiques s'appuient sur une approche concertée et partenariale, impliquant les acteurs du médico-social, les associations représentatives, les professionnels de santé et les collectivités territoriales.

« L'offre médico-sociale PA PH doit s'intégrer sur un territoire en complémentarité des ressources de santé existantes dans une logique de parcours, de réponses graduées et coordonnées »⁵⁶

Le PRS encourage la coordination des différentes structures afin de garantir une prise en charge cohérente et de qualité pour les personnes en situations de handicap. Il vise à promouvoir la prévention du handicap, à améliorer la qualité des soins et des services destinés aux personnes handicapées, ainsi qu'à favoriser leur participation active. Le PRS encourage le développement de l'offre de soins et de services adaptés, en mettant l'accent sur l'accessibilité physique, mais aussi sur l'accessibilité des informations et des dispositifs de communication.

L'offre médico-sociale doit résolument prendre le virage inclusif. Le niveau est une augmentation de la part de services dans l'offre globale existante : l'objectif de transformation de l'offre sur le secteur PH doit permettre d'atteindre un objectif de 50% de la part de services dans l'offre globale de la région (actuellement de 34%)⁵⁷

En intégrant la dimension du handicap dans le PRS PACA, la région reconnaît l'importance de mettre en œuvre des politiques de santé inclusives, favorisant l'égalité des chances et l'autonomie des personnes accompagnées et la coordination entre les différents services.

B) Le schéma de l'autonomie

Le département des Alpes Maritimes a défini des orientations stratégiques dans son schéma départemental notamment par *« l'impulsion et l'accélération de la révolution de l'accueil et de l'accompagnement en établissements en diversifiant l'offre de service ».*

Le département se veut être un site pilote pour le déploiement des Maisons Départementales de l'Autonomie de proximité⁵⁸ afin de permettre aux personnes âgées et aux personnes en situation de handicap de recourir à leurs droits et aux aides. Ainsi la MDPH devient site pilote MDA regroupant l'ensemble des acteurs œuvrant dans le secteur des personnes vulnérables.

⁵⁶ PRS PACA 2018-2023

⁵⁷ Schéma Régional de Santé PACA 2018-2023 p.21

⁵⁸ Schéma départemental de l'autonomie des Alpes Maritimes – Fiche action 1

C) Les réseaux existants

Le projet territorial de santé :

Plus récemment Loi 2016 de modernisation du système de santé introduit « *Le projet territorial de santé mentale est défini sur la base d'un diagnostic territorial partagé établi par les acteurs de santé du territoire, notamment les établissements et les services sociaux et médico-sociaux, qui a également pour objet d'identifier les insuffisances dans l'offre et la continuité des services et de préconiser des actions pour y remédier* »

Les groupes d'entraide mutuelle

Dans sa fiche action n°8, la SQEOMS consolide la place des Groupes d'Entraide Mutuelle⁵⁹
« *Introduits par la loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, les Groupes d'entraide mutuelle (GEM) sont des dispositifs essentiels dans le paysage de la compensation du handicap et de la restriction de la participation à la vie sociale. Le GEM est un outil d'insertion dans la cité, de lutte contre l'isolement et de prévention de l'exclusion sociale de personnes en grande vulnérabilité. Un GEM est organisé sous forme associative et constitué de personnes ayant des troubles de santé ou des situations de handicap similaires les mettant en situation de vulnérabilité et de fragilité ; il offre un espace pour se soutenir mutuellement dans les difficultés rencontrées, notamment en termes d'insertion sociale, professionnelle et citoyenne. Les GEM sont dédiés aux personnes présentant un handicap résultant de troubles psychiques, d'un traumatisme crânien ou de toute autre lésion cérébrale acquise, d'un trouble du spectre de l'autisme ou autre trouble du neuro-développement.* »⁶⁰

Sur le territoire PACA, en 2020, 24 GEM dédiés aux personnes atteintes de troubles psychiques et 7 aux personnes cérébro-lésées mais aucun pour accompagner les personnes souffrant TSA.

⁵⁹ Groupe d'Entraide Mutuelle : GEM

⁶⁰ In Les cahiers pédagogiques – Les GEM – CNSA – Novembre 2019

2 La MAS Oustaou : entre le prescrit et les pratiques

2.1 Histoire et évolution

2.1.1 Histoire de la MAS Oustaou

L'idée de création de la MAS naît d'une réflexion entre la direction du CHSM de Nice, l'équipe du Département Pour Autiste (DPA) et des associations de familles en lien avec l'autisme dans les années 1990. Le constat d'absence de structures d'aval non sanitaires dans la suite d'une hospitalisation pour les patients présentant des troubles du comportement en lien avec une déficience mentale, quel que soit son degré, entraîne la poursuite de la prise en charge hospitalière. Cette prolongation de prise en charge sanitaire est insatisfaisante pour chacun des acteurs. Tout d'abord pour les patients, qui se doivent d'évoluer dans le monde sanitaire avec ses réglementations et ses contraintes spécifiques, et qui ne permet pas un épanouissement au quotidien. Ensuite, pour les familles, qui souhaitent une prise en charge différente, plus adaptée au rythme et à l'évolution de leurs proches, permettant plus de souplesse dans l'accompagnement et une présence plus affirmée des activités « récréatives » et des animations. Enfin, pour l'institution, qui voit des durées d'hospitalisations longues et non adaptées. Aussi, bien que l'accord des organismes gestionnaires ne soit pas encore obtenu, le CHSM de Nice poursuit sa réflexion et son projet de création d'une MAS répondant aux besoins des patients dits "inadéquats" tant à l'hospitalisation temps plein qu'à un retour à domicile ou tout autre placement et répondant à une volonté associative de développer son activité médicosociale.

L'évolution des politiques publiques en la matière et les nécessaires restrictions financières poussent les autorités de tutelle à entamer avec les établissements sanitaires des discussions sur leur volume capacitaire afin d'harmoniser l'offre de service, et ce en conformité avec la loi HSPST de 2009. En adéquation avec le projet de création de MAS, le CHSM de Nice parvient à obtenir les accords afin de matérialiser ses aspirations. Cette réalisation a pu se réaliser par le déploiement des lits du sanitaire du DPA vers le médico-social. A cet effet, 36 lits d'hospitalisations ont été valorisés à hauteur de 40 places, sur une capacité maximale d'accueil de 48 places à son ouverture.

Cette création est encouragée dans le rapport IGAS de 2011 « *Les deux plans de santé mentale, le programme pluriannuel de création de places 2008-2012 et le plan de relance ont permis de compléter l'accueil intermédiaire entre l'hospitalisation au long court inadéquate car ne correspondant plus à l'état de la personne.* » (p.5).

Ainsi la concrétisation de la MAS Oustaou correspond à une translation, qu'elle soit des places et des personnels, et non à une véritable création. Le développement du projet n'est donc pas dans la même philosophie et cela se ressent à la lecture du premier projet d'établissement. En effet le fil conducteur de cet écrit est l'adaptation d'un lieu de soin

(ancien service du DPA) vers un lieu de vie (la MAS) et non pas la conception originelle d'un lieu de vie adapté à une population spécifique. Cette « inversion » de conception met en avant l'inexpérience des besoins et attendus du champ médico-social par des acteurs issus du sanitaire.

2.1.2 Son ancrage associatif

A) Historique de l'Association

L'Association Hospitalière Sainte-Marie, institution datant de 1827, est devenue association loi de 1901 à but non lucratif en 1974. Elle assure, dans le cadre de sa mission de service public, des activités de prévention, de soins, de postcure en psychiatrie générale et infanto-juvénile, prenant en charge enfants, adolescents, adultes et personnes âgées. Depuis les années 80, elle a développé également tout un réseau d'établissements médico-sociaux et sociaux permettant de répondre aux besoins d'un parcours de vie, et non plus seulement d'un parcours de soin. Elle œuvre aussi bien dans le champ de la santé mentale, que celui de la dépendance ou du handicap.

Le Groupe est présent sur 3 régions (Auvergne-Rhône-Alpes, Occitanie, Provence Alpes Côte d'Azur) 8 départements. Il emploie plus de 5600 professionnels.

L'association est l'organisme gestionnaire de différents ESMS : 9 EHPAD, 2 FAM, 3 ESAT, 5 MAS (dont la MAS Oustaou), 1 SAVS, 1 SAMSAH, 4 foyers d'hébergement, 3 foyers de vie, 2 foyers de vie personnes handicapées vieillissantes.

L'histoire de l'Association fait que la communication externe n'était pas une priorité et que les établissements avaient une tendance à être repliés sur eux-mêmes. Ce repli est aussi à mettre en lien avec la population cible des établissements, population souvent mise au ban de la société. Depuis 15 ans, la politique associative se tourne vers l'extérieur, vers la déstigmatisation des personnes accompagnées. Cette ouverture a porté ses fruits et fait des établissements de Nice un acteur clé dans la prise en charge psychiatrique et dans la promotion de la santé mentale.

B) Des valeurs à promouvoir

Les fondements qui animaient hier les fondateurs guident encore aujourd'hui l'Association. Ils sont au cœur même de notre mission : les valeurs fondamentales sont inscrites en préambule des statuts de l'Association Hospitalière Sainte-Marie : Une conception de l'homme, une conception du soin, une conception de servir.

Cet héritage a été récemment traduit en cinq valeurs professionnelles, permettant à chacun de se les approprier, avec toujours en filigrane l'esprit d'équipe :

- Respect et dignité : chaque personne est unique. Chacun a le droit à la différence et à la dignité
- Autonomie : Chacun a la capacité d'agir dans un cadre donné

- Innovation et Anticipation : Chaque personne est acteur de son futur. Chacun peut repérer et diffuser de nouvelles idées.
- Compétences : Chaque personne est dotée de compétences singulières.
- Bienveillance : Chaque personne a le devoir de considérer et, réciproquement le droit d'être considéré.

Ainsi les valeurs fondamentales de l'Association, qui inspirent au quotidien les réflexions et pratiques professionnelles au sein de la MAS sont en faveur de la promotion de la citoyenneté.

C) Un projet associatif stratégique à horizon 2025

Le projet stratégique de l'AHSM s'inscrit dans une volonté de contribution à l'économie sociale et solidaire, en proposant la prise en charge et l'accompagnement des publics davantage dans un parcours de vie de qualité, que dans un parcours de soins, qui peut être parfois morcelé, notamment pour les patients, souffrant très souvent de pathologies chroniques.

Le Projet Stratégique « Sainte-Marie 2020 », a été prolongé de 5 ans et renommé « Sainte-Marie 2025 ». L'ambition de ce projet est de se permettre d'être fort, solidaire et humaniste pour continuer à assurer notre mission originelle : accueillir, soigner et accompagner les plus vulnérables. Ce plan est aujourd'hui organisé autour de 4 orientations qui guident notre démarche depuis 2015 :

- ✚ Orientation 1 : garantir la qualité de prise en charge des patients et des résidents dans une logique de parcours de vie
- ✚ Orientation 2 : développer les activités de l'Association
- ✚ Orientation 3 : Améliorer la performance économique et dégager des marges de manœuvres pour notre mission
- ✚ Orientation 4 : fédérer les établissements et les équipes autour d'objectifs et d'outils communs, dans un souci permanent de cohésion et de solidarité.

Depuis 15 ans, la politique associative se tourne vers l'extérieur, vers la déstigmatisation des personnes accompagnées. Cette ouverture a porté ses fruits et fait des établissements de Nice un acteur clé dans la prise en charge psychiatrique et dans la promotion de la santé mentale.

L'ARS reconnaît la spécificité de la MAS, dans ses prises en charge. Les relations avec nos gestionnaires sont fluides actuellement. Dans le cadre des négociations CPOM, qui devrait être signé fin 2023 pour un démarrage au 01 janvier 2024, nous attendons un positionnement favorable de la part de l'ARS afin de pouvoir déployer notre futur d'établissement (2024-2028).

2.2 Focus sur les personnes accueillies à la MAS

2.2.1 Agrément

Par arrêté préfectoral en date du 5 septembre 2005, l'Association Hospitalière Sainte Marie (AHSM) a été autorisée à créer, à Saint André de la Roche, une MAS à orientation psychiatrique de 48 lits et de 5 places d'accueil de jour. La structure s'adresse à des personnes handicapées adultes présentant des troubles qui sont principalement les suivants :

- Psychoses chroniques stabilisées sur un mode déficitaire
- Psychoses infantiles et déficiences intellectuelles grave parvenues à l'âge adulte
- Troubles autistiques

Elle a ouvert ses portes le 11 juillet 2011.

En date du 30 mars 2018 la MAS Oustaou a obtenu la labélisation de 8 places « autisme ».

En date du 28 juillet 2018 la MAS Oustaou a vu sa capacité d'accueil augmentée d'un lit portant la capacité totale à 49 lits.

Dans le cadre des négociations CPOM en cours, nous sollicitons une augmentation capacitaire de 3 places en accueil de jour passant de 5 à 8 nos autorisations.

2.2.2 Population

A) Les statistiques nationales

Au niveau national, au regard des données remontées⁶¹ la file active de la population accompagnée est en recul sur la période 2018-2020 (184 personnes en moins) alors que les capacités d'accueil augmentent. Le ratio FA/places était de 1.08 en 2020 (30 030 places et 32457 FA), 1.092 en 2019 et de 1.094 en 2018. Cet écart peut trouver une explication dans la mutation des profils accompagnés et de leurs besoins. On constate en effet que la part des personnes atteintes d'une déficience intellectuelle diminue au profit de celle des troubles du spectre autistique, tout comme les déficiences motrices en recul à l'instar du polyhandicap.

Concernant la pyramide d'âge, les MAS ont un panel hétéroclite. La part des moins de 30 ans est en recul au profit de la tranche d'âge 50-59 ans. Les plus de 75 ans présentent également une légère progression entre 2018 et 2020. Enfin, 92% des personnes accompagnées ont un statut de majeur protégé.

⁶¹ <https://handidonnees.fr/page/profil-des-adultes-accompagnes-par-le-medico-social/mas/evolution>

B) La couverture territoriale au niveau PACA

L'évolution du territoire PACA suit le mouvement national. L'évolution capacitaire des MAS est en augmentation sur la période 2013-2022 de 34.77%⁶². « *A contrario, l'offre médico-sociale est inférieure aux moyennes nationales : -17% pour les personnes âgées, -22% pour les adultes handicapés, (...) (3ème région la plus mal dotée en places de MAS et FAM)* »⁶³. Le ratio FA/places du département correspond à l'évolution nationale (1.078 en 2020, 1.085 en 2019, 1.097 en 2018).

Concernant la typologie des personnes accompagnées⁶⁴, la remontée d'information n'est pas en corrélation avec les statistiques nationales. En effet, est constatée sur la période 2018-2020 une augmentation de la part des déficiences intellectuelles et un recul des TSA et une franche diminution du polyhandicap, « compensée » par une hausse des cérébro-lésions et des déficiences motrices. Pour autant la part des personnes accompagnées ayant un TSA en diagnostic principal est en augmentation sur la région.

Cette différence vient renforcer la notion de partialité dans la remontée d'informations déjà évoquée.

C) Au sein de la MAS Oustaou

a) Profil des résidents

L'accueil et l'accompagnement des résidents se fait exclusivement sur orientation de la MDPH.

Au regard des agréments, le public accueilli à la MAS Oustaou est porteur d'un handicap mental et/ou psychique, allant des troubles du développement limitant l'acquisition des apprentissages de base et de l'autonomie aux troubles psychotiques ou autistiques sévères. 75% des résidents sont également atteints d'épilepsie et requièrent une surveillance médicale particulièrement accrue. 80% d'entre eux sont des résidents dit « non verbaux » ou avec une acquisition partielle et/ou limitée du langage. Le champ lexical permettant l'expression des besoins, des envies, des désirs se retrouve donc réduit.

En raison de l'importance des troubles touchant les résidents de la MAS, tous sont sous le régime de protection juridique de la tutelle. Pour 68% des résidents cette mesure est exercée par un membre de la famille.

On note une large prédominance masculine au sein de la population qui représente 72% de la population accueillie en temps plein et 80% des personnes accompagnées en journée.

⁶² Cf. Annexe I : Données statistiques

⁶³ PRS 2018-2023 p.4

⁶⁴<https://paca.handidonnees.fr/page/profil-des-adultes-accompagnes-par-le-medico-social/mas/evolution>

La pyramide des âges évolue vers un vieillissement de la population avec un âge médian à 43 ans en 2018 pour 45 ans en 2021. L'écart d'âge va de 19 à 68 ans. La part des résidents ayant plus de 60 ans est de 17%.

Est à noter une grande hétérogénéité des profils actuellement accompagnés sur la MAS avec une prédominance des troubles envahissant du développement pour 52,46% des résidents. Les déficiences intellectuelles représentent 26,23% des profils accompagnés et les troubles du psychisme 10%. Pour 98,36% des résidents accompagnés les troubles du comportement et de la communication sont diagnostiqués en déficience associée.

b) Enjeux autour de la répartition en unités de vie

Quant à la répartition des résidents au sein des unités de vie qui sont actuellement au nombre de 4, de capacités différentes (deux unités de 14 résidents, une unité de 11 résidents et une unité de 10 résidents), elle s'est faite en fonction de leurs sexes (2 unités mixtes – 2 unités masculines) et de leurs comportements au quotidien. Cette répartition en 4 unités n'a pas été l'organisation initialement pensée mais fait suite à une injonction de l'ARS en 2013 dans un contexte de recrudescence de signalement d'évènement indésirable grave. A l'origine, la MAS a été conçue avec seulement deux grandes unités. Le passage en 4 unités de vie a donc été subi et a dû se réaliser en peu de temps.

Ces hétérogénéités, dans les profils et dans la répartition, sont sources de difficultés d'accompagnement tant elles demandent une adaptation rapide et régulière aux professionnels. Elles se doivent d'être analysées.

