

Ecole Nationale de la Santé Publique

**REPONDRE AUX BESOINS D'AUTONOMIE DE
PERSONNES HANDICAPEES PHYSIQUES
DEPENDANTES PAR L'AMENAGEMENT DU
MODE D'ACCUEIL**

Robert YVANEZ

**Certificat d'Aptitude aux Fonctions
de Directeur d' Etablissement Social
1997-1999**

I.R.F.F.D. Montpellier

Février 1999

TABLE DES MATIERES

LISTE DES SIGLES	p 4
INTRODUCTION	p 6
1 UNE INSTITUTION MEDICO-SOCIALE OU LES SOINS OCCUPENT UNE LARGE PLACE	p 9
1.1 L'ETABLISSEMENT MEDICALISE	p 9
1.1.1 L'histoire et la réalité d'aujourd'hui	p 9
1.1.2 La population accueillie	p 10
1.1.3 Les actions	p 14
1.2 LES BESOINS ET LES ATTENTES DES USAGERS	p 17
1.2.1 Les besoins de base	p 17
1.2.2 La demande interne, les aspirations	p 20
1.2.3 L'évolution de la société et les situations de handicap	p 21
1.3 LA RECHERCHE D'AUTONOMIE	p 26
1.3.1 Renforcer la prise en charge pour répondre au besoin d'autonomie	p 26
1.3.2 Permettre des temps de rupture avec l'Institution	p 26
1.3.3 Agir sur la notion de "DESAVANTAGE"	p 27
1.4 LES CONTRAINTES STATUTAIRES	p 29
1.4.1 Le cadre juridique	p 29
1.4.2 Le conseil d'administration	p 29
1.4.3 Les procédures d'admission et d'allocation de ressources	p 30
2 UN PROJET EVOLUTIF POUR AFFIRMER LA REALITE MEDICO-SOCIALE DE L'INSTITUTION	p 34
2.1 L'AMENAGEMENT DU MODE D'ACCUEIL	p 34
2.1.1 Les alternatives au "tout-institution"	p 34
2.1.2 L'institution : un système en mouvement	p 36

2.2	LES OBJECTIFS	p 38
2.2.1	L'utilisateur au coeur du dispositif	p 38
2.2.2	Adapter le projet de vie	p 39
2.2.3	La mission élargie de l'association et du directeur	p 41
2.3	FAIRE EVOLUER LE PROFIL DE L'INSTITUTION, C'EST POSSIBLE	p 43
2.3.1	S'inscrire dans les politiques sociales	p 43
2.3.2	Des situations concrètes d'aménagement du mode d'accueil	p 46
2.3.3	La concrétisation du projet par la réalisation d'une extension de la capacité de l'établissement	p 48
2.3.4	Des temps d'évaluation pour participer à la réussite du projet	p 50
2.4	LES MOYENS A METTRE EN OEUVRE	p 52
2.4.1	Le projet de management et la logistique	p 52
2.4.2	Des locaux et des équipements adaptés	p 57
2.4.3	Les incidences budgétaires	p 58
	CONCLUSION	p 64
	LISTE DES ANNEXES	p 66
	BIBLIOGRAPHIE	p 67

LISTE DES SIGLES

AFM	Association Française contre la Myopathie
AMP	Aide Médico-Psychologique
APIGHREM	Association Pour l'Insertion des Grands Handicapés Respiratoires et Moteurs
APF	Association des Paralysés de France
AS	Aide Soignant
ATMM	Animateur Technicien en Milieu Médicalisé
BEATEP	Brevet d'Etat d'Animateur Technicien de l'Education Populaire
COTOREP	Commission Technique d'OrientatIon et de Reclassement Professionnel
CREAI	Comité Régional de l'Enfance et de l'Adolescence Inadaptée
CRAM	Caisse Régionale d'Assurance Maladie
CROSS	Comité Régional de l'Organisation Sanitaire et Sociale
DDASS	Direction Départementale de l'Action Sanitaire et Sociale
ETP	Equivalent Temps Plein
FEHAP	Fédération des Etablissements Hospitaliers et d'Assistance Privée à but non lucratif
FDT	Foyer à Double Tarification
HELIOS	Handicapped People in the European Community Living Independantly in an Open Society
IDE	Infirmier Diplômé d'Etat
IGAS	Inspection Générale des Affaires Sociales
MAS	Maison d'Accueil Spécialisée
MIF	Mesure d'Indépendance Fonctionnelle
PSD	Prestation Spécifique Dépendance
URIOPSS	Union Régionale Interfédérale des Organismes Privés Sanitaires et Sociaux

"CONSTRUIRE QUELQUE CHOSE A NOTRE PORTEE, N'INVESTIR QUE POUR MIEUX SERVIR, VOILA QUELLE DOIT ETRE NOTRE DEVISE, NOTRE PROJET"

Marc POUGNET (1)

(1) M. POUGNET, Editorial des rencontres France Québec 1995, Les cahiers de l'ACTIF n°226-227, mars avril 1995, page 15

INTRODUCTION

Historiquement, la prise en charge des personnes adultes handicapées a été de tout temps l'affaire des familles. Plus près de nous, les hospices ont accueilli à leur tour tous ceux qui nécessitaient des soins constants : blessés de guerre, personnes très âgées, etc.

La loi d'orientation 75-534 du 30 juin 1975, et plus particulièrement son article 1, a souligné la volonté nationale, forte, de prendre en compte, dans sa globalité, la réalité que représentent les personnes handicapées.

Cette solidarité nationale ne peut cependant être efficace que si elle se concrétise par la garantie de l'accès aux soins, la continuité de la prise en charge et la garantie de l'aide à l'intégration sociale.

L'article 46 de la loi 75-534, relayé par la loi sociale 75-535, donne une base juridique aux institutions sociales et médico-sociales qui prennent en charge les personnes n'ayant pu acquérir un minimum d'autonomie et qui nécessitent des soins constants.

L'institution, appelée aussi institut, que je dirige, créée par l'Association APIGHREM (Association Pour l'Insertion des Grands Handicapés Respiratoires et/ou Moteurs) a pour mission d'accueillir des adultes handicapés physiques orientés par la COTOREP (Commission Technique d'Orientation et de Reclassement Professionnel).

L'établissement, doté d'un équipement médical intégré et performant, est ouvert depuis le début de l'année 1995.

Le contexte économique difficile impose des contraintes budgétaires, avec de possibles conséquences sur la qualité du service rendu. Evaluer les pratiques pour répondre à la mission confiée doit être une préoccupation permanente du directeur.

L'évolution des modes de vie dans notre société contemporaine et la dispersion des familles, ont un effet direct sur la prise en charge de la personne dépendante physiquement. Une grande majorité des personnes handicapés physiques souhaitent atteindre un maximum d'autonomie afin de ne pas être une charge pour leur famille.

Les progrès médicaux permettent d'affiner les diagnostics et de préserver la vie, même une vie à possibilités réduites.

Quant aux personnes accueillies, bien souvent, elles n'ont pas le choix. Le placement est inéluctable. Car, en dehors du domicile, que reste-t-il ?

Je suis amené à m'interroger sur nos responsabilités : comment accueillons-nous ? Nous soucions-nous assez de la dignité humaine ? Quelle suite donnons-nous à l'évaluation de nos pratiques ?

L'objectif est de répondre à tous les besoins essentiels, mais d'une façon différente, avec un brin d'originalité, en étant à l'écoute des aspirations de l'utilisateur.

Le rôle d'un lieu de vie spécialisé n'est-il pas d'inventer et de mettre en place des moyens permettant d'envisager une meilleure insertion des personnes ?

"Pour être opérationnelle, l'institution sociale doit aujourd'hui disposer, à partir d'une activité dominante, d'une large palette permettant de répondre aux besoins des populations reçues ..." (1).

Le mémoire que je développe ci-après souhaite apporter une réponse objective, une alternative au "tout-institution".

L'analyse sera conduite en s'appuyant sur les orientations proposées par les politiques sociales en chantier, avec pour optique de prendre en compte au mieux les besoins globaux de l'utilisateur, placé au centre du dispositif de soins.

Après l'étude de plusieurs options discutées avec l'ensemble de l'équipe ainsi qu'avec les conseillers du secteur social (CREAI, Comité Régional de l'Enfance et de l'Adolescence Inadaptée - URIOPSS, Union Régionale Interfédérale des Organismes Privés Sanitaires et Sociaux), je fais le choix d'un projet qui préconise la "désinstitutionnalisation". Sans réduire la mission, essentielle, de soins, il offre à la personne accueillie un début d'insertion dans la vie hors institution.

Je propose un aménagement du mode d'accueil en créant une unité d'accueil "satellite" de six places dans le cadre d'une extension de la structure actuelle.

Par ailleurs, les personnes confiées sont lourdement handicapées, les pathologies ne sont pas nécessairement stabilisées, il faudra donc prévoir une possible aggravation.

Les écrits et essais qui traitent d'insertion, d'autonomisation, de "Services de Suite", de "Services de Proximité", du domicile et de l'habitat adapté, d'institutions ouvertes, d'expérimentations, seront source de références pour étayer mon propos et constitueront l'essentiel de ma bibliographie.

(1) JM. MIRAMON, *Manager le changement dans l'action sociale*, Editions ENSP RENNES 1996, page 43.

Dans une première partie que j'appellerai "*Une institution médico-sociale où les soins occupent une large place*", j'évoquerai :

- l'histoire, la population accueillie et les actions menées,
- les besoins et les attentes des résidents à partir des réalités du terrain et de l'évaluation constante de nos pratiques,
- la recherche d'autonomie : "Pour une même prise en charge, moins d'institution",

Dans une deuxième partie que j'intitulerai "*Un projet évolutif pour affirmer la réalité médico-sociale de l'institution*", je proposerai :

- l'aménagement du mode d'accueil comme hypothèse de réponse, en cohérence avec le cadre juridique et le mandat délégué par l'association.
- les objectifs recherchés pour un réel projet de vie des personnes accueillies et une meilleure utilisation de l'effort contributif de notre société,
- la stratégie et le développement des arguments pour faire évoluer le profil de l'institution,
- les moyens mis en oeuvre pour rendre opérationnel le projet et donner, ainsi, une réponse pertinente au besoin d'autonomie des personnes accueillies.