Un premier facteur est en lien avec la provenance des résidents accueillis. 58,18% des résidents proviennent d'un établissement sanitaire, unique, en l'occurrence le CHSM alors que seuls 36,36% proviennent d'un établissement médico-social. Cette prédominance est le reflet de la philosophie de conception de la MAS, nait d'une translation des lits du sanitaire vers le médico-social. Elle marque l'attachement associatif avec une liaison facilitée entre les entités. De plus, même en cas de dégradation des troubles du comportement et d'une instabilité psychique peu compatible avec l'établissement, le taux de ré hospitalisation à 0% marque une volonté de maintien au sein de la structure des résidents dits « décompensés ». Ce maintien fait écho au sentiment d'échec dans les prises en charge que certains professionnels évoquent, alors qu'ils sont, nous le verrons par la suite, pour la plupart issu également du champ hospitalier.

Un second facteur vient des conditions de passage de 2 à 4 unités. Issu d'une injonction des autorités de tutelles, le changement d'organisation a été imposé et ne reflète pas une décision de la structure. De fait, ce changement d'organisation ne répond pas au projet initial de la structure et n'a pu être anticipé et travaillé avec les résidents et les professionnels. Une des conséquences majeures est que les projets de vie et les besoins d'accompagnement sont multiples et variés au sein d'une même unité qui accueille tous

types de profils de résidents. Des projets spécifiques et l'organisation qui en découlent n'ont pu faire l'objet d'une réflexion.

Comme vu précédemment, la concrétisation du projet de création de la MAS correspond à une transformation des lits du sanitaire vers le médico-social, et non à une véritable création. Cette translation s'est également opérée dans la conception architecturale.

Dans la recommandation n° 13, l'IGAS souligne ; « *La cohabitation est souvent difficile entre les personnes ayant des déficiences intellectuelles et les personnes handicapées psychiques, la présence des personnes handicapées psychiques notamment sortant d'établissement psychiatrique, étant parfois vécue comme une source de dysfonctionnement entraînant notamment un refus ou une réticence à l'admission, des cas d'éviction ou de refus de les accepter pouvant se produire (dans ce cas, la personne chargée de la protection juridique est souvent en première ligne).* »⁶⁵

Bien que le handicap mental et le handicap psychique partageant des préoccupations liées à la santé mentale et au bien-être des individus, ils présentent des caractéristiques distinctes en termes d'origine, de symptômes, d'évolution et d'accompagnement. La compréhension de ces différences est essentielle pour fournir un soutien approprié à chaque résident. Les interventions visant à soutenir les personnes accompagnées se concentrent souvent sur le développement de compétences adaptatives, l'autonomie, l'inclusion sociale et la qualité de vie globale. Ces interventions doivent varier en fonction de l'évaluation des besoins individuels et des ressources disponibles, l'objectif ultime est de permettre à chaque résident de vivre une vie aussi épanouissante et autonome que possible.

Outre les difficultés de verbalisation et d'expression que nous avons déjà abordé, les résidents de la MAS présentent pour la majorité une grande ritualisation de leur quotidien et une faible participation aux animations proposées. Cela tient de plusieurs facteurs. Le premier est une forte institutionnalisation dans les parcours, dès le plus jeune âge pour certains. La vie en collectivité est-elle source d'abrasion d'individualisation dans le rythme de vie, rendant quasi impossible une séparation du groupe ?

Le second facteur relève plus de l'organisation elle-même. Durant la journée, la libre circulation au sein de la structure n'est pas pensée et organisée. A l'heure actuelle les résidents ne peuvent se déplacer à leur envie dans le bâtiment, ils sont contraints de demander au personnel l'ouverture de certains accès comme des pièces de vie ou le rez de chaussée. En lien avec précédemment, ces demandes ne sont pas facilitées. Pour autant, nous constatons une grande participation des résidents dans les préparations des évènements se déroulant sur la MAS ainsi qu'un réel plaisir à la participation aux festivités de la structure. Les résidents réagissent donc de concert avec l'ambiance générale de

⁶⁵ Rapport IGAS 2011 p. 45

l'établissement et présentent de grandes capacités d'adaptation lorsqu'ils sont sollicités dans des domaines qui les enchantent. Cette participation est également très présente lors d'atelier cuisine.

De plus, malgré une réponse éducative favorisée en première intention, l'impact des thérapeutiques administrées génère une fatigabilité ainsi qu'une apathie qui ne sont pas en faveur d'une participation active et régulière. L'évaluation du comportement et la nécessité de réadaptation du traitement doivent faire l'objet d'un suivi régulier. Les sollicitations doivent être régulières, répétées, encouragées.

2.3 Les acteurs institutionnels

A) Les familles

Ces dernières sont très présentes dans l'établissement et Cependant, il existe des difficultés d'articulation MAS – certaines familles, notamment celles du CVS. Historiquement, une grande place leur a été faite dans la mesure ou le projet de création de la MAS a largement été porté et soutenu auprès des autorités par deux associations de familles. A l'ouverture de la structure, suite à différents évènements indésirables un sentiment de défiance et une perte de confiance se sont installés entre les familles et la structure. Cette période de tension a donné lieu à une mise en œuvre de jeux de pouvoirs, entravant, de fait un travail de collaboration. L'inexpérience dans le champ médico-social a joué en défaveur de l'institution tant face aux familles par un manque de communication et d'espaces d'échanges que face aux organismes de tutelles qui n'ont pas pu se poser en médiateur, faisant, là aussi, écho à des antagonismes anciens.

Nombres d'entre elles, entrevoient le surinvestissement dans le fonctionnement de l'institution comme un moyen de déculpabilisation du placement de leur enfant et d'expression de leur souffrance. « *De nombreuses études montrent clairement que les personnes ayant une maladie psychique expérimentent très souvent des situations de discrimination négative et tout particulièrement dans leurs relations avec les membres de leur famille et avec leurs proches (...)* »⁶⁶.

Un paradoxe est remarqué dans la relation avec les familles qui tient d'une oscillation entre volonté de « normalisation » de leur proches, allant même parfois jusqu'au déni de pathologies à une « surprotection », ayant pour conséquence un refus de prise en compte des capacités du résident.

La SQEOMS précise : « *Par ailleurs, l'une des spécificités du handicap psychique réside dans la stigmatisation des personnes concernées. Les représentations sociales du handicap psychique oscillent souvent entre la minoration de l'impact des troubles psychiques et les clichés véhiculés sur la violence présumée de ces personnes envers*

⁶⁶ PTSM Constat n°7

elles-mêmes et surtout envers les autres. Ce tabou de la maladie mentale et du handicap psychique renforce le comportement de déni des personnes concernées et de leurs proches, ce qui conduit bien souvent encore aujourd'hui à un phénomène de non-recours. »⁶⁷. Cette position oscillante est source de tension notamment concernant les activités réalisées au sein de la structure. Malgré une intention bienveillante, une collusion est souvent faite entre leurs propres attentes et besoins et ceux de leurs proches.

Cela se traduit, par des demandes peu réalisables (tant en regard des capacités des résidents que du personnel nécessaire) et une insatisfaction régulière face aux difficultés rencontrées dans la mise en œuvre des suggestions émises.

Ces diverses contractions renforcent le manque de confiance de certains.

De plus, comme nous l'avons déjà vu, beaucoup de familles sont les représentants légaux de leur proche. Cette position peut renforcer un sentiment de « toute puissance » dans leurs prises de décision. L'évolution du cadre de la protection juridique des majeurs est souvent méconnue, les droits des personnes protégées régulièrement omis.

*« Si les principes juridiques de nécessité, subsidiarité et proportionnalité régissent en théorie le recours à ces mesures, on m'informe que les personnes handicapées, notamment les personnes autistes ou celles avec handicap intellectuel et psychosocial, sont placées sous tutelle ou curatelle de façon systématique, (...) En réalité, loin d'assurer leur protection, la mise sous tutelle prive les personnes de leurs droits et entraîne un risque d'abus et d'institutionnalisation. J'exhorte la France à revoir sa législation afin d'éliminer tout régime de prise de décision au nom d'autrui. A la place, toutes les personnes handicapées doivent pouvoir bénéficier d'une prise de décision accompagnée, quel que soit le degré d'accompagnement nécessaire, afin qu'elles puissent décider par elles-mêmes, en toute connaissance de cause. »*⁶⁸ ; Ce manque d'information se retrouve dans la position du CVS, réticent à la participation des résidents aux réunions.

Malgré ces situations de tensions, la MAS peut se reposer sur plusieurs familles très impliquées dans la participation à la vie à l'établissement et renouvelant leur confiance dans l'établissement et les professionnels.

B) Les professionnels

Concernant les effectifs, la MAS est dotée à hauteur de 62,3 ETP théoriques ce qui est légèrement sous basé au regard de la population accueillie. La faiblesse du taux d'encadrement est accentuée par un taux d'ETP vacant de 10,88% dont 9,46% concerne la filière soins.

⁶⁷ Ibid.

⁶⁸ In Observations préliminaires de la Rapporteuse spéciale sur les droits des personnes handicapées, Mme Catalina Devandas-Aguilar au cours de sa visite en France du 3 au 13 octobre 2017

Un travail de rebasage est en cours avec l'ARS afin d'augmenter le taux d'encadrement et d'accentuer l'accompagnement médico-social que la structure est en capacité de proposer social au sein de la structure.

La répartition des effectifs est également en faveur du sanitaire avec 27 ETP dédiés au champ sanitaire et 23 ETP dédiés au champ médico-social (AES, moniteur-éducateur, ergothérapeute, psychomotricienne).

L'établissement est organisé en roulement de 7h48 pour le jour et de 10h pour les IDE et la nuit. L'équipe de nuit est distincte de celle de jour.

En journée et par roulement (matin 6h45 - 14h33, après-midi : 13h30 - 21h18), l'équipe est constituée de 2 AS/AMP par unités (soit 8 au total). Une IDE est présente de 7h00 à 17h00.

Lorsque le roulement le permet, 2 IDE sont présentent et couvre la plage 7h00-21h00.

L'équipe de nuit est constituée uniquement d'AS/AMP (au nombre de trois par roulement).

En journée (9h - 16h48) sont présents deux moniteurs éducateurs, une psychomotricienne et un ergothérapeute.

Deux autres moniteurs éducateurs interviennent, eux, sur des roulements de matin, de soir et de journée.

La pyramide des âges fait ressortir une part importante des professionnels de moins de 40 ans (47,3%). A noter que les plus de 55 ans représentent 17,6% des collaborateurs.

Le personnel féminin représente 80% des professionnels.

L'ancienneté moyenne est de 5 ans sur la structure et seulement 10% des soignants sont présents depuis l'ouverture de la MAS.

En 2021, l'établissement était confronté à de forts taux d'ETP vacant (14,06%), taux de rotation (45.27% en 2021) et d'absentéisme (24%) du personnel. Le recours à l'intérim était fréquent. Si ce phénomène est récurrent en MAS, il n'en demeure pas moins qu'il constitue une véritable interrogation pour la structure :

Il impacte la qualité de l'accompagnement : la venue régulière d'intérimaires et de CDD de remplacement génère une discontinuité dans l'accompagnement et entraîne des répercussions sur le comportement des résidents. Les équipes doivent être systématiquement reformées et la personnalisation est moins effective

Des axes d'amélioration ont été investis et commence à produire des effets positifs puisque nous constatons, pour 2023, une tendance à la diminution des taux : ETP vacant 10.93%, absentéisme 30% et rotation 18%. Ces taux demeurent supérieurs à la médiane nationale (taux d'absentéisme 12,42% , taux de rotation : 10,49%, taux d'ETP vacant :0.86) ⁶⁹.

La lourdeur des prises en charge, l'instabilité de l'encadrement et une organisation insuffisamment posée sont source de fatigue professionnelle.

⁶⁹ Restitution des indicateurs RH du tableau de bord des ESMS 2018 -2020 – IDF – Direction de l'Autonomie – Aout 2022 – Taux d'ETP vacant p. 12 –Taux d'absentéisme p. 16 – Taux de rotation p. 18

Les professionnels sont centrés sur la charge de travail à accomplir et peu de temps est donné à la réflexion autour des pratiques professionnelles. Le réalisé devient plus important que le réalisable et l'espace dédié aux résidents s'en trouve réduit. Ce cercle vicieux génère autant de frustration chez les professionnels, augmentant ainsi la perte de sens, que chez les résidents, ce qui aggrave leurs troubles du comportement.

Au travers de ce transfert réel et conscient des résidents et professionnels et au regard du fonctionnement actuel de la structure il semble qu'un transfert inconscient des pratiques et de l'organisation sanitaire ai également été opéré. L'analyse des pratiques professionnelles⁷⁰, existante quelques temps mais peu investie par les professionnels, a été stoppée par la crise sanitaire.

Cependant des modifications et des changements sont en cours. Aussi, dans ce contexte, je peux dire que la MAS Oustaou est en cours de mutation et de consolidation. La structure peut s'appuyer sur de nombreux points forts, notamment l'implication de nombreux professionnels et le souci du bien-être des résidents. Dans un même temps, j'identifie des axes d'améliorations qui doivent être développer.

C) L'équipe de direction

L'équipe de direction de la MAS Oustaou est en pleine construction et souffre d'une instabilité « chronique ». En effet, depuis son ouverture, la MAS a eu 9 directeurs et 16 cadres, qu'ils soient de santé ou socio-éducatif. L'ancienneté moyenne au sein de la structure pour ces postes est de 16,5 mois. Sur la période 2020-2023, 3 cadres de santé et 2 cadres socio-éducatifs ont intégré l'équipe de direction. Actuellement, nous sommes en cours de recrutement d'un cadre de santé.

Plusieurs facteurs peuvent expliquer ce turn-over :

- Pour les directeurs :
 - ⇒ La ligne hiérarchique sanitaire se retrouve aussi dans la direction de la MAS avec dans un premier temps un binôme médecin chef-cadre supérieur de santé placé sous l'égide de la direction du CHSM
 - ⇒ Des recrutements externes à l'institution : les logiques associatives et le fonctionnement sanitaire initial ne sont aisés à comprendre et intégrer dans le quotidien d'une structure médico-sociale
 - ⇒ Des inspections ARS répétées
 - ⇒ Des conflits avec des familles dans la gestion de l'établissement
 - ⇒ Des délégations peu claires et non formalisées.
 - ⇒ Un turn-over des cadres
- Pour l'équipe d'encadrement :
 - ⇒ Des choix de mutations pas toujours consentis

⁷⁰ Analyse des Pratiques Professionnelles : APP

- ⇒ Des équipes instables, dont la direction de la MAS
- ⇒ Un manque de formalisation de processus et procédure de la MAS

La difficile consolidation de l'organisation et de la communication (interne et externe) est aussi un des principaux enjeux d'amélioration de la qualité de service proposé par l'établissement. De nombreux processus restent à structurer ou à finaliser :

- ⇒ Le PPI, pour lequel la trame a été repensée par les professionnels et a été validée par le CVS. Le cadre réglementaire de réévaluation annuelle n'est pas respecté.
- ⇒ Les processus d'admission, d'accueil et de réorientation n'ont pas été réévalués et sont issus du sanitaire. Ils ne correspondent pas, notamment dans la phase d'évaluation initiale, aux critères de l'instruction ministérielle du 18 décembre 2015 relative à l'évolution de l'offre médico-sociale accueillant et accompagnant des personnes avec troubles du spectre de l'autisme

Cette situation peut mettre en difficulté la structure sur différents plans :

- ⇒ Sur le plan réglementaire, en particulier au regard du nouveau manuel de certification des ESMS⁷¹ qui modifie complètement les modalités d'évaluation.
- ⇒ Sur le plan financier dans la mesure où certaines fiches actions du CPOM en cours de négociation mettent en avant la consolidation du virage médico-social de l'établissement et la réalisation de travaux d'aménagement afin de permettre la libre circulation
- ⇒ Sur le plan des partenariats et développement départemental si l'on souhaite continuer à être reconnu comme un acteur majeur et incontournable dans la prise en charge des résidents présentant un handicap psychique lourd.
- ⇒ Sur le plan organisationnel afin de proposer une organisation formalisée.

2.4 Analyse des pratiques actuelles d'accompagnement et de participation

2.4.1 Les outils et les leviers pour la consolidation des droits

A) Une stratégie de GPEC⁷²

En analysant les données concernant les effectifs, et en concertation avec l'équipe de direction et le service des ressources humaines, nous avons défini deux axes prioritaires dans la politique de GPEC :

- ⇒ La stabilisation des équipes

⁷¹ HAS – Manuel d'évaluation de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux – validation CSMS le 8 mars 2022

⁷² Gestion Prévisionnelles des Emplois et des Compétences : GPEC

L'instabilité des équipes génère un inconfort au travail, au détriment de l'évolution des besoins des personnes accompagnées. Elle est également un frein au partage de valeurs et d'objectifs communs.

Aussi, nous avons fait le choix d'un recrutement actif depuis 2021 avec une communication accrue. Une procédure de recrutement a été travaillée avec les ressources humaines et les futurs collaborateurs sont systématiquement invités à venir visiter la structure et rencontrer les professionnels avant la signature de leur contrat.

La réalisation des fiches de postes a fait l'objet d'une concertation avec les professionnels dans leur rédaction. Ce travail a permis aux salariés de pouvoir exprimer leurs attentes et leurs difficultés et de redéfinir, de manière collégiale, les fonctions et missions des catégories professionnelles en précisant les lignes hiérarchiques. Cette réalisation est en cours de validation.

⇒ Le développement des compétences

Nous constatons que l'accompagnement et la formation des professionnels était variable et peu suivis. L'équipe de direction a rédigé une proposition de plan de développement des compétences retraçant le parcours de formation prévu institutionnellement pour chaque collaborateur. Il tient compte des formations obligatoires (AFGSU, habilitations diverses) et des formations inscrites au plan de formation du CHSM.