1 UNE INSTITUTION MEDICO-SOCIALE OU LES SOINS OCCUPENT UNE LARGE PLACE

1.1 L'ETABLISSEMENT MEDICALISE

1.1.1 L'histoire et la réalité d'aujourd'hui

L'association APIGHREM, régie par la loi de 1901, a vu le jour en 1988. Son conseil d'administration est composé de personnes handicapées physiques, de médecins, de personnels cadre hospitalier, de personnalités diverses oeuvrant pour le handicap, d'associations partenaires (AFM, APF, l'Institut Saint-Pierre à Palavas, PROPARA à Montpellier) regroupées en un collège et les résidents regroupés également en un collège.

Le projet associatif était orienté sur la prise en charge temporaire des insuffisants respiratoires dans le cadre d'un Institut relevant du secteur "Sanitaire".

Les personnes accueillies devaient apprendre à maîtriser les appareils respiratoires de suppléance et les appareils de domotique.

Le maître mot de ce projet innovant était l'INSERTION des personnes adultes handicapées respiratoires, avec un retour systématique au domicile.

La réalité des autorisations fut différente et, en 1991, le CROSS (Comité Régional de l'Organisation Sanitaire et Sociale) donnait un avis favorable pour deux structures relevant du secteur médico-social, une MAS (Maison d'Accueil Spécialisée) de dix places et un FDT (Foyer à Double Tarification) de vingt places.

Les arrêtés préfectoraux de juillet 1992 accordaient les agréments, s'appuyant sur la loi sociale 75-535 du 30 juin 1975 et sur la loi particulière de décentralisation 86-17 du 6 janvier 1986.

Le fonctionnement des MAS est financé entièrement par l'assurance maladie.

Le fonctionnement des FDT repose sur deux financements :

- l'assurance maladie pour les soins,
- l'aide sociale et la personne handicapée pour l'hébergement.

J'ai pris la direction de l'établissement le jour de l'ouverture, c'est-à-dire le 2 janvier 1995. Le challenge était délicat car je n'avais pas participé à l'élaboration du projet.

La délégation donnée par le Conseil d'Administration est large. Elle s'appuie sur le règlement intérieur de l'association qui reprend en détail les attributions du directeur, en cohérence avec la circulaire "Justice et Santé" du 26 février 1975.

Parallèlement, à la mise en place d'un plan d'action pour accueillir au plus tôt des résidents afin de préserver les équilibres budgétaires, j'ai pris part à l'adaptation du projet associatif et à la restructuration des statuts.

L'association gère donc les deux structures au sein d'un seul et même établissement situé à SAINT-MATHIEU DE TREVIERS, à 20 kilomètres au nord de MONTPELLIER.
Le conseil d'administration a élu un bureau, l'interlocuteur privilégié du directeur.

Les personnes handicapées accueillies sont des personnes ayant un handicap physique lourd, respiratoire et/ou moteur, conformément à l'article 1 des statuts de l'association.

Les valeurs qui président à l'action sont :

- le respect de la personne,
- le confort du corps,
- la préservation maximum des capacités d'autonomie,
- le maintien d'une vie sociale digne et humaine.

Bien que relevant du cadre médico-social, l'établissement a une vocation médicale très forte qui lui confère un caractère de pionnier dans le secteur.

Les deux structures, MAS et FDT, sont pourvues d'équipements médicaux lourds.

Le "vide" et l'"oxygène" sont accessibles dans chaque chambre.

Cette particularité est cohérente avec la circulaire 86-6 du 14 février 1986 qui régit les Foyers à Double Tarification, définis comme des "structures expérimentales".

En institut, la prise en charge médicale et les soins à la personne sont placés sous l'autorité technique d'un médecin-résident (dénomination du médecin généraliste salarié à temps plein de l'établissement). L'équipe de soignants est composée d'infirmier(e)s diplômé(e)s d'état, d'aides-soignant(e)s, de kinésithérapeutes, d'un brancardier. Une ergothérapeute intervient six heures par semaine dans le cadre d'un contrat signé avec une association partenaire.

Un seul animateur, assisté d'un jeune salarié en contrat "aidé", prend en charge le temps libre au-delà des soins.

L'organigramme donne une image plus complète de l'établissement où le directeur est le seul responsable hiérarchique (1).

1.1.2 La population accueillie

Nous accueillons une population lourdement handicapée, orientée par la COTOREP. Le projet initial, porté par les fondateurs, n'a été que partiellement suivi, le public ciblé ne relevant pas pour la plupart des MAS et FDT.

(1) Voir annexe 1 page 65.

Dans ce projet, les objectifs médicaux et sociaux étaient centrés sur l'insertion à domicile. Mais aujourd'hui ?

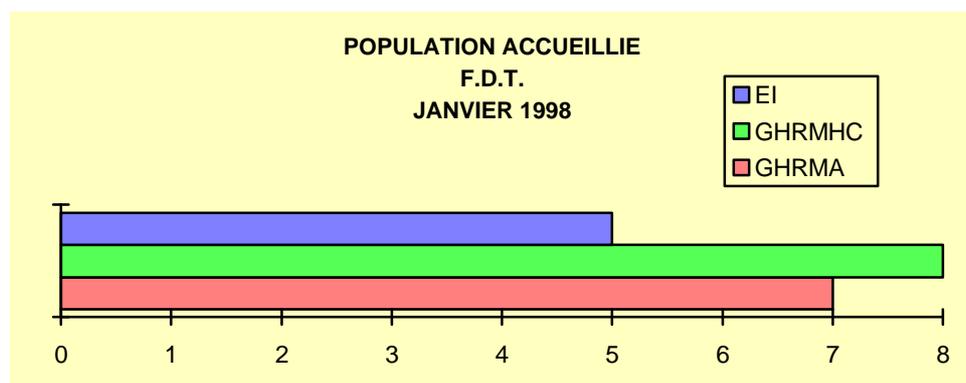
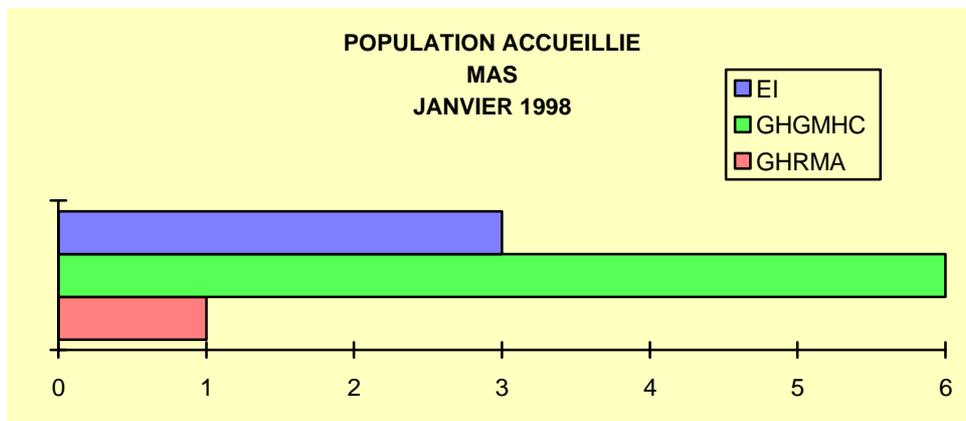
Le retour en milieu familial, est pour une grande majorité, très hypothétique. Au mieux, on peut seulement envisager une orientation vers des structures plus légères, moins médicalisées, de type foyer de vie.

Par contre, la vocation "respiratoire" de l'institut est une composante essentielle, préservée, du projet originel. La moitié des personnes accueillies ont un handicap respiratoire associé à un handicap moteur.

Nous distinguons trois grandes familles de handicap :

- **EI**, les Encéphalopathies Infantiles (maladie de Little, syndrome de West),
- **GHRMHC**, les Grands Handicapés Respiratoires et Moteurs Hérititaires ou Congénitaux (myopathie, amyotrophie spinale, sclérose en plaques ...),
- **GHRMA**, les Grands Handicapés Respiratoires et Moteurs Acquis (séquelles d'accident de la vie privée, tétraplégie et paraplégie traumatiques).

Les graphiques ci-après montrent le nombre de personnes accueillies par famille de handicap.



La répartition pour moitié résidents handicapés respiratoires, et moitié non respiratoires permet un équilibre dans la prise en charge. Avec un taux d'encadrement de 1 pour 1 fixé par les autorités de contrôle, il serait difficile, voire hasardeux, d'accueillir plus de personnes atteintes d'un handicap respiratoire.

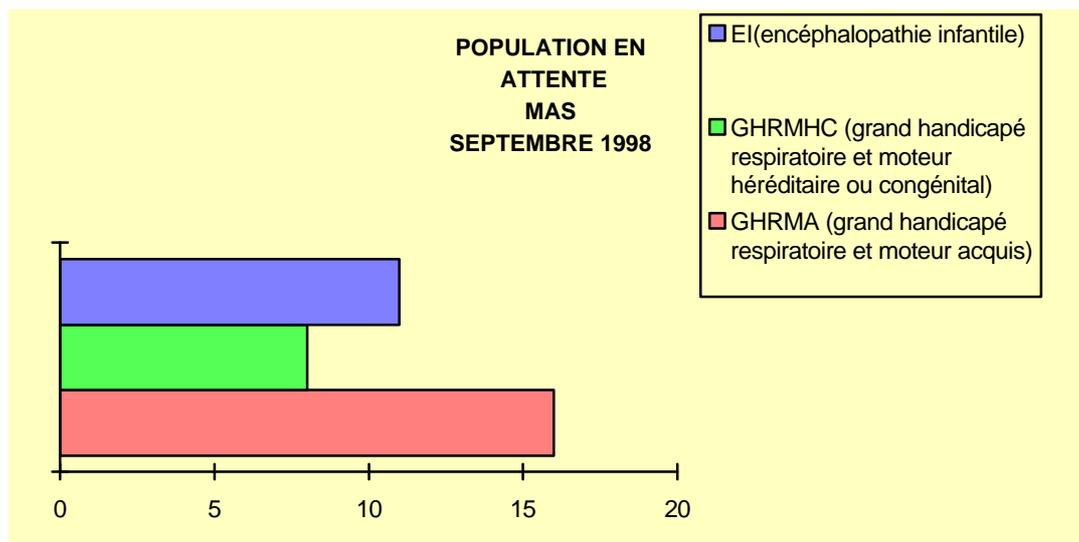
En MAS, les personnes accueillies sont jeunes, avec une moyenne d'âge de 26 ans. Trois jeunes adultes sont trachéotomisés, placés sous assistance respiratoire 24 heures sur 24 heures.