Dans son rapport, l'IGAS évoque dans sa recommandation n°14 : « *Les MAS, (...) hospitaliers ne sont pas exempts d'ambiguïté, avec parfois quelques difficultés à sortir de l'approche sanitaire, avec les questions pour les MAS hospitalières (...) sans oublier la nécessité, pour les personnels, de disposer d'une formation à la pratique médico-sociale.* »⁷³.

Des formations à certaines thématiques spécifiques comme les TED⁷⁴, TSA, l'accompagnement des comportements-problèmes, la violence et l'agressivité, les PPI font partie du parcours de formation et permettraient une meilleure compréhension car elles constituent des points de blocage récurrents.

Cette politique de GPEC s'inscrit dans la politique associative, l'AHSM favorisant et encourageant la formation professionnelle et qualifiante.

B) Un changement de logiciel informatique

Le siège social a fait le choix pour l'ensemble des structures médico-sociales d'un changement de logiciel informatique. Jusqu'ici, les ESMS partageaient le même logiciel que les établissements sanitaires. Depuis 2023, le personnel est formé à un nouveau logiciel, Netsoins, plus adapté aux besoins des résidents. Ce logiciel permet également un meilleur suivi des activités et offre un outil de planification plus lisible.

⁷³ Rapport IGAS p.25

⁷⁴ Troubles envahissant du développement : TED

Au niveau stratégique, ce logiciel offre également la possibilité d'avoir une vision rapide des indicateurs HAS de suivi de la qualité (chute, déclaration d'évènement indésirable, taux de remplissage des dossiers, évaluation des PPI) et permet également un relai avec la nouvelle nomenclature Serafin-PH.

C) Présentation des outils méthodologique favorisant l'autodétermination

Des RBPP émises par l'ANESM et l'HAS ont apporté des lignes directrices pour promouvoir l'autodétermination et le pouvoir d'agir des personnes. L'utilisation d'outils de communication adaptés, comme le Facile A Lire et à Comprendre⁷⁵ et les pictogrammes, vise également à assurer que les informations essentielles soient accessibles à tous, favorisant une participation éclairée.

Bien que les recommandations de l'HAS couvrent un large éventail de sujets, certains domaines sont clés en ce qui concernent les parcours et les accompagnements dans le secteur médico-social :

- ⇒ Parcours de soins et accompagnement : recommandations visant à améliorer la coordination des parcours de soins et d'accompagnement. Cela inclut des recommandations sur la mise en place de plans personnalisés ou de projets individualisés
- ⇒ Evaluation des besoins et des ressources : recommandations sur les méthodes d'évaluation, les outils à utiliser et la fréquence des évaluations pour s'assurer que les prestations sont ajustées aux besoins évolutifs des personnes.
- ⇒ Participation des usagers : l'HAS met l'accent sur la participation active des usagers, y compris des personnes en situation de handicap, dans la définition de leur parcours. Les recommandations encouragent la mise en place de démarches participatives telles que la co-construction des PPI avec les usagers et leurs familles.
- ⇒ Qualité et évaluation : l'HAS développe des recommandations pour promouvoir l'amélioration continue de la qualité des services médico-sociaux. Cela inclut des recommandations sur la collecte de données, la mesure de la satisfaction des usagers et l'évaluation régulière des pratiques.

L'équipe de direction tient compte de ces recommandations conçues pour guider les établissements et les professionnels. Outil essentiel pour promouvoir une approche basée sur les droits et la dignité des personnes accompagnées, les RBPP⁷⁶ font l'objet d'une présentation et d'un échange entre les professionnels lors de réunions dédiées aux pratiques professionnelles.

L'appui du service qualité permet à la MAS d'assurer une veille réglementaire.

⁷⁵ Facile A Lire et à Comprendre : FALC

⁷⁶ Cf. Annexe III : Listing des recommandations de bonnes pratiques inspirant l'accompagnement

Parallèlement, l'évolution de la législation concernant les majeurs protégés marque un progrès remarquable. Le droit de vote des majeurs protégés, introduit par la loi du 23 mars 2019, constitue une avancée majeure dans la reconnaissance de leur citoyenneté et de leur capacité à participer à la vie démocratique.

D) Un travail important pour investir les aspects médico-sociaux de l'accompagnement

La MAS Oustaou est, par son histoire, particulièrement imprégnée d'une culture hospitalière. Créée dans la continuité de l'hôpital Sainte Marie, elle a initialement accueilli les professionnels et les patients du DPA. Pour autant, l'établissement s'efforce depuis deux ans, d'investir au maximum l'aspect médico-social de l'accompagnement dont elle fait bénéficier les usagers. Les professionnels tentent de développer une offre d'activités en interne et en externe à l'établissement afin d'en faire un véritable lieu de vie.

Un cadre socio-éducatif a été récemment recruté avec pour mission de développer plus encore les actions éducatives, de participation, de socialisation et d'intégration.

En dépit de l'instabilité constatée, la MAS Oustaou dispose de moyens humains et matériels globalement de qualité. Son plateau technique est diversifié et correspond aux attentes du décret du 20 mars 2009. La composition des équipes est pluridisciplinaire et des intervenants extérieurs (médecin généraliste, kinésithérapeute) viennent renforcer le dispositif. En outre, un travail avec les équipes permet de rendre la réponse éducative systématiquement privilégiée lors de comportements problématiques.

Des conventions sont passées, notamment avec le CHSM et le CHU⁷⁷, pour les prises en charge psychiatriques et les situations d'urgence somatique. La MAS a également entamé un travail de réseau avec des partenaires en santé libéraux et l'association PEP06 afin de bénéficier d'une prise en charge et d'un plateau technique adapté aux personnes accompagnées.

E) Les outils de 2002-2

A l'exception des PPI et de certains ajustements en cours, la MAS a structuré l'ensemble des outils des lois cadres, en particulier la loi 2002-2, et suit au mieux les RBPP :

- ⇒ Le projet d'établissement 2019 – 2023 est formalisé. Des groupes de travail regroupant usagers, familles et professionnels ont été définis en vue de sa réévaluation.
- ⇒ Les documents obligatoires, contrat de séjour, livret d'accueil, règlement intérieur ont été réalisés. Ils répondent aux exigences réglementaires mais doivent être remis à jour (dernière validation 2019).

⁷⁷ Centre Hospitalier Universitaire : CHU

- ⇒ Le CVS est existant.
- ⇒ Une réflexion autour de la qualité de vie, liée à la participation sociale et citoyenne est instaurée et des activités en lien sont introduites (participation à la No finish line, à psycyclette, handisport)

F) Des outils de communication adaptés

Les pictogrammes sont des représentations graphiques simples et compréhensibles, souvent sous la forme de symboles ou d'images, utilisés pour faciliter la communication et la compréhension des personnes souffrant de TSA ou d'autres troubles de la communication. Cette méthode visuelle vise à aider les individus à exprimer leurs besoins, leurs émotions et leurs pensées, ainsi qu'à mieux comprendre leur environnement.

L'utilisation des pictogrammes dans les TSA remonte aux années 1980 avec le développement du programme PECS (Pictures Exchange Communication System) créée par L. FROST et A. BONDY. Ce programme propose une approche caractérisée où les individus échangent des pictogrammes pour obtenir ce qu'ils désirent, en renforçant ainsi leurs compétences de communication.

Les pictogrammes sont utilisés pour soutenir les transitions, planifier les activités, expliquer les règles sociales et aider à la compréhension des consignes.

Le déploiement des pictogrammes dans l'autisme se fait généralement de manière personnalisée, en tenant compte des besoins et des préférences de chaque individu.

Les résidents, les familles, et les professionnels travaillent ensemble pour sélectionner les pictogrammes appropriés et créer des supports visuels adaptés à chaque situation.

De plus en plus d'applications numériques et de logiciels ont été développés pour faciliter l'utilisation des pictogrammes permettant aux personnes ayant des troubles de la communication d'interagir avec des tablettes afin de renforcer leur communication et leur indépendance.

La méthode FALC⁷⁸ est une approche de communication visant à rendre l'information accessible aux personnes ayant des difficultés de lecture et de compréhension, telles que les personnes connaissant des troubles du développement, des handicaps cognitifs ou encore celle avec une maîtrise limitée de la langue. Cette méthode consiste à simplifier le langage et à utiliser des supports visuels pour faciliter la compréhension. Elle s'appuie sur des principes tels que la réduction du vocabulaire complexe, l'utilisation de phrases courtes et simples, l'association de textes à des images ou des pictogrammes, ainsi qu'une mise en page claire et élaborée. L'objectif est de permettre à un public varié de mieux comprendre l'information, qu'il s'agisse de textes administratifs, de documents pédagogiques, de consignes médicales ou d'autres types de contenus.

⁷⁸ Facile A Lire et à Comprendre : FALC

En tant que directrice de la MAS, j'ai fait le choix d'initier l'utilisation du FALC dans de nombreux documents et certains supports de communication de l'établissement. Nous utilisons les documents de l'HAS traduit en FALC.

Il me paraît cependant essentiel de poursuivre le développement de ces outils de communication pour la majeure partie des documents de la MAS, notamment ceux destinés aux résidents.

2.4.2 Identification des obstacles et des freins

A) Un environnement contraignant

Epruvé par les circonstances sanitaires récentes, le droit d'aller et venir librement pour tous citoyens est revenu au cœur des préoccupations et ses formes de « restriction » a entraîné débat. Comme en population générale, cette restriction s'est imposée aux établissements, qu'ils soient sanitaires, sociaux ou médico-sociaux.

Pour autant, la « crise sanitaire » n'est pas le point d'origine de l'entrave régulière de ce droit. Relevant pourtant d'une valeur constitutionnelle depuis 1979, la liberté d'aller et venir n'est pas une évidence dans la pratique quotidienne au sein des institutions sanitaires, sociales et médico-sociales et elle se voit remise en question au sein de ces institutions.

Devant tant de difficultés, une conférence de consensus s'est déroulée les 24 et 25 novembre 2004 afin d'analyser les freins de cette libre circulation et de clarifier les éventuelles restrictions. Cette analyse a mis en lumière qu'un des premiers facteurs de restriction de libertés au sein des ESMS revêt un caractère organisationnel et architectural. Concernant le bâtiment, étant le premier ESMS de l'AHSM PACA, il a été pensé comme une émanation du DPA et son architecture pose diverses contraintes.

Initialement conçu avec deux grandes unités ayant chacune d'elles une pièce de vie, l'établissement a dû faire face à de nombreux événements indésirables. À la suite de la venue de l'ARS, la structure a organisé le passage en petites unités de vie. Si l'architecture initiale de l'établissement ne prévoyait pas un tel fonctionnement des travaux ont permis de construire des unités en cohérence avec les objectifs des politiques publiques et les demandes de l'ARS PACA.

L'aspect positif pour le résident réside dans la relative nouveauté du bâtiment, qui est en conformité avec la réglementation en vigueur. Chaque résident bénéficie d'une chambre individuelle, dotée d'une salle de bain et toilettes privatives. Cela garantit un niveau d'intimité et de respect de la dignité des résidents. Cependant, il convient de noter que malgré ces caractéristiques favorables, des défauts de conception subsistent.

Cependant, des contraintes architecturales demeurent, particulièrement en termes de libre circulation au sein même des unités et à l'intérieur de la structure. Sur l'ensemble des 4 unités le contrôle d'accès et la restriction de circulation est identique. L'ouverture de toutes les pièces de l'établissement se fait via lecture de badge. Si tous les résidents en possèdent

un, ils ne sont pas tous en capacité de l'utiliser. La majeure partie de la superficie de l'étage est dédiée à la nuit rendant les espaces communs exigus et propices à la promiscuité. En contrepartie le rez-de-chaussée regroupe des salles d'activités (ergothérapie, psychomotricité, salle des moniteurs éducateurs, snoezelen, balnéothérapie) et une grande salle dite polyvalente. Ces différents équipements permettent un accompagnement polyvalent et de qualité mais ne sont accessibles qu'en présence d'un personnel.

Cependant, la libre circulation entre les étages n'est pas organisée, l'ascenseur est aussi sous contrôle d'accès.

Construite au sein d'une oliveraie, la MAS présente des extérieurs escarpés restreignant l'accessibilité en autonomie.

Une réflexion est en cours afin d'améliorer l'accessibilité au sein de l'établissement afin de permettre au résident de circuler librement tout en garantissant sa sécurité. Cette amélioration ne peut aboutir sans le consensus des familles et de l'ensemble des professionnels de la MAS.

B) Des outils à investir

a) *Les PPI*

Alors qu'ils sont réglementaires depuis 2002⁷⁹, chaque bénéficiaire a le droit à participer à la conception et à la mise en œuvre de son projet personnalisé d'intervention. Ce dernier doit être réalisé dans les 6 mois qui suivent l'admission dans l'établissement. Il doit être annexé au contrat de séjour et doit être réévaluer tous les ans.

Ce temps de conception ou d'évaluation doit avant tout permettre à la personne accompagnée d'exprimer ses besoins, ses attentes, ses envies. Ses proches peuvent également porter à la connaissance de l'institution leurs attentes. Les professionnels, en retour, émettent les besoins qu'ils ont repérés. Ensemble, ils construisent des propositions réponses aux différents besoins repérés. Ces propositions doivent être traduites en action dont les moyens et les échéances doivent être précisés.

Durant l'ensemble de la négociation autour du PPI, le personnel référent doit garantir que le droit du résident est respecté, que ce dernier a compris le sens des actions proposées. Les désaccords doivent apparaître dans le PPI. Cette logique de construction d'un PPI peut paraître simple et aisée. Elle ne l'est pourtant pas au sein de l'établissement. En effet, peu de PPI sont en conformité règlementaire soit par manque de réévaluation à un an soit par défaut de signature.

Trois freins majeurs sont à relever :

⁷⁹ Cf. CASF art L 311-3, 7°

- ⇒ Du côté des professionnels : je constate une forte réticence à la rédaction du PPI. Pour cela plusieurs raisons : d'une part les enjeux du PPI n'ont pas été compris. Certains voient leur propre évaluation au travers de l'évaluation du projet et se voient donc juger lors des rencontres là ou d'autres pensent voir un catalogue d'activités ou d'animation à réaliser. D'autre part, le turn-over du personnel engendre une méconnaissance de l'histoire du résident ainsi que de son évolution. Les anciens PPI étant à la peine, beaucoup se sentent démunis dans l'évaluation de l'évolution du résident. De plus, comme la plupart des personnels sont issus du champ sanitaire, le PPI a tendance à se résumer à un projet de soins, oubliant de fait le champ de l'insertion sociale, du maintien des acquis, du développement des compétences et capacités. Enfin, le turn-over au sein de la Direction et de l'encadrement de proximité n'a pas permis d'assurer un suivi régulier des PPI et une communication autour de son intérêt.
- ⇒ Du côté des familles : pour un bon nombre d'entre elles, le PPI est synonyme d'un programme qu'elles souhaitent voir réaliser pour et par leurs proches. Le handicap est souvent minoré et il est ardu de faire entendre l'incapacité soit du résident soit de la structure à répondre à leurs attentes. Là aussi, plusieurs causes peuvent être avancées dont notamment un défaut de communication concernant l'intérêt d'un PPI et son bénéficiaire, un défaut de connaissance du cadre réglementaire, une volonté de normalisation de leurs proches.
- ⇒ Du côté des bénéficiaires : les personnes accompagnées présentent toutes des troubles de l'apprentissage du langage et 80% d'entre eux sont non-verbaux. Cette incapacité d'expression verbale rend parfois difficile la compréhension des attendus tant par la personne accompagnée que par les professionnels.

b) La non-participation des résidents au CVS.

Le nouveau décret relatif au Conseil de la Vie Sociale d'avril 2022 entré en vigueur au 1^{er} janvier 2023, impose des obligations renforcées en matière de composition, de fonctionnement et de suivi du CVS au sein des établissements. Il vise à donner une voix plus forte aux résidents et à leurs représentants légaux, favorisant ainsi leur implication dans les décisions concernant la vie quotidienne et les projets de l'établissements.

Cependant la participation des usagers se heurtait à une réticence des membres élus représentant des familles ou représentant légal du CVS. Cette réticence peut être analysé sous deux axes :

- ⇒ Les familles, souvent représentantes légales, adopte une position, inconsciente pour la plupart, dominante envers leurs proches. Sous couvert de protection et de connaissance des besoins et des attentes, une tendance à faire des choix pour le résident est observée, sans réelle prise en compte des capacités de ce dernier.

Cette position peut faire écho à un déni de pathologie et une compensation de la culpabilité ressentie.

- ⇒ L'expression et la compréhension des résidents peuvent être, comme déjà abordé, longue et fastidieuse et peu de résidents ont la capacité d'exprimer clairement leur volonté.

De plus, le dernier décret élargi le champ de compétence du CVS. Celui-ci ne se limite plus uniquement aux questions relatives à la vie quotidienne de la structure mais s'étend désormais à l'ensemble des sujets touchant à la qualité de vie des usagers, à leur projet personnalisé et à leur participation à la vie sociale et culturelle de l'établissement. Ces critères font partis du nouveau référentiel d'évaluation des ESSMS.

L'effectivité du CVS dans toutes ses missions doit donc être une priorité.

C) Une culture médico-sociale encore fragile

a) *L'empreinte sanitaire*

Comme vu précédemment, la MAS est issue d'un champ sanitaire particulier, celui de la psychiatrie. Encore ancrée dans des missions sécuritaires, certains fonctionnements relèvent de la protection tant de l'ordre public que des résidents eux-mêmes.

La vidéo surveillance mise en place à l'ouverture, justifiée dans le premier projet d'établissement en est un exemple criant.

« L'interpénétration de la pathologie mentale, pour certaines de ses formes, avec le handicap psychique est étroite et il est le plus souvent illusoire de vouloir chercher à opérer un cloisonnement étanche entre le patient traité et la personne handicapée, en particulier en raison de la variabilité fréquente des troubles qui est à l'origine d'une grande fluctuation dans les capacités d'intégration sociale de la personne atteinte. La personne handicapée psychique étant également un patient, il est possible de s'intéresser à elle sous ces deux aspects, sachant que les données concernant les troubles psychiques ne permettent de donner qu'une vision disparate et éclatée de la population concernée. »⁸⁰

Les soignants, pour la plupart issus du CHSM, ont encore des réflexes hospitaliers dans la gestion du quotidien des résidents, imposant rythme et horaire et laissant peu de place à l'envie du résident. *« Non seulement ce type de réponses isolées perpétue la méprise selon laquelle les personnes handicapées seraient " objets de soins " et non pas " sujets de droits ", mais il accentue leur isolement face à la société et entrave et/ou retarde les politiques publiques visant à modifier l'environnement de façon radicale et systématique*

⁸⁰ In Rapport IGAS – 2011 – « La prise en charge du handicap psychique – tome 1 » p.3

pour éliminer les obstacles, qu'ils soient physiques, comportementaux ou liés à la communication »⁸¹.

Nous constatons un manque d'autonomie des équipes, qui, peu sensibilisées aux pratiques réflexives et sans réelle appropriation des organisations se retrouvent démunies face à la moindre prise de décisions.

Dans ce contexte, l'affirmation des missions de la MAS auprès des personnels, avec une culture commune (collective et institutionnelle) de l'accueil et de l'accompagnement des résidents est fragilisée. Ce peut être une des raisons expliquant que les intentions retrouvées dans le PE n'ont pu être comprises, intégrées et concrétisées par le personnel au regard des réalités de travail au quotidien.

En parallèle, nous constatons une prévalence des soins sur l'animation au sein des unités de vie que l'on peut relier avec la répartition des ETP.

Le ton est dicté par le sanitaire faisant régulièrement de la MAS Oustaou un lieu de soins et non un lieu de vie. Alors que souvent rappelé comme étant un lieu de vie, les professionnels se sentent en obligation de solliciter un accord médical lors d'une visite ou d'une sortie en famille inopinée.

De par l'histoire institutionnelle, réelle ou fictive, nombreux professionnels craignent que leur responsabilité soit engagée en cas d'atteinte à la sécurité des résidents lors de leur déambulation.

Il existe au sein des collaborateurs une exacerbation des risques à priori sans réels fondements. Il s'agit donc de déconstruire des réflexes sanitaires au profit de réflexes médico-sociaux permettant une souplesse d'organisation et une capacité d'adaptation à chacun des résidents.

b) Les heurts des premiers projets d'établissement

S'appuyant dès l'ouverture sur le projet associatif et humaniste, la philosophie sous tendant le premier projet de l'établissement a été réfléchi et nourrie par l'expérience acquise au sein du DPA, structure sanitaire, par des professionnels impliqués. Initialement conçue avec « *deux grands ensembles de deux fois douze chambres organisés autour de leur espace de vie et contrôlés par un secteur de soins uniques* »⁸², cette organisation reprend la structure dite étoilée de nombreux services de soins. De plus, le projet d'établissement primaire se veut global et ne met pas en avant de projets spécifiques aux différents ensembles.

Le premier Projet d'Etablissement (PE) a été élaboré en 2011 en vue de l'ouverture de la structure. Cependant, ayant connu dès son ouverture des difficultés de fonctionnement, le

⁸¹ In Observations préliminaires de la Rapporteuse spéciale sur les droits des personnes handicapées, Mme Catalina Devandas-Aguilar au cours de sa visite en France du 3 au 13 octobre 2017

⁸² In Projet d'établissement 2011- 2016 MAS OUSTAOU

PE n'a pas pu être mis en œuvre de façon opérationnelle. Un manque de repères autour de la vocation et de l'identité de la MAS et par extension de l'identité des salariés (un établissement médico-social dans un monde sanitaire ; une orientation des résidents pas toujours adaptée et un processus d'admission opaque ; un manque de participation et d'adhésion au projet d'établissement ou au projet résident ; l'absence de gestion des parcours professionnels des salariés) a entravé le développement d'une culture commune. Cette absence de vision partagée soulève des questions d'identité, d'appartenance et de sens du travail, avec l'apparition d'identités individuelles et collectives élaborées et construites dans d'autres sphères de vie (disciplinaire, socio-professionnelle, culturelle, religieuse, ...).

Le second projet d'établissement ne naît guère plus sereinement. Suite à des remontées d'informations négatives dans les premières années de fonctionnement de la structure, l'ARS diligente une inspection en décembre 2013.

Malgré deux projets d'établissements intermédiaires, un en 2014 suite à l'inspection de l'ARS, établi pour 5 ans, et celui de 2019, force est de constater que l'imprégnation par les équipes du projet d'établissement au travers des différents projets d'unités n'est pas acquise.

L'absence de projet clair et défini au sein des unités, repris de manière globale au sein d'un projet d'établissement construit et partagé par l'ensemble des acteurs, ne permet pas une fluidité dans l'organisation. La non imprégnation par les équipes des rôles et missions de l'ensemble des professionnels qui la compose génère des tensions autour des prises en charges et réduit les capacités d'inventivité et d'innovation au service du projet de vie du résident.

De plus, l'instabilité de l'encadrement depuis l'ouverture de la MAS en 2011, de par le turnover élevé aux postes de directeur et de cadres, a amené une autogestion des équipes au quotidien et l'émergence de pratiques de travail autonomes. Paradoxalement, nous constatons un manque d'autonomie des équipes, qui sans pratiques réflexives et sans réelles organisations se retrouvent démunies face à la moindre prise de décisions. Alors que souvent rappelé comme étant un lieu de vie, les professionnels se sentent en obligation de solliciter un accord médical lors d'une visite ou d'une sortie en famille inopinée.

Dans ce contexte, l'affirmation de la mission de la MAS auprès des personnels, avec une culture commune (collective et institutionnelle) de l'accueil et de l'accompagnement des résidents a été fragilisée. Ce peut être une des raisons expliquant que les intentions retrouvées dans le PE n'ont pu être comprises, intégrées et concrétisées par le personnel au regard des réalités de travail au quotidien.

A l'issu de cette analyse⁸³, afin de répondre au mieux aux besoins des résidents et que l'organisation et les pratiques professionnelles évoluent vers l'autodétermination et l'inclusion, il faut accompagner et soutenir ce changement.

2.4.3 Ma place de directrice dans l'accompagnement au changement

A) L'accompagnement du changement

L'accompagnement du changement de culture, notamment la transition de la notion de soin, issue de l'héritage sanitaire de la MAS, vers celle de prendre soin, essentielle à la notion de lieu de vie pour un établissement médico-social, est un processus complexe qui s'appuie sur diverses théories et modèles du changement organisationnel. Celle qui me semble la plus appropriée ici est celle de K. LEWIN sur le changement organisationnel en trois étapes : le dégel, la transition, le regel. Selon l'auteur, il est d'abord essentiel de remettre en question les pratiques de soin traditionnelles qui correspond à la phase de dégel, puis d'introduire de nouvelles valeurs et pratiques orientées sur le prendre soin (phase de transition) et enfin de stabiliser ces changements dans la culture organisationnelle de l'établissement (notion de regel). La MAS Oustaou se situe aujourd'hui entre la phase de dégel et celle de transition. Les pratiques sont interrogées, l'accompagnement remis en question. Des questionnements émergent sur la pertinence et les capacités des équipes à accompagner des prises en charge somatiques lourdes. En effet, l'appartenance à un centre hospitalier, la translation des patients, devenus subitement des résidents et des professionnels poussent régulièrement les équipes à réagir en objectivant le « cure » (soin) et non le « care » (prendre soin).

Passer du « cure » au « care » représente un changement fondamental dans l'approche de l'accompagnement. Cette transition reflète une évolution des pratiques, allant au-delà du simple traitement des symptômes pour se concentrer sur le bien-être global et la qualité de vie des individus. Le concept de « cure » est souvent associé à l'approche médicale traditionnelle axée sur le traitement des problèmes de santé physique, tandis que le concept du « care » englobe une approche plus holistique et centré sur l'individu, en tenant compte de ses besoins émotionnels, sociaux et psychologiques. Dans le contexte de la MAS, ce passage implique une transformation des pratiques professionnelles et des représentations complexes de la notion de handicap psychique, vers une approche plus empathique, respectueuse et inclusive. L'HAS, dans la recommandation « qualité de vie en MAS-FAM ; volet 2 » illustre bien cette évolution. En effet dans le chapitre 2, il est évoqué que le confort et le bien-être du résident doit être une priorité dans l'accompagnement, notamment dans la prise en charge de la douleur, qu'elle soit physique ou psychique. Cette prise en charge relève souvent d'un traitement médical adjuvant. Le chapitre 3, intitulé « mettre en place un

⁸³ Cf. Annexe II : SWOT

cadre de vie et une organisation logistique adaptés à un lieu de vie » aborde « *les enjeux en MAS-FAM est de concilier les exigences de sécurité et d'hygiène liées à la vie en collectivité avec un cadre de vie convivial et qui s'apparente à celui d'un domicile personnel* ». Nombreuses recommandations de bonnes pratiques encouragent cette transition et mettent en avant l'importance de la prise en compte de la dimension psychosociale, de l'autonomie et de la qualité de vie dans l'offre proposée par les établissements.

L'évolution du « cure » au « care » s'inscrit dans le paradigme de la médecine holistique, centrée sur la personne, et non plus juste sur le symptôme, où l'accent est mis sur l'écoute active, la compréhension des besoins spécifiques de chaque individu et la collaboration avec eux pour déterminer les meilleures solutions. Ce changement de perspective est soutenu par des théoriciens tels que NODDING (1984), qui a développé la théorie du care, mettant en avant l'importance des relations interpersonnelles et de l'attention aux besoins émotionnels et moraux des personnes accompagnées.

Ce passage représente un changement profond dans la manière dont familles et professionnels abordent l'accompagnement qu'en tant que directrice je me dois d'initier, de soutenir et d'accompagner.

B) La gestion des paradoxes

Comme nous l'avons vu, l'équipe de direction doit aussi composer avec la gestion des paradoxes. Pour appréhender au mieux cette gestion, les travaux de SMITH et LEWIS⁸⁴ apporte des pistes de réflexion. Selon les auteurs, la gestion des paradoxes se concentre sur la capacité des organisations à composer avec des tensions apparemment contradictoires plutôt que de les voir comme des dilemmes inextricables. Les paradoxes peuvent-être des oppositions entre des objectifs concurrents, tels que l'autonomie et la sécurité et/ou le contrôle, l'innovation et l'efficacité, la stabilité et le changement.

Ils soutiennent que la question des paradoxes nécessite une approche dynamique et flexible. Mieux que de chercher à résoudre complètement ces tensions, les organisations devraient viser à les équilibrer de manière à optimiser les résultats. Cela peut se faire en reconnaissant que les paradoxes sont inévitables dans un environnement complexe et en favorisant une culture organisationnelle qui encourage l'apprentissage, l'adaptation et la créativité. La gestion des paradoxes peut apporter des avantages significatifs, notamment une innovation encouragée et une résilience organisationnelle. Cependant, elle exige également des compétences en management pour aider les familles et les équipes à naviguer dans ces tensions et à les transformer en opportunités.

⁸⁴ Cf. Annexe IV : Typologie des paradoxes

L'approche de SMITH et LEWIS met en lumière l'importance de la souplesse, de l'agilité et de la réflexion systémique pour prospérer dans un environnement complexe et en constante évolution.

La gestion des paradoxes est également reprise par les RBPP : « *Il est recommandé d'explicitier, sur le plan éthique et technique, la manière dont l'établissement ou le service va prendre en compte les paradoxes propres à la prise en charge et l'accompagnement des personnes, que ce soit dans le domaine de la citoyenneté, de la personnalisation des réponses, de la dynamique collective, de la prise de risques, de la protection des personnes, de la recherche de l'autonomie...* »⁸⁵.

C) Le développement d'une vision collective

Le modèle d'apprentissage organisationnel de P. SENGE, présenté dans son ouvrage « *The fifth discipline* », souligne l'importance de la réflexion collective, de l'apprentissage continu et de la création d'une vision partagée pour valider et ancrer le changement culturel. Concernant la MAS, cela implique de créer des espaces de dialogue et d'apprentissage où les professionnels et les familles peuvent discuter des nouvelles approches du prendre soin, partager leurs expériences et leurs idées, et travailler ensemble pour définir une vision commune.

La littérature sur la gestion du changement dans les établissements de soins de santé, comme l'ouvrage « *Managing change in Healthcare* » de LAUER et DINE (2018), offre des perspectives pratiques sur la manière de gérer le changement culturel dans le domaine médico-social. Ces auteurs mettent en avant l'importance de l'engagement des dirigeants, de la communication efficace, de la formation pour soutenir la transition.

Selon LAMBERT et al. (2016), le directeur joue un rôle central en tant que leader visionnaire, responsable de définir une nouvelle identité organisationnelle cohérente avec les évolutions des besoins et des attentes des bénéficiaires et de la société. Ce rôle de leader stratégique implique la définition d'une vision claire de la nouvelle identité souhaitée et la création d'un consensus parmi les parties prenantes, internes ou externes (HOGAN et COOTE, 20104). Cette vision devra être traduite dans le futur projet d'établissement.

L'équipe de direction doit donc initier le changement en identifiant, de façon collaborative, les besoins d'évolution de la structure, en élaborant des stratégies partagées de mises en œuvre et en mobilisant les pratiques professionnelles pour que l'ensemble des acteurs adhère à cette vision. Cela nécessite une compréhension des motivations et des freins au changements au sein de l'établissement.

⁸⁵ RBPP : Elaboration rédaction et animation du projet d'établissement ou de service – 2009 – p.44
Magali SANIAL - Mémoire de l'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique - 2023

D) La résistance au changement

Prendre en considération la résistance aux changements est un point clé en psychologie organisationnelle. K. LEWIN introduit la notion de résistance aux changements dans les années 1940. Il décrit l'organisation comme un système en équilibre dynamique, où les forces du statu quo (forces de conservation) s'opposent aux forces du changement. Selon lui, lorsqu'une tentative de changement est initiée, les individus et les groupes au sein de l'organisation peuvent ressentir une tension résultant de la lutte entre leur désir de maintenir la stabilité et la volonté d'adopter de nouvelles façons de faire.

Plusieurs facteurs doivent être pris en considération par l'équipe de direction dans sa conduite du changement. Tout d'abord la peur de l'inconnu, courante, car les individus appréhendent les conséquences imprévisibles des changements proposés. Vient ensuite la peur de perdre des acquis tels que les routines confortables, qui peut être un puissant moteur de résistance.

La méfiance envers l'équipe de direction et la perception que les changements ne sont pas justifiés ou qu'ils n'ont pas été correctement expliqués peuvent également alimenter la résistance.

Pour atténuer l'ensemble de ces effets, la direction devra donc créer un climat de confiance en fournissant une communication claire et en impliquant l'ensemble des membres de la structure dans le processus de changement.

Aussi, à la lumière de l'évolution des politiques publiques axées sur l'inclusion et la reconnaissance des droits des personnes en situation de handicap et de l'analyse des pratiques et de l'organisation de la MAS Oustaou, il me paraît impératif de proposer et d'accompagner une transformation significative de l'offre de services afin de répondre aux besoins particuliers de chaque individu et de favoriser leur pleine participation à la société. J'ai pensé ce plan d'action par le prisme du CPOM à venir et en fonction du nouveau référentiel d'évaluation dans une perspective d'amélioration continue de la qualité

3 Consolider la place du résident : un levier de transformation de l'offre de service de la MAS Oustaou

La nécessité de transformer l'offre de service de la MAS Oustaou découle donc d'une série de facteurs évolutifs qui mettent en évidence la pertinence d'adopter une approche plus adaptée aux besoins et aux aspirations des bénéficiaires. Les avancées dans la compréhension du handicap et des besoins des personnes vulnérables remettent en questions les modèles traditionnels d'accompagnement jusque-là proposés par l'établissement et mettent en lumière la nécessité de promouvoir l'autonomie, la participation sociale et l'inclusion.

En réponse à ces évolutions, la transformation de l'offre de service de la MAS Oustaou vise à garantir les droits fondamentaux des personnes accompagnées en offrant des programmes personnalisés, flexibles et centrés sur les besoins individuels, favorisant ainsi l'autodétermination et l'inclusion sociale.

Ce projet reçoit l'approbation de l'AHSM et de l'ARS PACA qui apportent leur soutien par la signature du CPOM.

Cette adaptation des services de la structure suivra une temporalité sur 5 ans, en lien avec le CPOM. Son évaluation se fera au fil du déploiement des conditions préalables mais aussi au travers de la nouvelle procédure d'évaluation des ESSMS prévue en fin 2024.

Cette transformation nécessite une approche collaborative impliquant les usagers, les familles, les professionnels et les différents partenaires afin de définir les services qui répondent efficacement aux réalités changeantes et aux attentes légitimes des résidents. Cependant, comme le dit Patrick LEFEVRE « *la question du changement institutionnel est un lent processus qui se heurte à des freins, à des résistances multiples, culturelles, humaines ou techniques* » (LEFEVRE P ; 2016 :1). Cette résistance est à prendre en considération dans toutes les étapes du projet et doit être surmontée. Elle aura de fait des possibles répercussions dans l'échéancier prévisionnel.

Les limites du projet se retrouveront donc dans notre capacité à faire évoluer les positions de résistances qu'elles soient tenues par les professionnels et/ou par les familles.

La seule limite que nous ne tenterons pas de franchir est celle de l'approbation et de l'engagement des résidents dans la construction de leur « chez eux ».

Pour faciliter la lecture, l'ensemble du plan d'action est repris sous forme de tableau comportant les délais, les fréquences et les critères d'évaluation et se trouve en annexe⁸⁶.