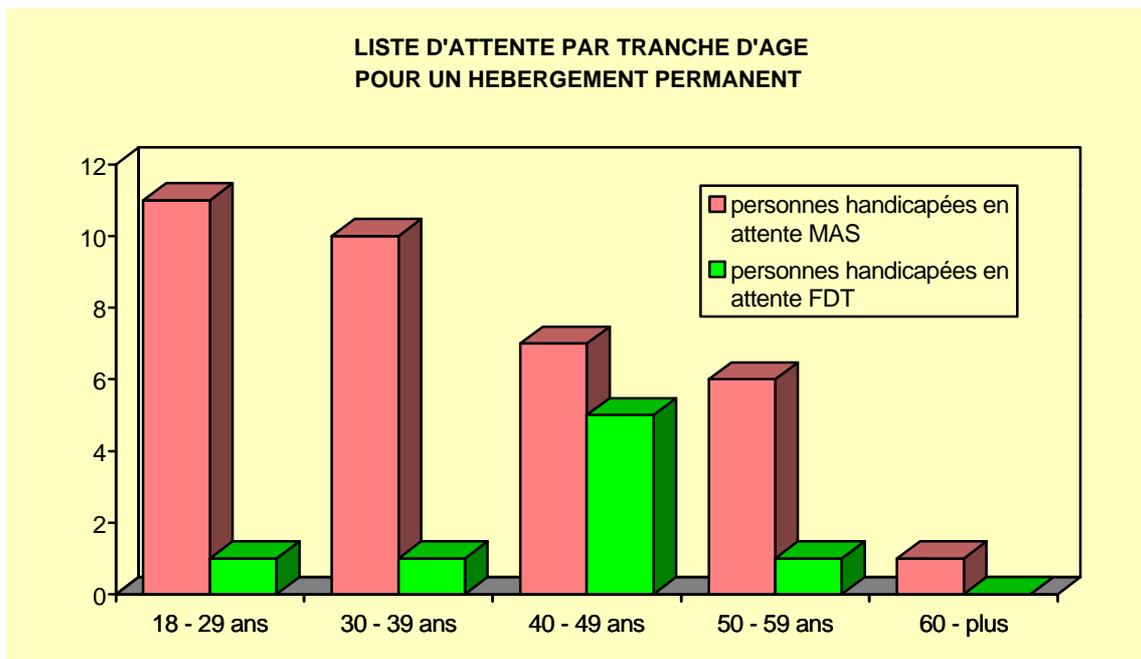
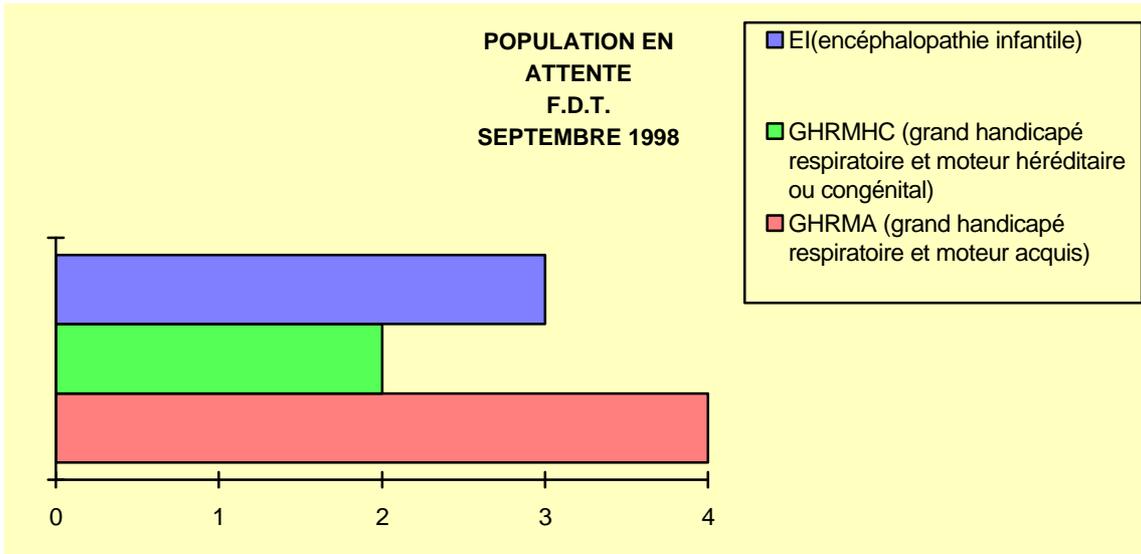
En FDT, la moyenne d'âge est de 32 ans. L'amplitude des degrés de handicap entraîne une prise en charge inégale. Cette disparité provient essentiellement du manque de clarification réglementaire pour ce type de placement encore considéré comme expérimental et qui repose sur une seule circulaire.

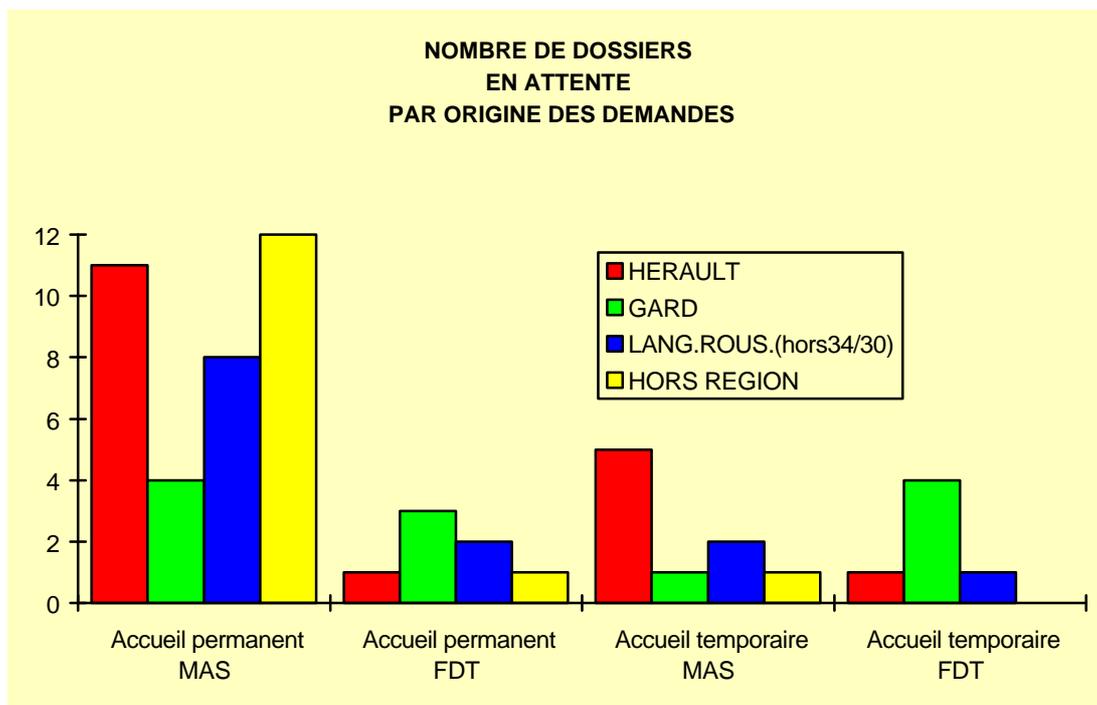
L'origine des personnes accueillies est diverse. L'agrément recommande un recrutement local, mais la spécificité de l'institution, ajoutée à l'urgence du remplissage à l'ouverture, nous ont conduit à accueillir des personnes domiciliées "hors région".

Aujourd'hui, la demande locale est identifiée, mais largement constituée de personnes atteintes de traumatismes physiques graves qui relèvent de la MAS.

Les graphiques ci-après nous renseignent sur la configuration de la liste d'attente au premier septembre 1998.







L'association prétend à une vocation régionale, justifiée par le savoir-faire des personnels et par un investissement spécifique important, non optimisé. Les contacts quasi-quotidiens et les nombreux dossiers en liste d'attente confirment cette vocation.

Au cours de l'année d'ouverture, par nécessité économique, nous avons expérimenté l'accueil temporaire. Cette pratique, maintenant instituée, répond à un besoin sans cesse grandissant, les demandes étant reconduites d'une année sur l'autre.

De janvier à septembre 1998, nous avons accueilli 12 personnes handicapées (8 en MAS et 4 en FDT) pour des séjours minimum de 15 jours et maximum de 60 jours.

L'accueil temporaire repose sur l'acceptation des résidents réguliers de mettre à disposition leur chambre lors des absences de longue durée. Nous sommes là, déjà, dans une démarche contractuelle. L'établissement garantit par ailleurs la remise en configuration de la chambre au retour.

1.1.3 Les actions

Comment accueillons-nous les personnes qui nous sont confiées ?

Quel sens donnons-nous à notre action ?

Que mettons-nous derrière le mot "Qualité" ?

Ce questionnaire résume l'engagement responsable, permanent, de l'association et fait référence aux valeurs défendues. La volonté de répondre à ces trois questions, laborieusement, au quotidien, nourrit le projet d'établissement.

Cela démontre ainsi notre intérêt pour la personne accueillie, femme ou homme en recherche de reconnaissance.

Reconnaissance, non pas au travers de sa seule pathologie, mais en tant qu'être humain, associé aux décisions le concernant. Voilà l'affirmation de l'éthique associative.

La personne accueillie est logée en chambre personnalisée, dotée d'une salle d'eau et aménagée suivant le souhait de l'occupant. Chaque chambre est considérée comme le domicile, c'est-à-dire un espace privé à respecter.

Le suivi médical rapproché et les soins constituent le maillon essentiel des actions dispensées. Les évaluations annuelles, réalisées sous le contrôle du médecin-résident, permettent d'améliorer nos pratiques. L'outil de mesure est la MIF (Mesure d'Indépendance Fonctionnelle) (1).

Le personnel médical et paramédical, qualifié, représente 70 % de l'effectif.

L'autre maillon est l'animation, plus dans le sens de "aider à faire" que "faire à la place". La personne accueillie doit se réconcilier avec son histoire pour s'épanouir au-delà du handicap.

Les objectifs particuliers de l'ensemble des équipes s'articulent autour de l'insertion de la personne, en développant l'écoute, en donnant la parole.

Les résidents accueillis ont un vécu, jalonné de longues périodes en milieu hospitalier ou en centre de rééducation. Beaucoup de repères sont dissipés ou perdus ; l'institution est là pour les reconstruire et donner confiance en soi.

La prise en charge soutenue permet d'obtenir des résultats probants :

- une meilleure connaissance de son état physique et des soins dispensés réduisent l'angoisse et le sentiment d'insécurité,
- l'aménagement de l'environnement et la mise à disposition d'appareils adaptés donnent du confort et de l'autonomie, etc.