⁸⁶ Cf. Annexe V : Plan d'action

3.1 Développer l'expression des droits

3.1.1 Renforcer la place du Conseil de la Vie Sociale

Outre la nécessité d'être en conformité avec les nouvelles dispositions législatives, le renforcement du comité de vie sociale découle de mon analyse concernant la position du CVS au sein de l'établissement. Cette démarche reflète également mes valeurs, issues du modèle social du handicap, car je considère les résidents comme des acteurs à part entière de leur propre vie et en reconnaissant leur capacité à influencer positivement leur environnement et par là l'établissement. Cette vision inclusive et participative de l'accompagnement des personnes vulnérables est partagée par l'ensemble de l'équipe de direction.

Ainsi le renforcement du CVS répond à une double nécessité : améliorer les relations entre les membres élus du CVS et l'équipe de direction et créer des espaces où la co-construction et l'échange d'idées sont encouragés, contribuant à l'épanouissement des résidents.

En tant que directrice, j'ai la possibilité d'influencer directement la culture organisationnelle et de créer un environnement propice à la participation active et significative des résidents et de leurs familles.

Aussi, au regard de l'historique de la structure, afin de renforcer la place du CVS au sein de la MAS, qui nécessite une approche proactive et collaborative de la part de tous les acteurs, j'ai axé mon action sur plusieurs plans.

A) Redéfinir les positions des acteurs au sein du CVS

J'ai tout d'abord sollicité l'appui de la direction territoriale et de l'Association. Ces dernières sont systématiquement présentes lors des réunions trimestrielles du CVS. Leur participation renforce la légitimité de la démarche d'intégration des résidents au sein du CVS mais permet aussi de repositionner le CVS dans ses missions en décalant les jeux de pouvoirs entre les familles élues et l'équipe de direction de la MAS qui peuvent émerger lors de ces rencontres. Afin de renforcer la notion de « collectif », je souhaite définir des zones de responsabilités partagées avec le CVS concernant des projets afin d'impliquer l'ensemble des acteurs, restaurer un climat de confiance avec les membres élus, prendre en considération leurs idées ainsi que leurs recommandations dans la prise de décisions et montrer que leur contribution est valorisée. Il s'agit ainsi de démontrer que l'équipe de direction est pleinement engagée dans la prise en compte de leurs suggestions.

B) Intégrer les résidents

En parallèle, l'équipe de direction a piloté différentes actions permettant une intégration renforcée des résidents au CVS:

1. Engagement et soutien :

L'équipe de direction assume son engagement envers le CVS en le considérant comme une composante essentielle de l'établissement et en encourageant les résidents à rejoindre le conseil et à exprimer leur opinion. Les personnes accompagnées participent maintenant aux réunions. Afin de permettre cette participation, en concertation avec les membres du CVS, un temps dédié à l'expression des résidents a été défini en début de réunion, les thèmes abordés sont en lien avec l'accompagnement du quotidien (qualité des repas, retours sur les activités proposées, sur les activités souhaitées, concertation sur les nouvelles activités envisagées, choix des thèmes des rencontres festives) et les supports ont été adaptés (pictogrammes, FALC).

2. Structurations des réunions

Dans l'optique de favoriser l'implication des membres du CVS, la structuration des réunions peut être un levier consensuel et efficace en définissant des bases communes et connues des participants.

- ✚ Fixer un ordre du jour clair (date – heure – participants – objectifs – questions à traiter – temps imparti par sujet – tableau de relevé de décisions et suivi)
- ✚ Encourager la participation de tous
- ✚ Veiller à ce que les décisions prises soient consignées et suivies par l'instauration d'un tableau récapitulatif en méthode Qui – Quoi – Délai. Ce tableau sera exploité à chaque CVS, les actions et les éventuels freins évalués.

3. Communication :

En conformité avec les avancées du décret, obligation est faite pour l'ESMS de rendre compte des suites données aux avis émis par le CVS. Cette mesure vise à renforcer la portée concrète des recommandations du Conseil, en garantissant que les décisions prises en interne tiennent compte des contributions des usagers. Cette exigence favorise ainsi une prise de décision plus collective et participative. Aussi nous avons fait le choix de dédier un panneau d'affichage au CVS, reprenant le tableau récapitulatif des décisions et les actions mises en œuvre.

4. Evaluation continue :

La direction associe le CVS pour évaluer périodiquement son efficacité et identifier les domaines d'amélioration. Elle apporte des ajustements en fonction des besoins.

- ✚ Evaluer régulièrement l'efficacité du comité de vie sociale en recueillant les retours d'expérience de ses membres ;
- ✚ Identifier les points forts et les domaines à améliorer ;
- ✚ Ajuster les processus en conséquence.

En adoptant ces stratégies, l'équipe de direction renforce la place du comité de vie sociale et ancre une approche inclusive, valorisant la participation des résidents. Le comité de vie sociale peut alors devenir un véritable levier pour renforcer l'autodétermination, l'inclusion sociale et la qualité de vie au sein de l'établissement, répondant ainsi à ces missions premières.

En s'impliquant dans le renforcement du CVS, l'équipe de direction transmet un message fort sur l'engagement envers la démocratie participative et l'amélioration continue.

Nous avons également fait le choix, à partir de septembre 2023 et après consultation du CVS :

- ⇒ De créer un fascicule adapté à l'attention des résidents pour expliquer le rôle et les missions du CVS
- ⇒ D'organiser les premières élections afin que les résidents désignent leurs représentants
- ⇒ D'organiser une réunion d'information générale pour expliquer les missions du CVS, son rôle dans les prises de décisions et dans la création d'un environnement inclusif où résidents, familles et personnels seront invités
- ⇒ Proposer des ateliers « ressources » : des thèmes ciblés comme le droit des résidents, la bientraitance, l'accompagnement en MAS feront l'objet d'une présentation générale faite par un expert, ouvert à tous, puis d'ateliers de réflexion animés par un duo de pilotes (un représentant des familles et un représentant du personnel). Les propositions d'améliorations de ce groupe seront présentées en comité de pilotage. Ce dernier effectuera une première validation et les présentera à son tour en comité de direction pour qu'elles soient intégrées dans le PAAQ⁸⁷ du futur projet d'établissement. Ainsi, l'ensemble des familles qui le souhaite pourra participer pleinement à la vie organisationnelle de l'établissement.

Cette sollicitation participative est en adéquation avec l'importance renforcée du CVS et sa préparation dans l'évaluation nouveau format en 2024.

3.1.2 Favoriser la co-construction

La direction joue un rôle essentiel dans le déploiement de la co-construction au sein de l'établissement. Sa participation active et son leadership sont cruciaux pour créer un environnement favorable à cette approche collaborative. Pour se faire, au regard du diagnostic de la MAS et de la RBPP « *Soutenir et encourager la participation des usagers*

⁸⁷ Plan d'Action d'Amélioration de la Qualité : PAAQ

dans les secteurs social, médico-social et sanitaire » de 2020, j'ai défini deux actions prioritaires.

A) Mobiliser les acteurs

Pour que la co-construction prenne tout son sens, il faut préalablement que les acteurs (résidents – familles – professionnels) adhèrent au principe et se mobilisent pour concrétiser cet objectif.

1. Engagement, sensibilisation et formation :

L'équipe de direction s'engage au quotidien dans la philosophie de la co-construction et reconnaît son importance pour les personnes accompagnées. Nous sensibilisons le personnel à cette approche et expliquons les avantages qu'elle offre notamment lors des transmissions inter-équipes. L'importance de la recherche de consentement est également abordée lors des réunions techniques et des réunions institutionnelles.

Pour faciliter la co-construction, le personnel doit être doté des compétences nécessaires. Cela inclus des connaissances théoriques dans le champ du handicap psychique, notamment des TSA et des compétences de communication, d'écoute et de flexibilité (planification personnalisée). La formation du personnel a été inscrite dans la démarche de GPEC.

Comme évoqué dans la synthèse de la RBPP, il est important de prendre en compte les possibilités maximales tant de la personne accompagnée que des professionnels afin d'adapter les objectifs du projet.

2. Création d'une culture participative :

J'ai pris l'option de promouvoir une culture organisationnelle qui encourage la participation et la collaboration entre les résidents, les familles et les professionnels.

Nous développons, en collaboration avec la référente pictogramme, des outils personnalisés type planning du matin où le résident choisit les soins d'hygiène qu'il désire (douche, bain), son petit déjeuner (céréales, pain, pain de mie) et ses habits. Il définit ensuite leur ordonnancement et le temps qu'il désire allouer aux tâches. Ce planning est co-construit tous les matins par le résident et l'équipe en place. Cette organisation répond aux besoins et au respect du résident et doit être étendue à d'autres bénéficiaires. Son caractère chronophage ne doit pas être oublié dans le déploiement. La révision des pratiques organisationnelles pour intégrer pleinement la co-construction dans l'ensemble des aspects de l'accompagnement nécessite une restructuration des équipes, une adaptation des ressources humaines. Afin de permettre cette mise en place, nous avons fait le choix d'augmenter le taux d'encadrement de cette unité le matin.

J'engage également l'ensemble des familles et des résidents autour de projets que nous concrétisons ensemble. Par exemple, j'ai soumis l'idée de création de la « buvette de la MAS » aux membres du CVS. Durant une après-midi, un moniteur-éducateur dédié, deux résidents et une famille tiendront une buvette spécialement installée pour l'occasion, ouverte à l'ensemble des résidents, familles et professionnels. Ce temps d'échange et de convivialité représente un levier de mobilisation pour tous. La fréquence, initialement mensuelle, pourrait être modulée en fonction de l'évaluation de la satisfaction.

3. Communication - évaluation:

L'équipe de direction communique de manière transparente sur les initiatives de co-constructions, les réalisations effectuées, les défis à relever, les écueils rencontrés lors des CVS, d'échanges avec les résidents et leurs proches. Cela favorise la confiance et l'engagement de tous les acteurs. Nous supervisons et évaluons régulièrement la mise en œuvre de la co-construction pour s'assurer qu'elle se déroule de manière efficace et bénéfique pour les résidents. Tout d'abord, une campagne d'évaluation des proches va être planifiée en novembre 2023 puis en récurrence annuelle. De plus, l'évaluation de la satisfaction des résidents après les activités est recherchée et tracée dans leur dossier. Des statistiques en seront tirées semestriellement afin d'évaluer la pertinence des activités proposées. Un indicateur de déploiement de planning individualisé affiché dans la chambre du résident va être instauré. Le taux de formation des professionnels est aussi un critère d'évaluation qui doit être suivi. Enfin, nous réfléchissons à la conception d'un questionnaire de satisfaction à destination des résidents.

B) Proposer une nouvelle trame PPI

Suite au constat d'absence de réévaluation annuelle des PPI et de l'obligation légale qu'ils représentent, nous avons décidé de revoir la trame des projets personnalisés au regard de plusieurs objectifs et ce en lien avec les retours faits par les familles. La nouvelle trame a été présentée et validée en CVS.

1. Engagement :

L'équipe de direction a voulu marquer un engagement fort envers la conception, la réalisation et l'évaluation des PPI, en lien avec l'amélioration continue de la qualité de services proposés. Cette vision s'aligne sur les principes de personnalisation des services et de la promotion de la co-construction. Nous avons encouragé activement la participation des familles dans le processus de développement des PPI.

2. Collaboration des acteurs

Par l'intermédiaire de réunions, l'équipe de direction a cherché à comprendre les attendus et les points de blocages des familles et des professionnels.

L'équipe de direction a encouragé la collaboration entre les différents acteurs pour définir de manière concertée les besoins des résidents.

3. Conception de la trame

L'objectif premier était de rendre les PPI plus compréhensibles pour les familles. Les anciennes grilles d'évaluation, jusque-là utilisées, ont été remplacées par une trame littéraire simplifiée reprenant l'ensemble des besoins du résident.

Le second objectif était de retrouver une cohérence : l'équipe de direction a donc défini un cadre permettant de retrouver une synthèse du parcours, une photographie des compétences et des besoins des résidents et d'en décliner un projet d'accompagnement. Enfin, le dernier objectif est de rendre l'évaluation annuelle plus aisée. Pour cela, l'équipe de direction a fait le choix de présenter le projet d'accompagnement sous forme de tableau reprenant les objectifs visés, les actions mises en place, les moyens déployés, la fréquence et les critères d'évaluation. Cette nouvelle présentation a fait l'objet d'un accueil très enthousiaste de la part des familles.

4. Formation et sensibilisation

Afin que l'ensemble du personnel soit sensibilisé et formé aux approches centrées sur la personne et sur l'importance des PPI, l'équipe de direction a fait le choix de proposer des séances de formation internes régulières ainsi que des ressources méthodologiques (RBPP)

5. Communication

Nous avons planifié des réunions d'information destinées aux familles afin de leur présenter la nouvelle trame. Lors des rencontres « individuelles » avec les représentants légaux pour la signature du PPI, la cadre socio-éducative revient sur les fondements de nos choix de présentation et prend en considération le retour des familles. Nous avons fait le choix de « sanctuariser » ces rencontres afin d'avoir un réel échange. En cas de déplacement impossible du représentant légal, la cadre socio-éducative propose de se déplacer afin d'évoquer le projet défini.

6. Evaluation continue

Nous avons mis en place un processus d'évaluation continue pour suivre l'efficacité des PPI et apporter des ajustements en fonction des besoins changeants des usagers. La conception sous forme de tableau nous permet en effet un suivi plus aisé. Aussi, nous

faisons le point mensuellement sur les objectifs PPI lors d'une réunion dédiée. Le planning de réunion est connu et affiché afin de permettre aux référents du résident de produire une évaluation. Des retours d'informations sont alors faits aux familles sous forme de courrier. Cela nécessite une veille constante et une réactivité aux changements.

7. Limites

Si actuellement 90% des résidents possède un PPI basé sur la nouvelle trame, seulement 50% sont signés par les représentants légaux. Cet écart vient:

- ⇒ D'une incompréhension de certains sur l'importance de la validation du PPI
- ⇒ D'une organisation chronophage : le rendez-vous « signature PPI » demande une grande disponibilité tant pour les familles que pour la cadre socio-éducative et le professionnel référent.

8. Perspectives

Nous réfléchissons aussi à la façon d'adapter notre trame aux nouvelles nomenclatures issues de la réforme Serafin PH (grilles des besoins et grilles des prestations) afin de faciliter la transition et la cotation lors de sa mise en œuvre prévue pour 2025. Le CVS en est informé.

Le dernier objectif, non atteint à ce jour, est d'impliquer pleinement le résident dans la rédaction de son projet d'accompagnement. Il nous faut traduire le PPI en pictogramme ou en FALC, notamment pour le choix des activités. Nous devons également intégrer une partie évaluation de la satisfaction du résident sous format adapté. Le CVS sera invité à travailler avec les équipes pour finaliser cette étape lorsque les outils de communication auront été développés.

3.1.3 Poursuivre le développement d'une communication adaptée

Afin de favoriser l'expression et la prise en compte des choix et souhaits des résidents, la direction doit développer une communication adaptée au public accueilli. Comme évoqué dans la partie « focus sur les personnes accueillies », 80% des résidents de la MAS Oustaou sont dits « non-verbaux ». Nous nous devons donc d'utiliser des outils leur permettant de s'exprimer et dont ils peuvent se saisir facilement.

J'ai donc fait le choix d'axer le projet sur le déploiement de deux outils en particulier, les pictogrammes et la méthode FALC, en cohérence avec les publications HAS « *Qualité de vie en Maison d'accueil spécialisée (MAS) et en Foyer d'accueil médicalisé (FAM)* » et « *Accueil, accompagnement et organisation des soins en établissement de santé pour les personnes en situation de handicap* ».

Pour y parvenir, plusieurs points doivent être pris en compte.

1. Engagement envers l'accessibilité :

En tant que directrice, j'ai fait le choix d'exprimer mon engagement envers l'accessibilité en reconnaissant l'importance des pictogrammes comme moyen visuel de communication. Cet engagement se retrouve dans la politique de l'établissement au travers de l'écriture de son projet à venir et du CPOM.

2. Promotion et sensibilisation :

Au sein de la MAS, en concertation avec l'équipe de direction, nous avons fait le choix de désigner l'ergothérapeute comme référente pictogramme en charge d'accompagner les résidents et les équipes dans l'utilisation et l'appropriation de l'outil. Lors d'un nouvel accompagnement, elle est en charge d'évaluer le niveau du résident afin de définir en collaboration avec l'équipe un plan personnalisé d'utilisation des pictogrammes. Elle sensibilise également les nouveaux professionnels ainsi que l'ensemble de l'équipe lors des réunions institutionnelles.

3. Ressources et formation :

Des ressources financières ont été mobilisées dans l'acquisition d'un logiciel spécifique et dans l'achat de tablettes afin de permettre la familiarisation au numérique, et de maintenir les acquis d'une jeune génération déjà sensibilisée. La tablette peut également être utilisée avec l'ensemble des résidents qui montrent une appétence à l'outil. Pour les autres, nous allons constituer un « pack de pictogrammes » adapté et identifié pour chaque résident et mis à sa disposition. Le format sera adapté afin qu'il puisse les garder sur lui tout au long de la journée.

Des pictogrammes magnétiques ont été acquis pour chaque unité afin de permettre une information générale basée sur des pictogrammes communs. Ainsi, dans quelques unités que soit le résident, il retrouvera la même charte graphique.

Des formations ciblées sont inscrites au plan de développement des compétences afin d'offrir au personnel les ressources nécessaires pour une utilisation efficace des pictogrammes permettant la mise en place d'une interaction avec le résident.

4. Intégration dans la communication quotidienne :

Dans l'objectif de faciliter l'appropriation de l'utilisation des pictogrammes par l'ensemble des professionnels et des familles, j'ai fait le choix d'utiliser l'outil dans l'ensemble des lieux dédiés au partage d'information, même si seuls les familles ou professionnels en sont destinataires.

5. Soutien continu :

En collaboration avec l'équipe de direction, la référente pictogramme harmonise les pictogrammes existants sur la MAS et travaille en concertation avec tous les acteurs afin d'ancrer leur utilisation dans les pratiques du quotidien (rythme de la journée, activités, menus, etc.). Ensemble, nous offrons un soutien continu aux résidents, aux familles ainsi qu'aux équipes en cas de difficultés ou des questions liées à l'utilisation.

6. Evaluation de l'impact :

L'équipe de direction et la référente suivent et évaluent l'impact de l'utilisation des pictogrammes sur la communication et l'engagement des résidents. Les retours d'expériences et les observations d'interactions aident à l'adaptation de l'outil pour répondre aux besoins changeants et évolutifs.

L'équipe de direction se doit donc d'être un catalyseur dans le développement et l'utilisation réussie des pictogrammes au sein de la MAS. Encourager l'accessibilité de la communication c'est favoriser une meilleure compréhension et une plus grande inclusion des résidents en situation de handicap communicationnel.

Pour autant, nous nous devons aussi de maintenir les acquis et de promouvoir le développement des compétences des résidents accompagnés ayant acquis des bases de lectures. Aussi, il me paraît essentiel de développer concomitamment aux pictogrammes la méthode FALC.

3.2 Renforcer la transition identitaire

Le développement de l'expression des droits des résidents s'accompagne d'une nécessaire transition identitaire pour la MAS Oustaou, que ce soit au niveau des familles ou de l'ensemble des collaborateurs. En travaillant main dans la main avec les familles, la direction contribue à créer un espace où les représentations du handicap évoluent vers une compréhension plus profonde et respectueuse, favorisant ainsi une meilleure qualité de vie pour les résidents en situation de handicap.

Mon rôle de directrice dans l'engagement de cette transition est essentiel pour guider et soutenir efficacement ce processus de long terme.

3.2.1 Accompagner les acteurs

Comme nous l'avons évoqué, la MAS accueille un public spécifique porteur d'un handicap psychique et / ou mental, rendant souvent l'expression de leurs besoins peu audible. Mais cette complexité de compréhension s'accompagne d'une limitation de leur participation dans les actes de la vie quotidienne. Ces freins à la création d'un espace d'expression et

d'écoute des résidents est aussi le reflet d'une difficulté dans la mise en place des projets individuels d'accompagnement.

Au-delà des répercussions de leur handicap, une grande partie des résidents est contrainte et limitée par la position même des familles, qui sans aucune volonté d'interférence directe, place l'institution et le résident dans une situation paradoxale, générant des tensions et conflits. La non-participation des résidents au CVS en est une illustration.

1. Engagement

Dans l'engagement d'un travail visant à transformer les représentations du handicap auprès des familles au sein de la MAS Oustaou, le rôle de la direction est d'une importance primordiale.

La première étape consiste à reconnaître l'importance de cet enjeu et à exprimer clairement l'engagement de l'établissement en faveur de l'inclusion et de la diversité. La direction peut établir une vision et des valeurs centrées sur le respect, l'égalité des chances et la dignité pour toutes les personnes, indépendamment de leur situation de handicap. Celle-ci sera intégrée au futur PE.

2. Communication

La communication joue également un rôle important. La direction peut encourager une communication ouverte et transparente sur les progrès réalisés, les expériences partagées et les succès obtenus dans le changement des représentations du handicap. Elle peut également mettre en avant les histoires de réussite des résidents en situation de handicap et mettre en lumière leurs compétences et leurs contributions.

La direction doit clairement expliquer les efforts en cours pour changer les perceptions du handicap au sein de l'établissement et solliciter les commentaires et les réactions des familles. La direction doit créer un environnement où les familles se sentent à l'aise de poser des questions, d'exprimer leurs préoccupations et de partager leurs expériences.

Enfin, la direction ne doit pas seulement inciter les familles à participer au processus de transformation des représentations du handicap mais aussi servir de modèle d'engagement. En démontrant l'exemple par leur propre attitude positive et leur volonté de remettre en question les idées préconçues, les membres de la direction peuvent inspirer et soutenir l'adhésion à cette démarche.

A) Mettre en avant les possibles

Afin de lutter contre des à priori qui peuvent être bloquants, et parce que les personnes accompagnées ont des capacités et des ressources que nous devons valoriser, j'ai fait le choix de travailler autour de trois axes :

1. Déploiement de moments partagés :

⇒ Planification des rencontres festives :

Un calendrier annuel est défini. Il comprend les dates et les thèmes des rencontres.

Des temps d'activités pour la réalisation de décors, de costumes sont dédiés.

Les réalisations des résidents sont mises en avant au travers de bulletin de communication.

Les rencontres festives sont valorisées par une communication intra et extra établissement.

2. Poursuite du « café des familles »

Animé mensuellement par la psychologue et par un membre de l'équipe, le café des familles a pour objectifs de :

- ⇒ Permettre aux familles de se rencontrer et de pouvoir échanger sur leurs représentations et/ou leurs appréhensions
- ⇒ Offrir un espace d'expression et de partage d'expérience entre les familles et les professionnels
- ⇒ Recueillir des pistes d'amélioration collaborative.

3. Entamer une réflexion éthique :

Les objectifs de l'équipe de direction sont :

- ⇒ Une mise en commun des valeurs professionnelles : travailler les valeurs qui sous-tendent l'action des professionnels offre un terrain « neutre » et concret d'évolution et de positionnement possible pour les collaborateurs.
- ⇒ Une cohésion autour du sens des pratiques professionnelles : la consolidation du concept d'équipe pluridisciplinaire autour des pratiques et du sens offre la possibilité de s'extraire des notions d'affect au sein de l'équipe.
- ⇒ Concevoir le résident comme acteur de son quotidien : il est capital de concevoir que les résidents, malgré leurs handicaps, ont des compétences, des capacités que l'institution doit développer et maintenir.

B) Cartographier les risques et les limites

La direction joue un rôle central dans la cartographie des risques au sein de l'établissement.

Avec l'appui du service Qualité Gestion des Risques⁸⁸ du CHSM, nous avons opté pour la stratégie suivante :

⁸⁸ Qualité Gestion des Risques : QGDR

1. Constitution d'un Comité de Direction⁸⁹ QGDR

Instance décisionnaire, le comité de direction sera constitué du directeur de territoire, de l'équipe de direction, du président du CVS et des membres du comité de pilotage⁹⁰.

Il définit et oriente la stratégie qualité Gestion des risques de l'établissement et acte les thématiques de travail.

Il se réunira au minimum une fois par trimestre.

Par cette création, la direction poursuit différents objectifs :

a) Compréhension globale des risques :

L'objectif principal de la cartographie des risques est de permettre à l'établissement de comprendre l'ensemble des risques auquel il est exposé. Le CODIR doit définir clairement cet objectif et le communiquer à l'ensemble des acteurs lors d'une réunion d'information.

b) Identification des risques :

Le CODIR doit s'assurer que les équipes chargées de la cartographie des risques identifient de manière exhaustive les risques potentiels, qu'ils soient financiers, opérationnels, réglementaires ou liés à la réputation de l'établissement (stigmatisation).

c) Priorisation :

Une fois les risques identifiés, il doit participer à la phase de priorisation. Cela implique de déterminer quels sont les risques les plus critiques pour l'organisation et qui, nécessairement, requièrent une attention immédiate.

d) Mise en place de mesure d'atténuation :

Le CODIR doit superviser la mise en place de mesure d'atténuation pour les risques identifiés. Cela inclut la définition de politiques, de procédures et la mise en place de système de contrôle.

e) Sensibilisation et formation :

Le CODIR doit s'assurer que tous les futurs pilotes comprennent les risques majeurs et savent contribuer à leur gestion. Cela peut nécessiter des programmes de sensibilisation et/ou de formation.

f) Suivi et réévaluation :

Le CODIR établit des mécanismes de suivi et de réévaluations des risques. Cela permet de s'assurer que les mesures prises sont efficaces et de mettre à jour la cartographie des risques en fonction de l'évolution de la structure.

2. Constitution d'un Comité de pilotage QGDR

Ce COPIL sera constitué d'un membre de l'équipe de direction, d'un secrétaire dédié, de l'ensemble des pilotes des groupes de travail.

⁸⁹ Comité de direction : CODIR

⁹⁰ Comité de pilotage : COPIL

Il se réunira au minimum une fois par trimestre et rapportera au CODIR QGDR les propositions des groupes de travail.

3. Définition des thématiques des groupes de travail

- ⇒ Documents réglementaires (livret d'accueil – règlement intérieur – affichage)
- ⇒ Pratiques professionnelles
- ⇒ Activités (internes et externes)
- ⇒ Libre circulation
- ⇒ Bienveillance
- ⇒ Gestion des évènements indésirables

Ces groupes seront animés par un binôme de pilotes rassemblant un professionnel qualifié dans le domaine et un représentant des familles. Les résidents pourront participer à leur convenance aux groupes de réflexions.

La constitution des groupes sera sous la responsabilité des pilotes et devra suivre des critères de nombre et de représentativité.

Chaque groupe devra formaliser les constats, les documents de travail, les réflexions et les propositions d'actions.

L'ensemble de ces travaux alimenteront le futur projet d'établissement.

3.2.2 Accentuer le changement de pratiques professionnelles

A) Travailler les représentations auprès des professionnels :

a) *Sur la base des RBPP*

Pour ce faire, sur la base des RBPP, la direction a fait le choix :

1. D'engager les professionnels à :

- ⇒ Réaliser un dictionnaire de vocabulaire commun.
- ⇒ Développer et formaliser des livrets de bonnes pratiques spécifiques à notre organisation : la réflexion et la réalisation d'un cadre documentaire partagé rend d'avantage les professionnels proactifs. Il peut être un élément rassurant et fédérateur. Il entre aussi dans le processus d'accueil des nouveaux salariés et peut être un moyen de fidélisation et d'amélioration de la qualité de vie au travail.
- ⇒ Co construire un livret d'accueil des nouveaux embauchés.
- ⇒ Participer à la formation des futurs collaborateurs (partenariat avec les IFAS, HETIS.).

2. Encourager résidents et professionnels à :

- ⇒ Rédiger une charte d'accueil à l'attention des nouveaux résidents et de leurs familles.

- ⇒ Travailler à la traduction en FALC et/ou pictogrammes des documents existants (planning, repas, activités).

b) *Plan de développement des compétences*

Dans le cadre de la stratégie de GPEC, le plan de développement des compétences répond à des objectifs stratégiques :

- ⇒ Une appropriation par les professionnels du cadre réglementaire et des bonnes pratiques : une meilleure connaissance des lois et textes en rapport avec le public accueilli apporterait un cadre plus sécuritaire aux professionnels. Ce cadre rassurant redonnerait du sens aux pratiques et pourrait faire émerger de nouvelles perspectives.
- ⇒ Un approfondissement de leurs connaissances : des formations ciblées sur l'accompagnement des personnes présentant des TED ou des TSA seront favorisées. Des formations spécifiques aux outils de médiations sont également inscrites au plan de développement (balnéothérapie, snoezelen, communication).

En 2019, le CREAI Centre-Val de Loire a édité un rapport d'étude « *Former, accompagner et conseiller pour transformer ? Postures, pratiques et coopération au cœur de la transformation de l'offre médico-sociale* ». Ce rapport fait actuellement l'objet d'une discussion avec le service des ressources humaines afin que des préconisations soient incluses dans les futurs plans de développement des compétences spécifiques à la MAS.

B) Renforcer la culture médico-sociale

Le passage d'une approche centrée sur le soin et la prise en charge à une approche basée sur l'autonomie, l'inclusion et la participation sociale met en évidence la nécessité d'adapter la MAS pour répondre aux aspirations et aux droits des individus.

Les modèles traditionnels de soins institutionnels doivent laisser place à des dispositifs plus souples, personnalisés et centrés sur les besoins individuels. Cette transformation exige des professionnels de l'établissement une remise en question de leurs pratiques, une ouverture à l'innovation et une collaboration étroite avec les usagers pour favoriser la co-construction.

1. Définition d'une vision et des valeurs claires

L'équipe de direction doit définir une vision et des valeurs alignées sur les principes du modèle inclusif du handicap. Cette vision doit être communiquée de manière cohérente à l'ensemble du personnel, des résidents et des familles.

2. Engagement et sensibilisation :

Dans le cadre de la GPEC, la direction veille à ce que les enjeux médico-sociaux soient pris en compte et que le plan de développement de compétence soit cohérent avec l'actualité. La création du comité éthique est aussi en faveur de cet engagement.

3. Etablir des politiques et des procédures conformes :

L'équipe de direction doit veiller à ce que les politiques et les procédures organisationnelles soient conformes aux réglementations en vigueur.

Le nouveau référentiel d'évaluation servira de base dans la conceptualisation du PAAQ.

L'ensemble des procédures existantes seront revues à l'aune de ce nouveau référentiel par le CODIR QGDR.

4. Evaluation et amélioration continue :

Soutenu par le service QGDR, un processus d'évaluation continue sera instauré afin de veiller aux pratiques professionnelles, recueillir les commentaires des résidents et de leurs familles et apporter des améliorations lorsque cela est nécessaire.

5. Promotion d'une culture de responsabilisation :

L'équipe de direction doit encourager une culture où chaque collaborateur se sent responsable du bien-être et du respect des droits des résidents. Cela passe par la reconnaissance et la valorisation des comportements professionnels positifs.

6. Collaboration avec des partenaires externes :

L'équipe de direction a fait le choix de recourir à un prestataire externe afin de déployer de façon pérenne les APP. Espace de réflexion, les APP permettront aux professionnels d'exposer des situations d'accompagnement qu'ils considèrent problématiques et une réflexion commune pourrait émerger des propositions d'aménagement qui feraient consensus.

Nous cherchons également à tisser des liens avec des structures similaires afin de proposer des groupes d'échanges sur des thématiques et ce à tous les niveaux (direction – résident – équipes – familles).

3.2.3 Faire évoluer les modes d'accompagnement

L'ensemble de ces objectifs fait partie des négociations CPOM en cours.

A) L'augmentation des places d'accueil de jour

Nous demandons une modification d'autorisation capacitaire de l'accueil de jour afin d'accompagner 3 résidents supplémentaires ainsi qu'un rebasage des moyens humains alloués.

L'orientation stratégique qui sous-tend cette demande est double :

1. S'inscrire plus encore dans la RAPT

Actuellement, notre capacité d'accueil n'est pas suffisante pour répondre favorablement à l'ensemble des demandes faites à l'établissement. L'augmentation de 3 places nous permettrait de pouvoir proposer entre 3 et 6 accompagnements multimodaux. Cela aurait également un impact positif sur la file active de la structure

2. Transformer en profondeur notre façon d'accompagner les résidents.

Les politiques publiques orientent vers le développement de services permettant une alternative à l'hébergement temps plein. *En médico-social : les alternatives à l'hébergement complet sont peu développées et non saturées et il existe beaucoup de services à domicile : +9% en SSIAD, +7% en SESSAD.*⁹¹

Le projet de l'accueil de jour doit s'inscrire dans ce mouvement. Aussi, nous souhaitons renforcer l'inclusion des personnes accompagnées au sein de leurs quartiers en travaillant avec eux sur leur intégration dans la communauté.

A terme, en fonction des appels à projet de l'ARS PACA, nous pourrions légitimement nous positionner sur un projet d'extension en « MAS hors les murs ».

B) La valorisation des accueils temps plein temporaire

Toujours dans la volonté de proposer des réponses plus positives et sur mesure aux différentes demandes d'accompagnements qui nous sont faites, il nous paraît important de demander la transformation et valorisation financière de deux places d'hébergement permanent en hébergement temporaire. Cette modification nous permettrait d'augmenter significativement notre offre de solution de répit.

De plus, cela permettrait de proposer à des établissements partenaires des possibilités d'évaluation ou de découverte de nouveaux accompagnements pour des résidents déjà accueillis. Cela faciliterait le changement de structure pour les résidents et les familles qui auraient déjà connaissance de l'établissement et de son offre de service.

⁹¹ PRS 2018-2023 p.5

3.3 Ouvrir l'établissement vers l'extérieur

3.3.1 Favoriser la libre circulation

Il n'est pas aisé au sein d'un établissement accueillant des personnes en situation de vulnérabilité psychique de trouver un équilibre entre la liberté fondamentale d'aller et venir et les dispositions qui doivent être prises afin de garantir la sécurité des résidents.

Les recommandations émises suite à la conférence de consensus des 24 et 25 novembre 2004 définissent la liberté d'aller et venir comme « *une composante de la liberté individuelle, [...] inhérente à la personne humaine* ». Cette dimension de libertés individuelles prend une valeur expansive et renvoie au principe d'évaluation de l'autonomie, du respect de la vie privée et de dignité de la personne. Le principe de liberté d'aller et venir est devenu une composante constitutionnelle en 1979⁹³.

Si certaines restrictions peuvent paraître justifiées au regard de la protection du résident, l'accession à ce droit ne peut être contrainte par la simple crainte des professionnels et/ou des familles.

Concernant les restrictions de libertés, l'établissement doit se livrer à un arbitrage subtil alliant un objectif de sécurisation des prises en charge et une mise en œuvre des libertés individuelles essentielles à l'épanouissement des résidents. Il conviendra alors d'agir avec discernement et en concertation avec les différentes parties prenantes du projet afin de définir ensemble les risques acceptables.

1. Engagement :

La direction s'engage et mobilise l'ensemble des acteurs dans la mise en œuvre de la libre circulation au sein de la MAS Oustaou. Cette thématique est inscrite dans le PAAQ et fait l'objet d'un groupe de travail QGDR.