L'analyse permanente de nos pratiques fait émerger de possibles pistes d'expérimentations.

C'est ainsi que le secteur FDT dispose d'un appartement thérapeutique spacieux équipé d'une cuisine. Il est un indispensable outil d'observation qui permet d'évaluer le degré d'autonomie possible de la personne handicapée.

(1) Voir annexe 2 page 65

L'accès à l'appartement est basé sur le volontariat après un long travail d'équipe. La concrétisation du séjour fait l'objet d'un contrat individualisé interne à l'établissement (1). L'analyse des capacités de la personne à vivre sur un mode plus autonome sera un élément déterminant dans nos recherches pour un mode de vie moins assisté.

Cet appartement ne bénéficie pas d'un agrément particulier. Il constitue la 20ème chambre du secteur FDT.

Le projet d'établissement n'est pas une déclaration d'intentions, figée. De nouveaux besoins apparaissent, qui sont une chance pour l'établissement en recherche permanente d'amélioration des situations individuelles.

"Les organisations qui structurent le champ social doivent, pour survivre et se développer, tenter d'accroître les besoins ou plus précisément une demande qui est présentée comme issue des besoins" (2). Cette citation souligne la nécessité pour les associations d'exprimer une demande née de besoins non satisfaits.

(1) Voir annexe 3 page 65.

(2) J. AFCHAIN, *Les associations d'action sociale*, DUNOD, Paris, 1997, page 50.

1.2 LES BESOINS ET LES ATTENTES DES USAGERS

L'évaluation de nos pratiques, appuyée sur un système de veille permanente dont les principaux outils sont le dossier journalier de soins et le cahier de liaison hebdomadaire d'animation, montre qu'une prise en charge de qualité est synonyme de maintien des acquis et qu'elle peut même ouvrir de nouveaux horizons.

La personne adulte handicapée physique lourde est, comme tout homme, un être en devenir, et l'établissement doit pouvoir apporter des solutions qui ouvrent vers des perspectives nouvelles.

Le directeur a reçu délégation pour promouvoir des stratégies afin de répondre à la fois aux besoins et aux attentes des usagers. Jean René LOUBAT (1) différencie les deux notions : les *besoins* relèvent de la mission, les *attentes* relèvent du service.

1.2.1 Les besoins de base

La mission déléguée à l'association, dont le contenu est repris dans le projet associatif, les statuts et le règlement intérieur, peut se résumer en :

- la prise en charge médicale,
- les soins constants,
- l'aide aux actes essentiels de la vie,
- l'insertion sociale.

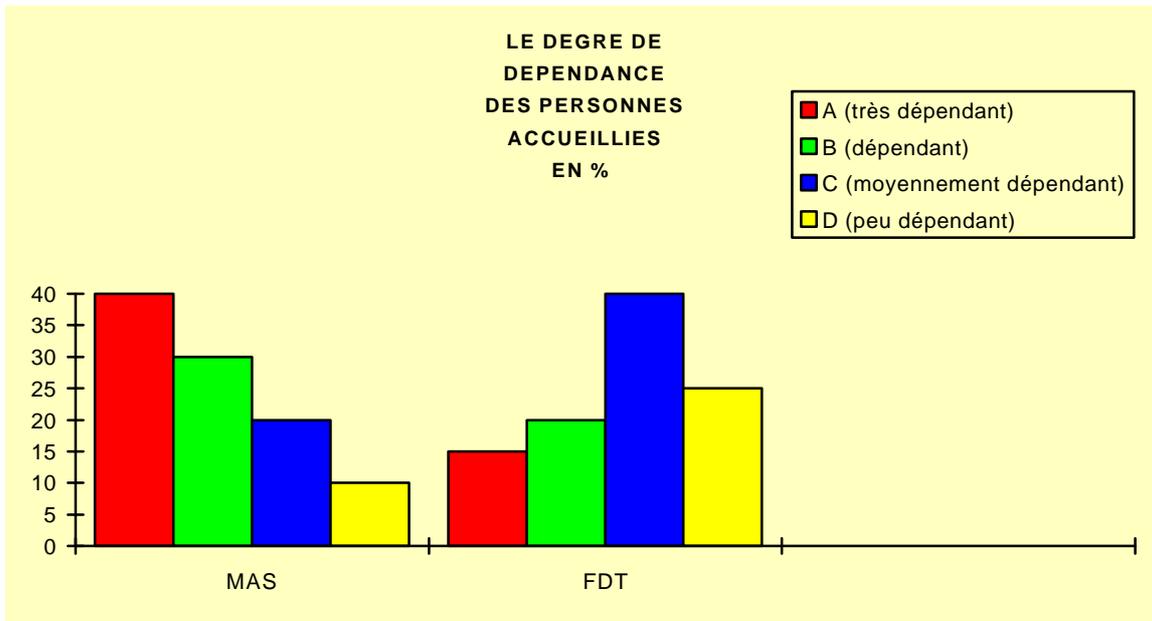
Les personnes accueillies en MAS nécessitent prioritairement une prise en charge médicale rapprochée, des soins infirmiers et des soins dit de "nursing" quotidiens.

La mission "médicale" est dominante et permanente.

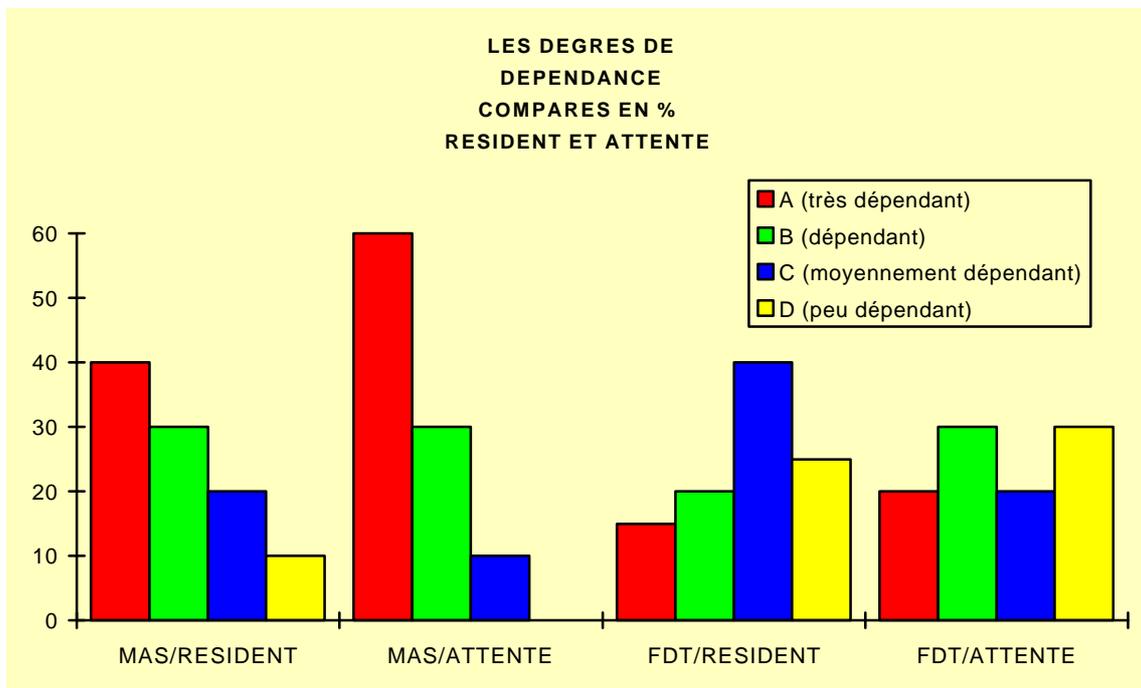
En FDT, pour les soignants, la mission "sociale" l'emporte sur la mission "médicale". L'établissement jouera le rôle de "remobilisateur" pour une nouvelle vie, car, dans la plupart des cas, l'handicap physique est le facteur aggravant qui conduit à l'institution. Le médecin-résident fera appel régulièrement à des professionnels spécialisés pour renforcer le soutien psychologique.

Les 2 graphiques ci-après montrent la répartition des personnes handicapées suivant leur degré de dépendance.

(1) JR. LOUBAT, *Elaborer son projet d'établissement social et médico-social*, DUNOD, Paris, 1997, page 90.



**A= 4 à 5H/jour de temps Infirmier et Aide Soignant
B= 3 à 4H/jour de temps Infirmier et Aide Soignant
C= 2 à 3H/jour de temps Infirmier et Aide Soignant
D= 1 à 2H/jour de temps Infirmier et Aide Soignant**



L'accompagnement et l'aide aux actes essentiels de la journée, l'organisation des transferts, l'aménagement ergonomique du proche environnement, effectués dans le souci de préserver le maximum d'autonomie, sont les ingrédients pour une remobilisation des personnes après un passé marqué par la souffrance.

La spécificité respiratoire rend plus complexe la mission. Le législateur l'avait déjà noté dans la circulaire 62AS du 28 décembre 1978 au paragraphe VIII - Dispositions financières "*Les cas extrêmes*, tel celui d'un établissement qui se proposerait d'accueillir de grands handicapés respiratoires".

L'accueil de personnes lourdement handicapées, sous assistance respiratoire permanente, demande de la rigueur dans la gestion des appareils de suppléance (investissement, maintenance, etc.). La réglementation autour du concept de "matéριο-vigilance" est très fournie et évolue constamment. Le concept de "matéριο-vigilance" que nous appliquons, en accord avec les services de la DDASS (Direction Départementale de l'Action Sanitaire et Sociale), a été remis en place par le ministère de la Santé et concerne essentiellement le secteur sanitaire.

La dépendance aux machines accentue la vulnérabilité des usagers pour lesquels la garantie de sécurité est légitimement attendue. Les procédures en place et les indicateurs de contrôle apportent une réponse rassurante. La responsabilité de l'établissement et des personnels est largement engagée.

"Il ne faut certes pas nier l'impératif de sécurité, ... Or, cette mission nécessite de prendre des risques. Comment alors maintenir un équilibre entre la sécurité et la liberté dans la prise en charge des usagers du secteur social ? " (1).

L'objectif premier est rempli quand les opérations décrites ci-dessus sont correctement effectuées, dans le respect des protocoles validés collectivement sous le contrôle du médecin-résident.

Quant à l'objectif final, qui est d'oeuvrer pour l'insertion en milieu ordinaire, il constitue apparemment un challenge inaccessible.

L'analyse des causes médicales et sociales des orientations montre les limites des recherches à mener pour inverser la tendance. Pourquoi ferions-nous mieux que nos prédécesseurs ?

La réponse passe par une écoute de tous les instants, car les attentes sont bien présentes, exprimées et revendiquées. Caricaturalement, je dirai que "remplir l'objectif premier revient à avoir 10/20, mais, pour avoir plus il faut soigner le service rendu". La qualité de la prise en charge s'apprécie globalement.

(1) JM LHULLIER, *La responsabilité civile administrative et pénale dans les établissements et services sociaux et médico-sociaux*, Edition ENSP RENNES, 1998, page 21.

1.2.2 La demande interne, les aspirations

Interrogeons-nous sur la qualité du service. Quels sont les services non rendus ou mal rendus ? Les aspirations sont-elles fondées, réalistes ?

C'est certainement à partir de l'histoire des personnes, de leur itinéraire, que peut se construire un futur. Ont-ils été rejetés ?

Et pourquoi constate-t-on un tel dénuement culturel et affectif ?

Si le handicap est globalement accepté, l'envie de donner un sens à sa vie émerge et s'exprime sous diverses formes : "je veux connaître autre chose". Le concours de la structure d'accueil va alors être déterminant. Avec l'appui de l'appartement thérapeutique, nous avons pu évaluer les dispositions des résidents présentant des aptitudes à vivre de façon plus autonome, même séquentiellement.

Les personnes les plus en demande sont les grands handicapés physiques suite à des accidents de la vie privée. Ils maîtrisent, correctement, le rythme de la journée :

- le temps de la prise en charge médicale et les soins,
- le temps disponible.

F., 25 ans, a eu un accident de la route et, à la suite d'un long coma, il se retrouve handicapé physique. Sans séquelles neurologiques, il n'a pas souhaité vivre à la charge de ses parents, d'autant que ceux-ci ont mal supporté cette situation déséquilibrante pour le couple.

F. a une volonté farouche d'exploiter au maximum l'autonomie restante et après un séjour d'évaluation en appartement thérapeutique, il est acquis qu'il peut envisager un mode de vie différent où l'établissement serait moins présent.

G., 45 ans, est hémiplégique, conséquence d'une vie sociale compliquée faite d'errance, d'alcoolisme et d'échecs. La famille a longtemps assumé mais elle n'en peut plus. Rassurée par l'accueil proposé, elle est très réticente à toute expérience qui ne serait pas interne à l'établissement.

Le passage de G. en appartement thérapeutique a mis au jour ses limites et une absence de volonté. Mais son comportement courtois et sa sociabilité, associés à une autonomie correcte dans les gestes quotidiens, sont des paramètres suffisants pour envisager moins "d'institution".

J., 35 ans, tétraplégique à la suite d'un accident de la route, est très dépendant. Son état nécessite des soins intenses et une aide totale aux transferts plusieurs fois par jour.

J. a le désir d'aménager en appartement, mais il redoute la solitude et l'insécurité. La prise en charge réalisée en établissement lui convient très bien et le rassure.

Son passage en appartement thérapeutique a permis de tester un ensemble d'outils ergonomiques afin d'exploiter au maximum les moyens physiques non altérés.

De fréquentes complications de type physiologique perturbent l'approche de la réinsertion totale. L'implication constante de l'établissement donnerait la sécurité nécessaire pour des séjours en appartement "hors les murs".

D'autres situations, intéressantes, attirent toute notre attention :

- un jeune myopathe souhaiterait pouvoir recevoir durant de longs séjours un ami, myopathe comme lui, pour s'investir dans leur passion commune, l'informatique,
- un couple en liste d'attente, dont les deux personnes sont handicapées physiques lourdes, fait la demande d'un appartement "hors institution". Leur état de santé nécessite une prise en charge institutionnelle très médicalisée.

Le placement "pur et dur" est difficile à vivre. S'en détacher un peu donnerait l'impression de refaire surface, de remonter la pente, d'imaginer des projets.

Ces constats sont autant de préoccupations pour l'ensemble du personnel, souvent confidents privilégiés. Quelles perspectives pour ces jeunes adultes ?

Expérimenter un accueil différent, pouvoir se mesurer, se tester, se démarquer des règles de collectivités, disposer de plus d'autonomie, "faire seul" comme l'écrit Jean-Louis LAVILLE (1), sont autant de demandes qui nous interpellent.

Etre à l'écoute et entendre ces appels constitue l'autre volet de la mission, beaucoup plus insaisissable. Nous sommes bien sur le registre du service attendu.

1.2.3 L'évolution de la société et les situations de handicap

Le profil des besoins futurs est en perpétuelle transformation. Il est étroitement lié à l'environnement économique, aux progrès de la médecine et de la chirurgie, et aux habitudes de vie de notre société, Béatrice MAJNONI D'INTIGNANO (2) évoque le terme anglais de "Moral Hazard" (3).

(1) JL LAVILLE, *Les services de proximité en Europe*, Edition SYROS.

(2) B.MAJNONI D'INTIGNANO, *La protection sociale*, INEDIT sciences sociales, PARIS, 1997, page 43.

(3) Le "Moral Hazard", expression anglaise qui désigne le fait que la collectivité, en supportant les conséquences financières des comportements aventureux, aboutit à les encourager.

Les risques collectifs liés au mode de vie entraînent une croissance des accidents. Les interventions rapides permettent la survie des blessés, mais certains garderont des incapacités physiques graves. "Notre civilisation, qui excelle à combattre et à vaincre tant de maux, n'en produit pas moins un nombre croissant de handicapés *tous azimuts*" (1).

Les diagnostics élaborés, le traitement des maladies invalidantes, les avancées de la médecine, les progrès de la réanimation et de la chirurgie prolongent la vie.

Les pathologies très lourdes sont aujourd'hui en grand nombre et la notion de "maintien en vie" parait, dans bien des cas, plus appropriée que la notion, plus générale de "prolongement de la vie".

"Avec les progrès de la médecine et avec l'allongement de l'espérance de vie, la probabilité est élevée, pour chacun d'entre nous, de nous retrouver un jour ou l'autre avec une limitation importante" (2).

L'activité croissante des associations de personnes handicapées met en évidence l'émergence de besoins très divers et la nécessité d'apporter des réponses diversifiées.

Nous devons prendre conscience qu'il faudra offrir aux personnes handicapées des conditions de vie décentes.

"Enfin, une autre raison tient au changement culturel, les personnes handicapées ne se laissent plus simplement '*surveiller*'. Elles revendiquent une vie digne et autonome qui réponde à leurs besoins et capacités" (3).

" (...) de même s'agissant des populations handicapées, les progrès des soins médicaux et l'allongement des durées de vie conduisent non seulement à poser le problème de l'hébergement de l'handicapé vieillissant, mais à faire glisser du sanitaire au médico-social certaines pathologies (...) maladies neurologiques, coma végétatifs " (4).

Le vieillissement des adultes handicapés est un phénomène relativement nouveau (5). Leurs besoins et surtout la dépendance liée à l'âge vont inexorablement augmenter.

(1) PH. BOITEL, *Les hommes blessés*, STOCK, page 16.

(2) M. RENAUD, Professeur de sociologie, Université de Montréal QUEBEC, *Le handicap comme enjeu de société : une problématique en quête de chercheurs*, page 11.

(3) JL. LAVILLE, *Les services de proximité en Europe*, Editions SYROS, page 59

(4) Rapport de l'IGAS, décembre 1995, page 53.

(5) Voir annexe 4 page 65, l'évolution de la pyramide des âges des personnes en établissement pour adultes handicapés.

"Entre 1988 et 1996, le nombre de personnes accueillies en établissement a augmenté de 45000. En 1988, les moins de 30 ans représentaient la moitié de la population en établissement. En 1996, ces mêmes moins de 30 ans ne représentent que le tiers. Quant aux personnes handicapées de 40 ans et plus, elles représentent 29 % des personnes accueillies en 1996, contre 17 % en 1988 (1).

"Ainsi, dans l'enquête de Statistique-Canada, on observe une hausse sensible du taux d'incapacité avec l'âge : environ 5 % en dessous de 15 ans ; 9 % entre 15 et 64 ans ; près de 45 % pour les personnes de plus de 65 ans (2).

"En l'an 2000, 25 % des hommes et 51 % des femmes vivront au-delà de 85 ans " (3).

Dans les établissements accueillant des personnes atteintes de déficiences motrices, on constate un glissement des foyers d'hébergement, donc d'une population accédant au travail protégé, vers les FDT.

ANNEES	MAS	FOYER DE VIE	FOYER D'HEBERGEMENT	FDT
1992	10 %	10 %	8 %	-
1996	9 %	9 %	4 %	19 %

SOURCE : SEFI info rapide n°3, juillet 1997.

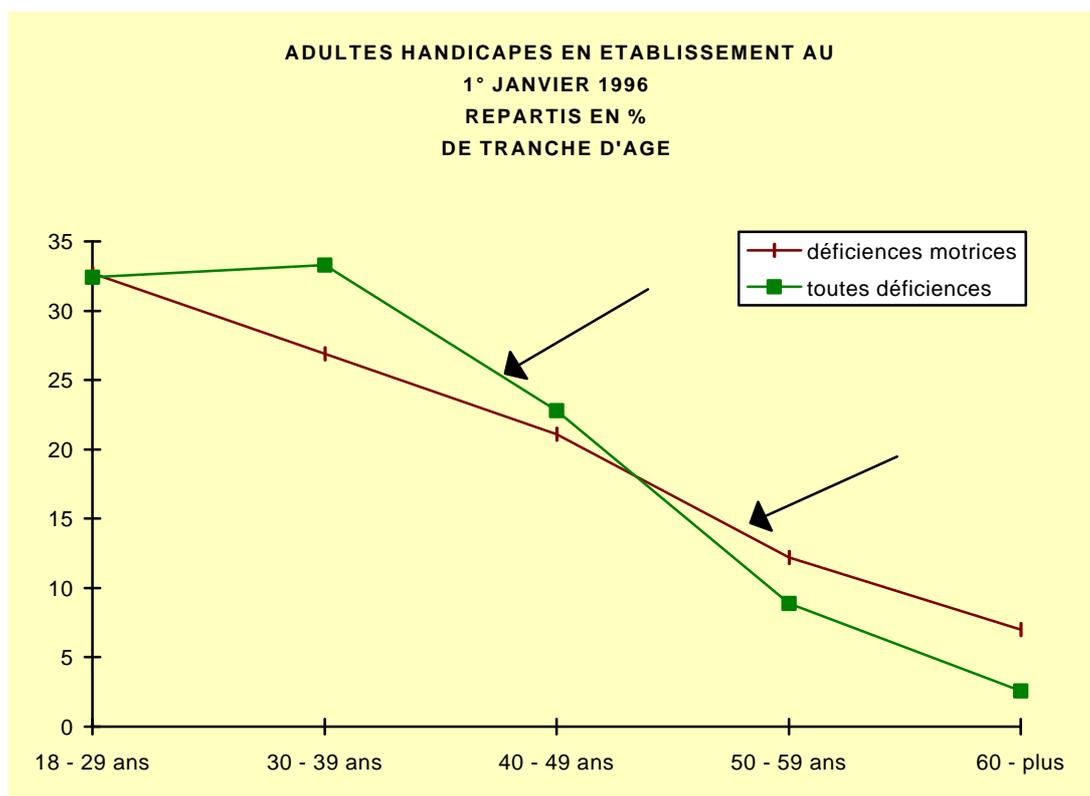
La fatigabilité des travailleurs handicapés entre 40 et 50 ans et la qualité des prises en charge sont les causes essentielles du vieillissement.