2. Allocation de ressources :

Au travers du CPOM, la direction s'engage dans l'allocation de ressources dédiées à sa mise en œuvre par la restructuration des extérieurs et une adaptation des contrôles d'accès. La sécurisation du bâti et de ses abords est également prévue.

3. Suivi et évaluation :

Un suivi et une évaluation des risques sera réalisé par l'intermédiaire des déclarations d'évènement indésirable.

Le retour d'expérience des résidents et des familles sera recueilli et analysé.

⁹³ Décision n°79-107 DC – Conseil Constitutionnel – 12 juillet 1979

4. Communication :

L'ensemble des parties prenantes sera informé de l'état d'avancement du projet et du suivi réalisé par l'intermédiaire d'un affichage et de courrier d'information.

3.3.2 Créer des unités de vie homogène

Toujours dans le cadre du CPOM, nous souhaitons proposer trois unités de vie homogènes afin de permettre un accompagnement adapté aux besoins spécifiques des résidents.

Nous proposons donc la transformation des unités de vie actuelle en :

- ⇒ Une unité pour les résidents autonomes : regroupant deux unités actuelles.
- ⇒ Une unité pour les résidents handicapés vieillissants.
- ⇒ Une unité pour les résidents présentant des troubles du comportement.

L'orientation stratégique est de proposer, au-delà d'un accompagnement adapté, une répartition des moyens humains plus efficace permettant un accompagnement valorisant l'autonomie, l'acquisition et le développement de nouvelles compétences et l'inclusion sur l'extérieur de l'établissement.

Les résidents et les familles sont impliqués dans ce projet. Le CVS a été consulté et a émis un avis favorable. Les futurs projets d'unités leurs seront soumis avant la mise en œuvre. Cela nécessite la formalisation d'un projet spécifique à chaque unité. Lors de la rédaction des futurs projets une attention particulière devra être portée sur la clarté des informations transmises : objectifs inclusifs, coordination avec le PE, critères et modes d'évaluation, opérationnalité au quotidien. Cela offrirait également la possibilité de réfléchir à l'opportunité et aux modalités d'adaptation des locaux aux usagers.

Cette proposition favorise également la libre circulation des résidents en toute sécurité.

Un travail est également prévu à partir de 2024 avec les professionnels et les résidents sur la base du rapport Libault⁹⁴. Par analogie, nombreux sont les résidents de la MAS présentant un état de dépendance et des troubles cognitifs pouvant s'apparenter à la prise en charge de patients vieillissant en EHPAD, notamment au sein des unités dites protégées. Il apparaît dès lors important pour nous d'adapter notre fonctionnement afin « *de respecter le chez soi de la personne, c'est faire en sorte qu'elle soit et reste le plus possible maîtresse de son temps et de son espace personnel ; et c'est notamment accepté ses propres décisions, et celle de ces proches, en matière d'équilibre entre la prise de risque dans sa vie quotidienne et le besoin de sécurité* »⁹⁵.

3.3.3 Développer le réseau partenarial de la MAS

Nous devons développer les partenariats afin de fluidifier les parcours des résidents afin de répondre de manière plus adaptée aux besoins.

⁹⁴ LIBAULT D – Concertation Grand âge et autonomie – mars 2019

⁹⁵ Ibid.

Le développement des partenariats se fera à différents niveaux :

1. A vocation permanente : situé à niveau stratégique

⇒ Rencontrer les différents acteurs stratégiques (directeur général – président d'association – directeur d'établissement) pour

- Construire des liens
- Développer un réseau partenarial
- Connaitre les spécificités d'accompagnement de chacun
- Formaliser des collaborations de façon pérenne
- Devenir un acteur reconnu dans le champ du handicap psychique

2. A vocation récurrente : situé à un niveau stratégique et opérationnel

⇒ Rencontrer les différents acteurs opérationnels (chefs de services)

- Connaitre les spécificités d'accompagnement de chacun
- Formaliser des parcours fléchés
- Construire un parcours adapté multimodal

3. A vocation ponctuelle : situé à un niveau opérationnel

⇒ Rencontrer les différents acteurs opérationnels en lien avec une situation particulière

- Contractualisation d'un accompagnement spécifique au regard d'une situation donnée.

Conclusion

En conclusion, la question de la citoyenneté des personnes handicapées psychiques et/ou mentales se pose avec acuité lorsque l'on considère les contraintes et les restrictions impactant leur liberté de choix. Pour garantir une pleine reconnaissance de leur statut de citoyen, il est impératif de continuer à travailler sur l'élimination des barrières qui limitent leur participation sociale et de promouvoir une société inclusive qui respectent les droits et la dignité de chacun, indépendamment de son handicap.

En mettant l'accent sur l'importance de la citoyenneté et de la dignité des personnes en situation de handicap psychique et/ou mental, ce mémoire a contribué à ma réflexion sur l'évolution des pratiques professionnelles et des politiques publiques en matière d'accompagnement et sur l'opportunité d'en faire un levier pour proposer une transformation de l'offre de service, pour un accompagnement toujours plus inclusif et respectueux des droits de chacun.

La troisième partie de ce mémoire marque la transition d'une analyse et d'une réflexion théorique à des actions concrètes. Elle représente l'impulsion de changement de culture, préalable incontournable à la transformation de l'offre de service au sein de la MAS. Le projet de direction et le plan d'action qui en découle sont des choix stratégiques issus de mon analyse des notions de citoyenneté et de handicap comme nous avons pu les aborder en première partie ainsi que du diagnostic de l'établissement réalisé dans la seconde partie. Ces choix ne sont pas seulement basés sur les considérations théoriques et l'analyse spécifique de la structure. Ils sont le reflet de ma conception du rôle de directrice.

Ce plan d'action doit être flexible et adaptatif, permettant d'ajuster les stratégies en fonction des résultats obtenus et des nouveaux besoins qui émergent au fur et à mesure. Il représente un engagement vers le changement et l'amélioration continue de la qualité de vie, dans le but de créer un environnement plus inclusif, respectueux des droits des bénéficiaires et centré sur leur bien-être.

La réussite de ce processus de transformation de l'offre dépendra non seulement de la pertinence des stratégies choisies, mais aussi de ma capacité à mobiliser et à impliquer l'ensemble de l'équipe et des parties dans sa mise en œuvre.

Aujourd'hui, je constate avec satisfaction que le processus de changement de culture par le biais de la transformation de l'offre de service, est en cours au sein de la MAS Oustaou. Le passage progressif du modèle centré sur le « cure » vers celui du « care », initié depuis la sortie de crise liée à la pandémie de COVID-19, ouvre la voie à un repositionnement fondamental de la dimension du prendre soin. La période post-COVID a été un catalyseur de ce changement, soulignant l'importance de l'humanisation des accompagnements et de la portée de l'attention aux besoins individuels des résidents. Ce repositionnement est particulièrement notable dans sa démarche inclusive et dans sa volonté de favoriser une

collaboration étroite avec les usagers et leurs familles. Cela a entraîné une réévaluation des pratiques professionnelles et une redéfinition des priorités, mettant en avant la qualité de vie des résidents au sein de l'établissement.

Au fil du temps, cette nouvelle approche gagne en solidité. Les évolutions entamées au niveau de la conception de l'accompagnement commencent, au-delà d'être acceptées et reconnues, à être initiées par les parties prenantes. Cette acceptation progressive s'explique par la cohérence entre les valeurs sous-jacentes et partagées par certains à cette transformation et les aspirations de chacun à une approche plus personnalisée et participative de l'accompagnement. Cette transition reflète l'engagement de la direction et de l'ensemble de l'équipe à insuffler un changement positif et durable dans la manière dont les soins et l'accompagnement sont dispensés au sein de la MAS Oustaou. Elle a également traduit la capacité de l'établissement à s'adapter aux défis du contexte actuel et à répondre aux attentes des résidents et de leurs familles en matière d'autonomie et de participation à la construction de leur parcours de vie.

Néanmoins, je reconnais qu'il reste encore du chemin à parcourir pour que cette nouvelle culture prenne pleinement racine et s'intègre profondément au fonctionnement quotidien de la MAS. La transformation de l'offre de service et l'évolution des pratiques professionnelles sont des processus complexes qui demandent du temps, de la persévérance et un engagement continu de la part de tous. Bien que ce processus nécessite des ajustements perpétuels, en encourageant de voir que cette nouvelle conception organisationnelle prend vie.

A chaque étape franchie, à chaque succès enregistré, même minime, la MAS s'approche un peu plus de la vision de l'équipe de direction où le respect des droits fondamentaux des personnes en situation de handicap, l'inclusion et la collaboration mutuelle sont au cœur de chaque décision et de chaque action entreprise.

C'est dans cet esprit que je continuerai à guider la direction et les équipes vers une transformation positive et significative de la culture et de l'offre médico-sociale au sein de la MAS Oustaou, notamment dans le cadre du CPOM qui nous engagera sur les 5 prochaines années autour des divers chantiers présentés dans le cadre de ce plan d'action.

Bibliographie

Ouvrages :

CROZIER M – FRIEDBERG E (1981), *L'acteur et le système, Les contraintes de l'action collective*. Editions du Seuil

GROSJEAN M – LACOSTE M (2005), *Communication et intelligence collective, le travail à l'hôpital*. Paris : Editions PUF

JANVIER R (2012), *La fonction de direction en institution sociale et médico-sociale, Diriger : c'est du jeu ?*. Paris : L'Harmattan

JANVIER R (2017), *Ethique de direction en institution sociale et médico-sociale*. Paris : ESF

LE BOTERF G (2007), *Construire les compétences individuelles et collectives*, (4^{ème} éd.). Paris : EYROLLES

LEFEVRE P (2016), *Guide du directeur*, (4^{ème} éd.). DUNOD

MIRAMON JM (2015), *Etre directeur d'établissement social et médico-social, La force de l'intime au cœur de l'exercice du pouvoir*. Paris : Seli Arslan

VERGNE F – MEDICI G (2016), *La vie en MAS : quel accompagnement ? Expériences croisées d'une psychologue et d'un psychomotricien*. Toulouse : ERES

Revue :

LAMBERT L – ST ONGE S – PROULX G (2016), *Le rôle du directeur d'établissement d'enseignement : d'une perspective administrative à une perspective d'apprentissage organisationnel*. Revue des sciences de l'éducation, 42, 353-384

LAPRIE B – MINANA B (2011), *Assurer la participation des usagers*. Hors-série n°7 – Revue Directions.

Mémoire :

AUREILLE F (2007), *Créer les conditions du libre choix de la personne accueillie en foyer de vie*, Mémoire pour le CAFDES : Ecole Nationale de la Santé Publique, 81p.

SAJOU M (2014), *Impulser un changement de culture pour passer de la primauté du soin à l'accompagnement médico-social en MAS*, Mémoire pour le CAFDES : Ecole Nationale de la Santé Publique, 79 p.

Webographie :

HOGAN SJ – COOTE LV, (2014). *Culture organisationnelle, innovation et performance : un test de Schein*. Journal of Business Research, 67(8), 1609-1621 - <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S0148296313003342>

YVON F – HUGUENIN JM (2023), *le management au sein du système éducatif : une question vive* - <https://doi.org/10.4000/edso.23761>

<https://www.has-sante.fr>

https://www.has-sante.fr/jcms/p_3237847/fr/l-accompagnement-de-la-personne-presentant-un-trouble-du-developpement-intellectuel-tdi-volet-1

https://www.has-sante.fr/jcms/c_2838131/fr/comprendre-la-nouvelle-evaluation-des-essms

https://www.has-sante.fr/jcms/c_2836381/fr/accompagner-l-acces-aux-droits-dans-les-etablissements-ou-services-de-l-inclusion-sociale-relevant-de-l-article-l312-1-du-code-de-l-action-sociale-et-des-familles

https://www.has-sante.fr/jcms/c_2835191/fr/specificites-de-l-accompagnement-des-adultes-handicapes-psychiques

https://www.has-sante.fr/jcms/c_2835860/fr/programme-qualite-de-vie-en-maison-d-accueil-specialisee-mas-et-en-foyer-d-accueil-medicalise-fam

https://www.has-sante.fr/jcms/c_2006477/fr/trouble-du-spectre-de-l-autisme-interventions-et-parcours-de-vie-de-l-adulte

https://www.has-sante.fr/jcms/p_3343657/fr/accompagner-la-personne-necessitant-une-mesure-de-protection-juridique-dans-l-exercice-de-ses-droits-et-vers-un-parcours-de-vie-inclusif-note-de-cadrage

https://www.has-sante.fr/jcms/c_2835258/fr/pour-un-accompagnement-de-qualite-des-personnes-avec-autisme-ou-autres-troubles-envahissants-du-developpement

<https://handicap.gouv.fr>

https://handicap.gouv.fr/IMG/pdf/strategie_quinquennale_de_l_evolution_de_l_offre_medi_co_sociale_volet_handicap_psychique.pdf

<https://www.paca.ars.sante.fr>

https://www.paca.ars.sante.fr/recherche-globale?search_ars=autodetermination

<https://www.codes06.org/actualites/actualites-archivees/validation-du-projet-territorial-de-sante-mentale-06-ptsm06>

<https://www.clepsy.fr/comment-et-pourquoi-utiliser-un-outil-de-communication-alternative-et-augmentee-pecs-makaton/>

Liste des annexes

ANNEXE I : Données statistiques

Handidonnées ANCREAI - Offre Médico-sociale - Offre pour adultes - 2022

Catégorie	Nombre d'établissements	Places	Taux d'équipement
Ctre.Préorient.Hand.	51	855	0.03 ‰
Ctre.Rééducat.Prof	87	9792	0.3 ‰
E.A.M	525	16617	0.5 ‰
E.A.N.M.	860	28430	0.9 ‰
E.A.T.A.H.	47	559	0.02 ‰
E.S.A.T.	1494	118902	3.6 ‰
Etab.Expér.A.H.	77	1601	0.05 ‰
Etab.Expér.P.H.	93	998	0.03 ‰
F.A.M.	548	15815	0.5 ‰
Foyer de vie A.H.	1338	39350	1.2 ‰
Foyer Héberg.A.H.	913	27011	0.8 ‰
Foyer Poly.A.H.	35	1205	0.04 ‰
M.A.S.	741	31200	0.9 ‰
S.A.M.S.A.H.	502	12415	0.4 ‰
S.A.V.S.	1041	44760	1.3 ‰
UEROS	34	496	0.01 ‰
Total	8386	350006	10.5 ‰

Handidonnées PACA - Offre Médico-sociale - Offre pour adultes - 0000

Catégorie	2013	2014	2015	2016	2017	2018	2019	2020	2021	2022
Ctre.Préorient.Hand.	97	97	97	97	97	97	97	97	97	97
Ctre.Rééducat.Prof	577	643	633	633	633	638	638	638	638	638
E.A.M						20	197	250	1969	1975
E.A.N.M.						145	341	381	5953	6067
E.A.T.A.H.	10	10	10	10						
E.S.A.T.	7245	7251	7237	7364	7384	7490	7420	7424	7424	7424
Etab.Expér.A.H.	48	48	48	48	48	48	49	49		
Etab.Expér.P.H.									112	112
F.A.M.	1513	1591	1753	1769	1788	1912	1745	1694		
Foyer de vie A.H.	2824	2863	2788	2908	3028	3122	3174	3206	33	161
Foyer Héberg.A.H.	1968	1977	2031	1968	1889	1970	1890	1684		
Foyer Poly.A.H.	417	417	417	462	462	462	663	663	6	
M.A.S.	1642	1677	1782	1813	1821	1846	1901	2087	2128	2213
S.A.M.S.A.H.	639	649	692	737	737	813	785	828	828	906
S.A.V.S.	1837	1865	1922	1912	1950	2104	2239	2299	2357	2417
UEROS	31	31	46	46	46	46	46	46	46	46
Total	18848	19119	19456	19767	19883	20713	21185	21346	21591	22056

ANNEXE II : SWOT

	FORCES	FAIBLESSES
Associatives	Soutien associatif	Absence de délégation Faibles transversalités entre les structures médico-sociales
Direction territoriale CHSM	Implication dans le changement Soutien - confiance Volonté de collaboration Volonté de développement	Partenariats / coopération à développer
MAS	Direction impliquée et motivée Volonté collective de changement Projets de transformation de l'offre	Equipe de direction instable Isolement géographique Absence de moyen de transport collectif Espaces segmentés, contraignants Extérieur restreint Sous-développement RAPT
Usagers	Participation possible Confiance dans les équipes	Dépendance Vulnérabilité Institutionnalisation - ritualisation
Familles	CVS existant Familles mobilisables	Manque de confiance CVS Sous représentativité
GRH	Equipes engagées Equipes volontaires aux évolutions	Sentiment d'autarcie Organisation rigide Manque de lien Difficulté de recrutement Manque de formation
Financier	PPI sur 5 ans Amélioration du bilan	FRNG encore négatif
OPPORTUNITES		
	OPPORTUNITES	MENACES
CPOM	Opportunité de transformations Négociation de moyens	Objectifs à atteindre Pas de compensation possible en fin d'année
Appel à Projets	Opportunité de développement de l'offre	Position concurrentielle

ANNEXE III : Listing des RBPP inspirant l'accompagnement

Listing des recommandations des bonnes pratiques inspirant l'accompagnement au sein de la MAS Oustaou