A moyen terme, l'augmentation des effectifs en établissement va croître. A long terme, les effets des ANNEXES XXIV sur les jeunes adultes handicapés devraient faire inverser la tendance.

(1) *La revue solidarité santé n°4 de 1997*, E. WOITRAIN et M. RUAULT, SESI, Ministère de l'Emploi et de la Solidarité.

(2) M. RENAUD, Professeur de sociologie, Université de Montréal QUEBEC, *Le handicap comme enjeu de société : une problématique en quête de chercheurs*, page 11.

(3) B. MAJNONI D'INTIGNANO, *La protection sociale*, INEDIT, sciences sociales PARIS, 1997, page 42.



SOURCE : SESI

- ce graphique montre le vieillissement comparé des déficients moteurs par rapport à l'ensemble des autres déficiences.
- les déficients moteurs sont plus nombreux, en proportion, entre 50 et 60 ans et au-delà.

La crise économique, toujours présente, génère des situations d'urgence. Le handicap physique se combine avec l'inadaptation sociale et entraîne des placements précoces qui ont pour origine le désintérêt des familles, les carences affectives, la baisse des solidarités familiales.

"Si la très grande majorité des personnes handicapées nécessitant soins ou assistance sont prises en charge par des membres de leur famille, la tendance à l'atomisation des ménages risque d'affecter le volume de ces soins familiaux assurés au premier chef par les femmes " (1).

Ce rôle de "tierce-personne" dévolu aux femmes est souvent pointé par les chercheurs. "Les études confirment que l'essentiel du soutien familial provient des femmes" (2). Ce phénomène est couramment rencontré en institution, le lien avec la famille passe par les femmes : la mère, la soeur, etc.

(1) JL. LAVILLE, *Les services de proximité en Europe*, Edition SYROS.

(2) J. ROY, Chercheur, QUEBEC, Rapport ETAT/FAMILLE, *Sous l'angle de l'aide à domicile*.

L'augmentation du nombre de personnes handicapées dépendantes est inéluctable du fait du prolongement de leur durée de vie. Il y a donc nécessité de prévoir des réponses.

Le secteur associatif devra démontrer ses capacités d'anticipation et convaincre le législateur en charge de la planification du bien-fondé des nouveaux besoins :

- "Faire, ensemble, de l'observation sociale" (1),
- "La recherche sociale est une priorité (...) l'enjeu est de transformer les efforts pour rendre l'environnement social accueillant, en véritables progrès" (1).

(1) M. RENAUD, Professeur de sociologie, Université de Montréal QUEBEC, Le handicap comme enjeu de société : une problématique en quête de chercheurs, page 14.

1.3 LA RECHERCHE D'AUTONOMIE

1.3.1 Renforcer la prise en charge pour répondre au besoin d'autonomie

La prise en charge médicale et les soins corporels quotidiens sont incontournables. La responsabilité première de l'établissement est d'assurer cette fonction.

Le législateur donne mandat aux associations pour remplir une mission. Il fixe le cadre réglementaire, un cadre rigide, qui laisse peu de place aux aspirations des "Hommes blessés" (1).

Nous avons largement évoqué les situations de handicap qui conduisent en institution et les perspectives, conséquences de l'évolution de la vie et des comportements dans nos sociétés modernes.

Dans ce contexte, l'établissement doit trouver des formules, faire preuve d'imagination pour donner plus d'autonomie, sans faire l'impasse sur les soins, mais au contraire en démontrant que la qualité des soins permettra plus d'autonomie.

Mais, "plus d'autonomie" est antinomique avec "institutionnalisation". Alors, que faire ?

Le défi est de limiter l'influence de l'établissement, de réduire la pression qu'il exerce, en maintenant une qualité de médicalisation et de prise en charge irréprochable.

1.3.2 Permettre des temps de rupture avec l'institution

"Le recours à l'établissement ne doit pas être vécu comme une fatalité" (2). La vie en institution est parfois comparée à de l'enfermement et c'est un sentiment de résignation qui domine. Nous sommes là dans le "SUBIR".

Les durées des placements en MAS et FDT fixées par les COTOREP sont longues (de 2 à 5 ans renouvelables) et cela contribue à rendre encore plus négative l'image de l'institution. "Le placement en établissement paraît être la sanction de l'échec répété des tentatives de maintien à domicile" (2).

(1) PH. BOITEL, *Les hommes blessés*, STOCK.

(2) G. MASSON et E. PILATRE JAQUIN, *Handicap physique et habitat*, CTNERHI, page 111.

Nous avons à créer les conditions d'un réveil, pour résoudre différemment les problèmes amenés par cette situation de handicap et à ouvrir des portes pour s'approcher du "CHOISIR", avec des limites raisonnables.

Des temps de rupture seraient salutaires pour échapper à l'environnement médicalisé, pour reprendre une part de sa destinée en main.

"Les personnes handicapées en cours de vie qui se retrouvent en foyer semblent tout aussi dépossédées d'une destinée qui leur échappait déjà partiellement avant leur handicap et qui a parfois même déterminé les conditions d'apparition de ce dernier" (1).

Le placement est pour les adultes synonyme d'internat. Ne peut-on pas garantir les mêmes conditions de sécurité en diversifiant l'accueil ? Faire passer l'homme avant l'organisation, la méthode, les habitudes ?

En établissement, l'uniformité de la vie collective est prégnante : mêmes chambres, mêmes horaires pour les repas et les toilettes, mêmes activités hebdomadaires (peinture, poterie ...) attendues par certains résidents et rejetées par d'autres.

Ce besoin de personnaliser son mode de vie est étroitement lié à l'acceptation de son handicap et à la qualité de la prise en charge médicale.

1.3.3 Agir sur la notion de "DESAVANTAGE"

"Choisir une qualité de vie, les potentialités d'une personne handicapée doivent être connues : ceci permet d'expliquer ou de démontrer que Handicapé et Heureux ne sont pas des notions antinomiques" (2).

Les personnes orientées en secteur médico-social ont des déficiences stabilisées, mais pouvant s'aggraver. Les incapacités sont reconnues et il n'est pas du ressort des MAS et des FDT, sauf exception, de les réduire.

La notion fondamentale du secteur médico-social, vers lequel toutes les actions du projet d'établissement convergeront est le "DESAVANTAGE" (3).

(1) G. MASSON et E. PILATRE JAQUIN, *Handicap physique et habitat*, CTNERHI, page 110

(2) J. CRISCUOLO, *Vivre avec son handicap, Combat pour la vie*, CHRONIQUE SOCIALE, LYON, 1995, page 26 .

(3) Suivant la classification de P. WOOD adaptée par l'OMS (Organisation Mondiale de la Santé).

La vie moderne est exigeante avec les hommes et la personne handicapée est rapidement classée "inadaptée sociale". « L'inadaptation sociale est certainement l'un des maux les plus pernicious de notre époque » (1).

L'évolution de la société, où les maîtres mots sont individualisme, éclatement de la cellule familiale, crise économique, ne laisse que peu de place pour la personne différente, qualifiée un peu hâtivement de "hors normes".

Le rôle de l'établissement sera de faire naître des sentiments de valorisation pour construire un projet. Un projet pour s'épanouir. Un projet pour exister.

"Nous avons le devoir d'inventer autre chose, et nous avons le devoir de donner aux personnes dépendantes de leur état physique *les moyens du choix*" (2).

Dans une perspective de développement, je vais chercher à construire un concept d'accueil différent, hors des limites de l'établissement. La stratégie déployée nous permettra de viser des objectifs répondant aux besoins et aux aspirations.

"Pour connaître les réponses, il faut vivre les questions" (3).

(1) Extrait du rapport BLOCH-LAINE sur *L'inadaptation des personnes handicapées*, cité par PH. BOITEL, *Les hommes blessés*, page 22.

(2) J.L. SIMON, *Vivre après l'accident*, Collection l'essentiel, Chronique Sociale, LYON, 1989, page 143.

(3) Citation de R.M. RILKE, reprise par A. LOHER, *Construire sa vie autrement : l'expérience des APEA*, actes du colloque APF formation : handicap et travail, quel avenir pour les personnes handicapées, janvier 1997, page 136.

1.4 LES CONTRAINTES STATUTAIRES

1.4.1 Le cadre juridique

Les textes fondamentaux qui régissent notre action, et auxquels il est fait référence en introduction, apparaissent comme rigides et peu propices à l'innovation.

"Légiférer, c'est imposer une norme, un code de type universaliste à des phénomènes et à des pratiques jusque là laissés à leur diversité, à leur empirisme, voir à leur anarchie" (1).

Nous sommes confrontés à des demandes qui sortent du cadre de l'agrément (accueil séquentiel, accueil temporaire, accueil en couple, accueil de jour, etc ...) sans pouvoir y répondre, alors que l'opportunité est avérée. Un adulte handicapé et sa famille m'ont même fait la demande d'un accueil "mutualisé" (2).

Les deux circulaires, 62AS et 86-6 qui complètent les textes de base comportent des éléments forts qui incitent à la réflexion et à la recherche pour une prise en charge mieux adaptée des personnes confiées :

- circulaire 62AS du 28 décembre 1978, à propos du législateur : "son intention, qui a été de voir se créer des lieux de vie de dimension raisonnable et *ouverts* sur l'extérieur, laisse la voie ouverte à plusieurs formules",
- circulaire 86-6 du 14 février 1986 : "il s'agira de veiller à ce que leur implantation permette une *ouverture* à la vie sociale".

On retrouve dans ces deux circulaires les mots "ouverts" et "ouverture". Or, justement, les demandes des résidents et l'évolution des situations de handicap convergent vers une nécessaire "ouverture" des institutions. "Ouvrir" c'est introduire la notion de "service rendu". C'est se détacher de la notion de "prise en charge" à connotation plus restrictive.