	<i>Recommandations de bonnes pratiques ANESM</i>	<i>Secteur Personnes Agées</i>	<i>Secteur Handicap</i>
1	« La bientraitance : définition et repères pour la mise en œuvre »	x	x
2	« Les attentes de la personne et le projet personnalisé »	x	x
3	« Concilier vie en collectivité et personnalisation de l'accueil et de l'accompagnement »	x	x
4	“Lutte contre la maltraitance”	x	x
5	« Le démarche éthique dans les établissements et services sociaux et médico-sociaux »	x	x
6	« Élaboration, rédaction et animation du projet d'établissement ou de service »	x	x
7	« L'accompagnement à la santé de la personne handicapée »		x
8	« L'adaptation de l'intervention auprès des personnes handicapées vieillissantes »		x
9	« Qualité de vie en Ehpad – Volet 1 – De l'accueil de la personne à son accompagnement »	x	
10	« Qualité de vie en Ehpad (volet 2) – Organisation du cadre de vie et de la vie quotidienne »	x	
10	« Qualité de vie en Ehpad (volet 3) – La vie sociale des résidents en Ehpad »	x	
11	« Qualité de vie en Ehpad (volet 4) – L'accompagnement personnalisé de la santé du résident »	x	
12	« Repérage du risque de perte d'autonomie ou de son aggravation pour les personnes âgées »	x	
13	« Prise en compte de la souffrance psychique de la personne âgée : prévention, repérage, accompagnement »	x	

14	« Qualité de vie en MAS-FAM (volet 1) : Expression, communication, participation et exercice de la citoyenneté »		x
15	« Qualité de vie en MAS-FAM (volet 2) : Vie quotidienne, sociale, culture et loisirs »		x
16	« Qualité de vie en MAS-FAM (volet 3) : Le parcours et les formes souples d'accueil et d'hébergement »		x
17	« Conduites violentes dans les établissements accueillant des adolescents : prévention et réponses »		x
18	« Ouverture de l'établissement à et sur son environnement »	x	x
19	« Accompagner l'accès aux droits dans les établissements ou services de l'inclusion sociale relevant de l'article L31-1 du CASF »	x	x
20	« Le soutien des aidants non professionnels. Une recommandation à destination des professionnels du secteur social et médico-social pour soutenir les aidants de personnes âgées, adultes handicapées ou souffrant de maladie chronique vivant à domicile »	x	x
21	« Mise en œuvre d'une stratégie d'adaptation à l'emploi des personnels au regard des populations accompagnées »		x
22	« Participation des personnes protégées dans la mise en œuvre des mesures de protection juridique »	x	x
23	« Adaptation de l'accompagnement aux attentes et besoins des travailleurs handicapés en Esat »		x
24	« Autisme et autres troubles envahissants du développement : interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées chez l'enfant et l'adolescent »		x
25	« L'accompagnement des jeunes en situation de handicap par les services d'éducation spéciale et de soins à domicile (Sessad) »		x
26	« Spécificité de l'accompagnement des personnes en situation de handicap psychique »		x
27	« Les comportements problèmes : prévention et réponses au sein des établissements et services intervenant auprès des enfants et adultes handicapés »		x
28	« Les espaces de calme ou espaces d'apaisement dans les lieux de vie »		x

ANNEXE IV : Typologie des paradoxes

Typologie des paradoxes, librement adaptée de Smith et Lewis (2023)

Paradoxes de l'appartenance

Sommet stratégique et centre opérationnel

Local et global

la partie et le tout

Eux et nous

Paradoxes de l'apprentissage organisationnel

Explorer et réaliser

Stabilité et changement

Tradition et innovation

Passé et futur

Court terme et long terme

Paradoxes de l'organisation

Centraliser et déléguer

Contrôle et autonomie

Alignement et créativité

Collaboration et compétitivité

Planifier et laisser émerger

Paradoxes de la réalisation

Prescrit et réel

Idéal et réaliste

Individuel et collectif

Attentes internes et attentes externes

ANNEXE V : Tableau de synthèse du plan d'action

NIVEAU STRATEGIQUE			NIVEAU OPERATIONNEL		ECHEANCE	MOYENS	FREQUENCE	CRITERES D'EVALUATION
OBJECTIFS	SOUS OBJECTIFS	ACTIONS	OBJECTIFS	DECLINAISONS				
Développer l'expression des droits des résidents	Renforcer la place du CVS	Redéfinir les positions	Responsabilité partagée	Instaurer un climat de confiance avec les résidents et leurs familles	Court terme Continu	Réunions Echanges	Trimestrielle Biannuelle A la demande/au besoin	Diminution des situations de tension Taux de recours aux instances supérieures
				Prendre en considération les suggestions et les recommandations du CVS dans la prise de décision		Réunions CVS Communication	Trimestrielle	Nb de recommandations émises Taux de suivi recommandation
				Valoriser les contributions			Dès que possible	
				Définir des zones de responsabilité partagée concernant des projets	Moyen terme Long terme	Réunions CVS Réunions institutionnelle Réunion plénière	Trimestrielle A la demande	Nb de projet partagé réalisé
				Impliquer le CVS dans la planification et la réalisation de projets concrets	Moyen terme	Organisation d'activités sociales Aménagement d'espaces communs Groupe de discussion	Mensuelle	
			Sensibilisation et communication	Informez l'ensemble des acteurs de l'importance du CVS	Court terme Continu	Réunions Courriers Echange formel et informel Groupe d'expression Café des familles Ateliers d'expression	Trimestrielle en 2023 Bi annuelle	Questionnaire de satisfaction
				Organiser la sensibilisation des acteurs				
Formation	Organiser des ateliers de formation	Court terme	Ateliers d'information	Mensuelle à partir de sept 2023	Taux de formation			

NIVEAU STRATEGIQUE			NIVEAU OPERATIONNEL		ECHEANCE	MOYENS	FREQUENCE	CRITERES D'EVALUATION
OBJECTIFS	SOUS OBJECTIFS	ACTIONS	OBJECTIFS	DECLINAISONS				
Développer l'expression des droits des résidents	Renforcer la place du CVS	Redéfinir les positions	Représentativité	Privilégier à ce que le comité de vie sociale soit représentatif de l'ensemble des familles	Moyen terme	Rencontres formelles Courriers	Mensuelle Ponctuelle	Nb de familles participant au CVS
			Structuration des réunions	Mettre en place des structures de réunions régulières et efficaces pour le CVS	Court terme Continu	Diffusions de l'ordre du jour Réunions CVS Compte rendus de réunions Tableau de suivi	Trimestrielle	Nb de CVS Taux de participation résidents
				Fixer un ordre du jour clair				
				Encourager la participation des tous				
			Visibilité et reconnaissance	Célébrer les réalisations du comité	Court terme	Rencontre festive	En fonction	Nb de rencontres
Partager les résultats de leurs initiatives avec l'ensemble de l'établissement afin de renforcer le sentiment d'appartenance et d'encourager la participation continue	Moyen terme	Affichage Courrier		Trimestrielle	Questionnaire de satisfaction			

NIVEAU STRATEGIQUE			NIVEAU OPERATIONNEL		ECHEANCE	MOYENS	FREQUENCE	CRITERES D'EVALUATION
OBJECTIFS	SOUS OBJECTIFS	ACTIONS	OBJECTIFS	DECLINAISONS				
Développer l'expression des droits des résidents	Renforcer la place du CVS	Intégrer les résidents	Adaptation des réunions	Définir un temps d'intervention dédié aux résidents lors des réunions CVS	Court terme	Ordre du jour	Trimestrielle	Taux de participation des résidents Nb de résidents ayant participé
			Sensibilisation et implication	Encourager les résidents à rejoindre le comité et à exprimer leur opinion	Continu	Echanges quotidiens multi support Ateliers – groupe d'expression	Quotidienne	
				Créer un environnement où ils se sentent en confiance pour partager leurs idées, leurs besoins et leurs préoccupations				
				Encourager la participation des personnes de tous les groupes d'âge, de tous les niveaux de handicap et de toutes les origines culturelles.	Court terme Continu			
	Favoriser la co construction	Mobiliser les acteurs	Engagement	Prôner une philosophie de co-construction en l'actant dans le PE	Moyen terme	Rencontres formelles Groupe de travail CODIR	Quotidienne 2024	Effectivité dans le PE Nb d'APP Taux de formation
			Sensibilisation	Proposer des exemples de co-construction possibles	Court terme	Transmission Réunions techniques Réunions institutionnelles Réunions plénières	Quotidien Mensuelle	
				Mettre en avant les avantages Encourager l'autonomie			Quotidien	
			Formation	Reprise des APP Proposer et inciter à des formations ciblées	Moyen terme	APP Plan de développement	2024	

NIVEAU STRATEGIQUE			NIVEAU OPERATIONNEL		ECHEANCE	MOYENS	FREQUENCE	CRITERES D'EVALUATION
OBJECTIFS	SOUS OBJECTIFS	ACTIONS	OBJECTIFS	DECLINAISONS				
Développer l'expression des droits des résidents	Favoriser la co construction	Proposer une nouvelle trame PPI	Redéfinir une trame PPI	Proposer une trame plus lisible et plus compréhensible par tous	Court terme	Groupe de travail Validation CVS	Février 2023	Nb de PPI réalisé Nb de PPI validé Nb de PPI ré évalué Nb de PPI réalisé en co-construction Taux de satisfaction
			Améliorer l'évaluation annuelle	Proposer un tableau récapitulatif des objectifs	Moyen terme		Annuelle	
			Adapter la trame à Serafin PH	Réfléchir aux moyens d'adapter la trame et la grille d'évaluation aux nouvelles nomenclatures au regard de la grille de recueil de besoins et grille des prestations	Long terme	Groupes de travail CODIR	2025	
			Intégrer les résidents	Adapter le support en pictogramme et/ou FALC	Long terme	Groupe de travail	A partir de 2024	
				Améliorer l'évaluation de la satisfaction du résident		Groupe de travail CVS	Oct 2023	
				Favoriser la participation du résident dans le choix des activités	Court terme Moyen terme	Echanges quotidiens multi support Ateliers d'expression Groupe d'expression	continu	

NIVEAU STRATEGIQUE			NIVEAU OPERATIONNEL		ECHEANCE	MOYENS	FREQUENCE	CRITERES D'EVALUATION
OBJECTIFS	SOUS OBJECTIFS	ACTIONS	OBJECTIFS	DECLINAISONS				
Développer l'expression des droits des résidents	Poursuivre le développement d'une communication adaptée	FALC/ PICTO	Engagement	Inscrire le développement des outils de communication adaptée dans le PE	2024	PE	Annuelle	Présence effective dans le PE Taux d'utilisation des tablettes Nb de planning traduit en picto Nb de documents traduit en FALC Nb de groupe réalisés Taux de formation
			Promotion et sensibilisation	Désignation d'un référent	Court terme	Ergothérapeute	Mensuelle	
			Ressources et formation	Mobilisation ressource financières	Court terme Long terme	Achat tablette et logiciel Achat pictogrammes Plan de développement	2023 Annuelle	
			Intégration au quotidien	Utilisation dans les affichages institutionnels	Moyen terme	Planning Documents d'informations	Mensuelle 2024	
			Soutien	Harmonisation des pictogrammes	Moyen terme	Groupe de travail		
				Pratique réflexive	Moyen terme	Groupe d'expression	Mensuelle 2024	
Renforcer la transition identitaire	Accompagner résidents et familles	Affirmer la position de la direction	Engagement	Formaliser la vision et les valeurs en faveur du modèle inclusif du handicap	Moyen terme	Groupe de travail CODIR PE	2024	Présence effective dans le PE
			Communication	Conforter le climat de confiance	Court terme	Echanges CVS	2023	Nb de rencontre Situation de tension

NIVEAU STRATEGIQUE			NIVEAU OPERATIONNEL		ECHEANCE	MOYENS	FREQUENCE	CRITERES D'EVALUATION
OBJECTIFS	SOUS OBJECTIFS	ACTIONS	OBJECTIFS	DECLINAISONS				
Renforcer la transition identitaire	Accompagner les acteurs	Mettre en avant les possibles	Déploiement des moments partagés	Planification Rencontre festive	Court terme	Courrier d'information Affichage	Trimestrielle	Nb de rencontre festives réalisées Taux de participation des familles
			Favoriser l'échange et la communication	Poursuite du café des familles	Court terme	Affichage Groupe d'expression	Mensuelle	Nb de « café » Taux de participation des familles
			Entamer une réflexion éthique	Mise en commun et définitions des valeurs professionnelles communes	Moyen terme	Groupe de réflexion	Trimestrielle	Nb de réunions réalisées
		Cartographier les risques	Définir, formaliser et suivre une politique QGDR	Constitution d'un CODIR	Moyen terme	Réunion	Trimestrielle	Nb de CODIR tenu
				Création du COPIL	Moyen terme	Réunion	Unique	COPIL Effectif
				Définir les thématique	Moyen terme	CODIR	Unique	Les thèmes sont définis
	Accentuer le changement de pratiques	Travailler sur les représentations auprès des professionnels	Construire des bases communes	Créations de documents collaboratifs à usage des professionnels	Long terme	Groupe de travail	Mensuelle	Nb de groupe réalisé Nb de production documentaire
				Co-construire une charte d'accueil	Moyen terme	Atelier de travail	Mensuelle	Nb d'atelier Taux de participation des résidents
				Traduire les documents en FALC	Long terme	Atelier de travail	Mensuelle	Taux de document traduit

NIVEAU STRATEGIQUE			NIVEAU OPERATIONNEL		ECHEANCE	MOYENS	FREQUENCE	CRITERES D'EVALUATION	
OBJECTIFS	SOUS OBJECTIFS	ACTIONS	OBJECTIFS	DECLINAISONS					
Renforcer la transition identitaire	Accentuer le changement de pratiques	Travailler sur les représentations auprès des professionnels	Plan de développement des compétences	Construire un plan de formation adapté aux besoins des professionnels de la MAS en collaboration	Long terme	Rencontre SRH Financement Groupe de travail	trimestrielle	Nb de formation validée par le plan de développement	
	Renforcer la culture médico-sociale	Travailler les pratiques professionnelles	Instaurer une réflexivité des pratiques professionnelles	Définir des processus et des procédures claires	Moyen terme Long terme	Groupe de travail CODIR QGDR COFIL QGDR CVS	2024	Taux de processus et procédures révisées	
				Reprise des APP	Moyen terme	Partenaire externe	Mensuelle	Nb d'APP réalisées	
				Sensibilisation culture qualité	continu	Transmission Réunions	Quotidien	Taux de déclaration FEI Analyse des FEI	
	Faire évoluer les modes d'accompagnement	Accueil de jour	S'inscrire pleinement dans la RAPT	Augmentation de 3 places d'AJ	2024	Financement dans la cadre du CPOM Modification des autorisations	Echéancier CPOM	Augmentation des places File active	
				Transformer le projet d'accueil de jour	Augmentation des moyens alloués // CPOM Externalisation des accompagnements	2024	Validation CPOM Allocation de moyens supplémentaire	Echéancier CPOM	Nb de nouveaux projets d'accompagnement
				Valorisation des hébergement temporaire	Répondre aux sollicitation de séjour de répit S'inscrire dans la RAPT	CPOM	2024	Validation CPOM Allocation de moyens supplémentaire	Echéancier CPOM

NIVEAU STRATEGIQUE			NIVEAU OPERATIONNEL		ECHEANCE	MOYENS	FREQUENCE	CRITERES D'EVALUATION
OBJECTIFS	SOUS OBJECTIFS	ACTIONS	OBJECTIFS	DECLINAISONS				
Ouvrir l'établissement	Conformité réglementaire	Favoriser la libre circulation	Favoriser l'autonomie	Travailler l'accessibilité et la sécurisation du bati	2024	Groupe de travail Concertation CVS Sollicitation entreprises	mensuelle	Adaptation des locaux Sécurisation des extérieurs
				Prendre en compte les propositions du COFIL QGDR	2024	CODIR	Mensuelle	
	Proposer des projets inclusifs	Créer des unités homogènes	Proposer des projets d'unités spécifiques adaptés aux besoins	Validation CPOM Allocation de moyens financiers	2024-2026	Validation CPOM Groupe de travail Projet d'unités	Trimestrielle	
	Positionner l'établissement comme un partenaire reconnu	Développer les partenariats	Développer le réseau	Rencontrer les différents partenaires	2024	Rencontres	Aléatoire	Nb de rencontre réalisées
			S'inscrire dans le maillage territorial	S'inscrire dans les groupes de travail locaux	2024	Rencontres		Participation aux groupes de travail et de réflexion sur le département
			Répondre aux objectif du PRS	Formaliser les conventions de partenariats	Dès 2024	Rencontres		Nb de conventions signées

SANIAL

Magali

Septembre 2023

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

ETABLISSEMENT DE FORMATION : HETIS NICE

**CONSOLIDER LA PLACE DE LA PERSONNE ACCUEILLIE EN MAS COMME
SUJET DE DROIT : Une opportunité de transformation de l'offre de service**

Résumé :

Reconnaître à chaque individu, la possibilité d'être acteur de ses choix de vie en reconnaissant et soutenant ses capacités, c'est lui conférer une place de citoyenne pleine et entière. Dans cette optique, ce mémoire explore les enjeux qui entourent la consolidation de la place de chaque individu accueilli au sein d'une Maison d'Accueil Spécialisée en tant que sujet de droit. Cette démarche s'inscrit dans une évolution sociétale et législative visant à garantir l'égalité des chances et la pleine intégration des personnes vulnérables.

A travers l'analyse des cadres législatifs et réglementaires, la compréhension des valeurs et de l'histoire de cette institution, de l'influence de son environnement local, de l'examen des pratiques organisationnelles, et de la compréhension des défis spécifiques rencontrés, ce travail offre un aperçu approfondi de la façon dont la MAS Oustaou peut évoluer pour mieux répondre aux besoins et aux droits des personnes porteuses d'un handicap mental et/ou psychique.

L'objectif de ce mémoire est de contribuer à une prise de conscience collective et à une action concertée en faveur de l'autodétermination et de l'autonomie au sein de la structure et, plus largement au sein des MAS. Il vise à susciter la réflexion et propose des actions concrètes pour promouvoir une approche centrale fondée sur les droits et les aspirations individuelles, participant ainsi à la construction d'une société plus inclusive et respectueuse de la diversité humaine.

Mots clés :

Droit – Citoyenneté – Handicap – Handicap psychique – MAS – Autodétermination – Inclusion – Participation – Offre de service – Culture médico-sociale

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.