1.4.2 Le conseil d'administration

Le conseil d'administration est le garant des valeurs que porte l'association, des valeurs intactes en dépit des agréments MAS et FDT accordés. *L'insertion* de l'Homme, même atteint des handicaps les plus lourds, tel le handicap respiratoire, est l'objectif final.

(1) HJ. STICKER, *Corps infirmes et sociétés*, AUBIER Présence et pensée, 1982, page 148.

(2) Une place serait partagée par 2 ou 3 résidents suivant un planning d'utilisation établi entre eux.

Le compromis, pour une action durable, se situe entre la mission médico-sociale confiée par la collectivité, la Charte de la personne handicapée physique (1) et le projet associatif. "L'Ouverture" de l'institution présente l'avantage d'être une réponse de compromis.

1.4.3 Les procédures d'admission et d'allocation de ressources

Les agréments autorisant à fonctionner et les conventions passées avec les caisses d'assurance maladie ne permettent aucune souplesse dans les options du directeur, ce dernier étant confronté, par ailleurs, aux objectifs, ambitieux, du projet associatif.

Pour un établissement spécifique comme celui que je dirige, il est difficile de se limiter à un recrutement local. De même que le "tout-internat" est un obstacle pour recruter à proximité.

Les COTOREP prononcent les orientations et fixent la durée de la prise en charge. Le processus de révision des situations individuelles est lourd et il ne peut suivre, pas à pas, l'évolution des états des personnes.

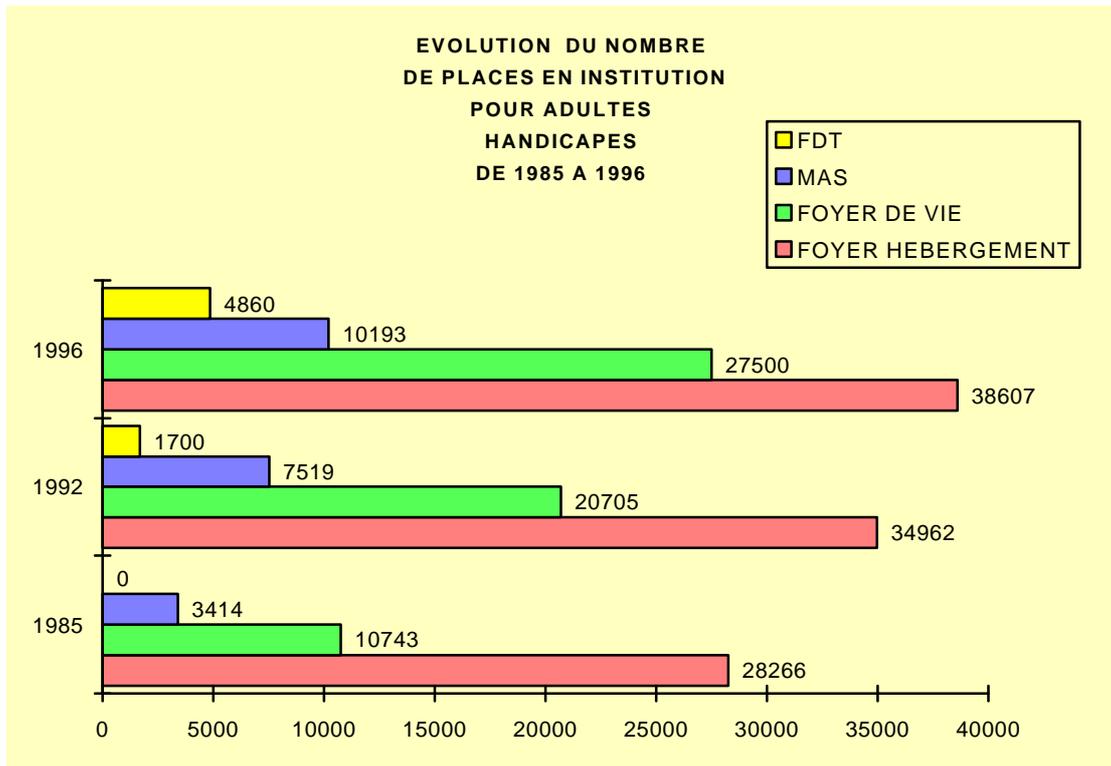
Par ailleurs, quand la personne handicapée vient à bénéficier d'un placement satisfaisant, son entourage (famille ou représentant légal) s'y "accroche", même si des solutions plus conformes à son autonomie se présentent. Dans ces conditions, il n'est pas évidemment aisé de faire adhérer la personne handicapée à un projet novateur, celle-ci craignant de perdre des avantages ou de se retrouver sans hébergement en cas d'échec.

Le contexte économique actuel, tendu, a pour effet un gel des budgets entraînant une limitation des moyens à mettre en place pour répondre à la demande croissante. Il produit un effet amplificateur sur les comportements protectionnistes et est un frein à l'expérimentation d'autres modes d'accueil.

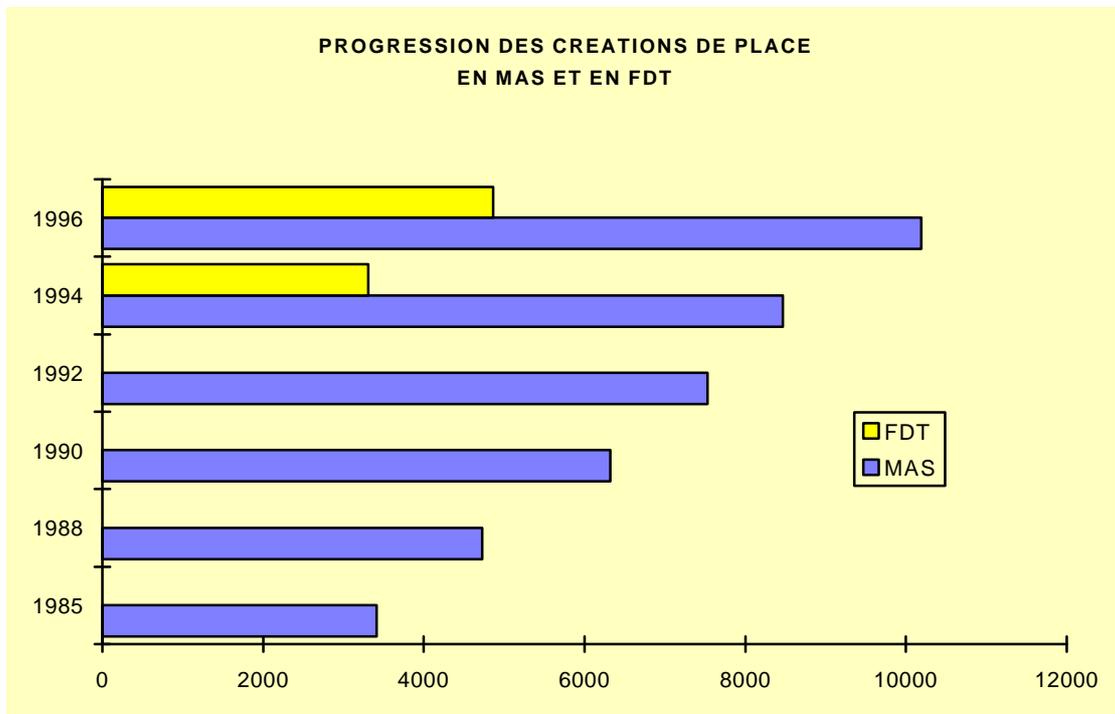
Paradoxalement, les deux graphiques ci-après nous montrent le rythme soutenu de création des places en institution d'adultes handicapés ces dix dernières années.

Il est important de noter l'effort de création de places de MAS, de FDT, de foyer de vie, de foyer d'hébergement. De 1985 à 1996, le nombre de places de MAS et FDT a été multiplié par 5.

(1) Charte établie par l'Association APF, reprise par l'Association.



SOURCE : Emmanuel WOITRAIN, Marie RUAULT, SESI, Ministère de l'Emploi et de la Solidarité - Solidarité santé n°4 - 1997



SOURCE : SESI
Ministère du Travail et des Affaires Sociales

La nécessaire maîtrise des dépenses, induite par les exigences budgétaires, et qui peut par ailleurs avoir des effets salutaires sur nos pratiques de gestion, n'est pas un vecteur stimulant l'innovation.

Les quelques chiffres notés ci-dessous montrent les limites de l'effort contributif de la nation et les difficultés à venir pour obtenir plus.

"45 % du PIB pour les prélèvements obligatoires, un consensus socio-politique que les gouvernements s'efforcent de respecter pour bénéficier à la fois des avantages d'une économie de marché et de ceux d'une société solidaire" (1).

- En 1996, les prélèvements obligatoires constituent 45 % du PIB. A elles seules, les prestations sociales représentent 30 % du PIB (soit 1998 milliard de francs).
- En 1996, les dépenses liées à l'accueil de toutes personnes handicapées représentent 2 % de l'ensemble des prestations sociales.
- Les dépenses d'hébergement des adultes handicapés, par rapport à l'ensemble des dépenses liées à l'accueil de toutes personnes handicapées, représentent (2) :

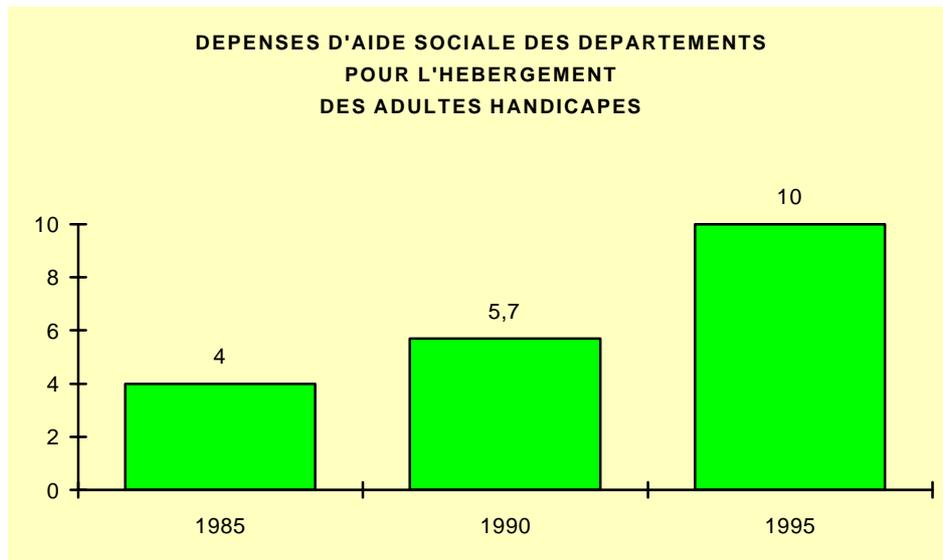
En 1991	29%
En 1996	36 %
Soit une progression en 6 ans de 55 %	

L'hébergement des adultes handicapés (exceptées les MAS) relève du domaine de compétence du Département.

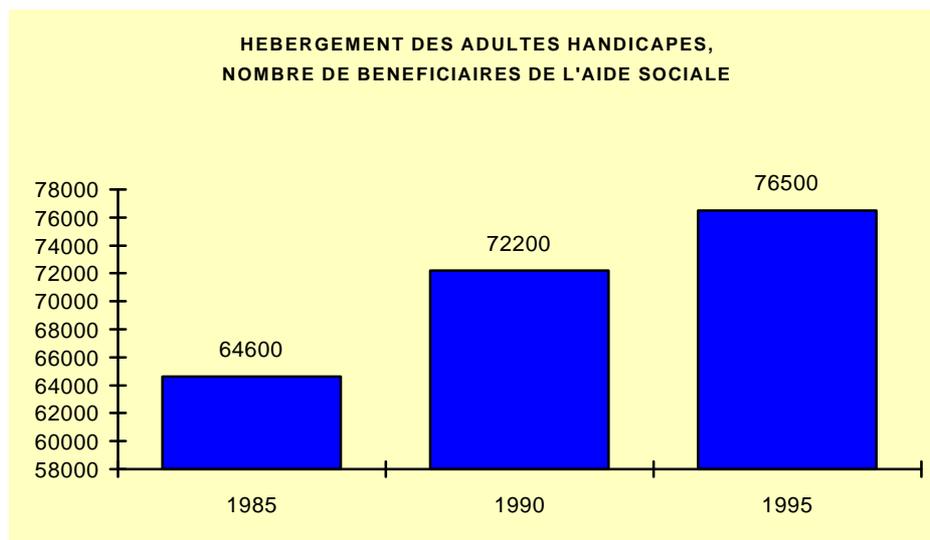
Les deux graphiques ci-après sont révélateurs des masses budgétaires en jeu dans cette seule collectivité locale.

(1) A. TRIOMPHE avec la collaboration de A. DEVEAU, M. FARDEAU-GAUTIER, JF. RAVAUD, C. RUMEAU-ROUQUETTE, D. VELCHE, E. WOITRAIN, Les personnes handicapées en France, *Données sociales* 1995, Edition CTNERHI 2ème éditions, 1995, page 300.

(2) Etudes et statistiques décembre 1997, Handicap et dépendance, la documentation française.



Dépenses en MILLIARD de FRANCS
SOURCE : SESI de 1984 à 1991 - ODAS estimation 1992



SOURCE : SESI et ODAS

L'institution est-elle synonyme à la fois de qualité de vie et d'efficience ?

Aménager le mode d'accueil en "ouvrant" l'établissement est peut-être un moyen de répondre "oui" à la question et de coller à la demande sans affecter, de façon sensible, les moyens mis à la disposition des organismes financeurs et des organismes de contrôle.

"Les conditions économiques et sociales de la solidarité doivent être aujourd'hui revues dans un contexte plus tendu financièrement, plus ouvert technologiquement, plus éclaté socialement" (1).

(1) C. MEYER, ML. PIBAROT, *Les systèmes de santé en prospective : prises en charge et solidarité* - Actes du colloque européen "de l'analyse économique aux politiques de santé", CREDES, CES PARIS, 16-18 décembre 1992, page 117.

2 UN PROJET EVOLUTIF POUR AFFIRMER LA REALITE MEDICO-SOCIALE DE L'INSTITUTION

2.1 L'AMENAGEMENT DU MODE D'ACCUEIL

2.1.1 Les alternatives au "tout-institution"

Il s'agit de passer d'une logique d'institution à une logique des besoins de la personne.

L'institution avec ses règles carrées, imposées par les textes et les agréments, est perçue comme un univers fermé où le projet proposé aux personnes accueillies est standardisé.

L'article 4 de la loi sociale 75-535, les deux circulaires 62AS et 86-6 (1) et les divers travaux de rénovation des textes fondateurs du 30 juin 1975 vont dans le sens d'un changement du concept vers une "ouverture" de l'institution.

La personne doit être appréhendée dans la diversité de ses besoins et des ses attentes.

Ouvrir l'institution est une première réponse aux attentes. Des attentes clairement exprimées car elles émanent de personnes n'ayant pas d'altérations intellectuelles.

"Il s'agit de passer culturellement et pratiquement d'une logique de réparation à une logique de promotion, de faire d'une personne telle qu'elle est et non pas telle qu'elle qu'on voudrait qu'elle soit, il s'agit de développer ce qui peut l'être et non pas ce qui ne l'a jamais été" (2).

L'institution, par son projet d'établissement, exprime sa volonté de lutter contre les préjugés en proposant une vision multidimensionnelle de la personne handicapée.

La prise en compte de la personne handicapée dans toute sa dimension passe par un aménagement du mode d'accueil. Le concept retenu, qui fait l'objet de mon étude, est l'accueil "hors les murs" de l'établissement.

(1) Voir ci-dessus chapitre 1.4.1.

(2) JR. LOUBAT, *Elaborer son projet d'établissement social et médico-social*, DUNOD, PARIS, 1997, page 129.

Il s'agit, sur les bases de l'institution existante, d'aménager un mode d'accueil différent et de se détacher ainsi de la notion "d'établissement", structure close. C'est de l'institutionnalisation hors institution !

La personne handicapée pourra vivre son autonomie et organiser sa vie en milieu ordinaire. Elle restera sous le champ d'action de l'institution durant ces temps de rupture, plus ou moins longs, appelés aussi "accueil à temps partagé" ou "accueil séquentiel".

Les soins réalisables en dehors des appartements seront toujours assurés en établissement, ce qui nécessitera de la personne handicapée une démarche volontaire et responsable pour gérer ses rendez-vous.

Il en est de même pour toutes les activités annexes réalisées en établissement qui restent toujours ouvertes.

Philippe BOITEL parle "d'une solution qui les mêle davantage à la vie normale".

La proposition est de créer une microstructure équilibrée, constituée de quelques logements. La configuration du village semble répondre aux exigences d'un tel projet. Le grand nombre de logements sociaux, la population relativement jeune et les aménagements de la voirie et autres travaux d'accessibilité sont autant de paramètres qui militent en faveur d'une insertion. "Faire naître chez les 'autres' le désir de venir jouer avec nous" (1).

Nous avons vu au chapitre 1.2.2 que des résidents réguliers présentaient des dispositions pour expérimenter ce type d'accueil. Revendiquer un logement individuel c'est déjà refuser une existence totalement assistée.

"L'apparition de foyer de petite taille ouvert sur le monde extérieur plus souple dans leur mode de gestion, mieux intégrés dans le tissu urbain et social a montré qu'une modification des conditions de vie, favorise l'émergence de désirs d'autonomie chez des personnes ayant toujours connu la vie en institution, désirs qui débouchent parfois sur un départ en milieu ordinaire de vie" (2).

Les retours réguliers ou imprévus sur l'établissement préviendront toutes complications préjudiciables pour la personne handicapée. Le risque du sentiment d'isolement n'est pas à exclure et la possibilité de retourner à tout instant en mode collectif donne une assurance, un confort moral et facilite la décision.

(1) J.L. SIMON, *Vivre après l'accident*, Collection l'essentiel, Chronique Sociale, LYON, 1989, page 144.

(2) E. PILATRE JACQUIN et Gérard MASSON, *Des expériences nouvelles pour le retour à domicile des adultes handicapés physiques*, publication CTNERHI.

La crainte de l'utilisateur ou de la famille de ne plus retrouver "sa" place dans l'établissement est sous-jacente. Il me faudra sur ce point rassurer et convaincre en rappelant que la personne handicapée demeure toujours un "résident", en terme administratif, de l'institution.

Nous devons offrir une alternative réelle basée sur le libre choix, sur la sécurité du dispositif. La possibilité de changer et de retourner en établissement et inversement sera le "garde-fou".

2.1.2 L'institution : un système en mouvement

L'institutionnalisation se métamorphose en accueil permanent diversifié.

La représentation de l'institution, dans l'espace, est semblable à un système avec son "noyau dur", l'établissement et un ou des "satellites" qui gravitent autour. On retrouve là les prémices d'un "réseau", largement suggéré dans les écrits portant sur les politiques sociales en faveur des personnes handicapées.

L'institution est le centre de ressources, la structure d'appui qui offre ses multiples potentialités. A l'inverse des services d'aide à domicile, où généralement le personnel est peu spécialisé et mal formé pour la prise en charge d'adultes handicapés physiques lourds, l'établissement spécialisé dispose d'un personnel qualifié et d'une infrastructure capable de supporter une logistique d'accompagnement complexe.

"Les institutions restent bien souvent le substitut unique à la carence fortuite ou structurelle de l'environnement (...) l'émergence de structures nouvelles et leur capacité à ne pas 'enfermer' les personnes dans une situation figée ouvre peut-être des possibilités nouvelles (...)" (1).

La notion, dynamique, d'accompagnement complète la notion, à connotation très statique, d'accueil. Ce qui permet de valoriser l'autonomie et donne une chance d'intégration avec l'environnement social. La personne est bien au centre des préoccupations de l'institution.

"Leur refus de n'être qu'une pièce dans un collectif de personnes pas comme les autres" (2).

(1) E. PILATRE JACQUIN et G. MASSON, *Des expériences nouvelles pour le retour à domicile des adultes handicapés physiques*, publications CTNERHI.

(2) A. ABRAHAM, Secrétaire Général de "Vivre Debout" cité par Paule PAILLET, *Un domicile collectif*, 1992, Informations Sociales n°23, page 50.

Ce mode d'accueil offre de la nouveauté :

- des relations différentes avec des voisins et non des usagers,
"Si tu diffères de moi, frère, loin de me léser, tu m'enrichis" (1).
- le choix des amis, des loisirs,
- la possibilité d'accueillir quelqu'un dans l'intimité de son lieu de vie,
- une complémentarité des personnes grâce au petit nombre constituant la microstructure.
- de l'incertitude pour certaines commodités, l'organisation spatiale de la microstructure sera prépondérante, pas trop loin et pas trop prêt !,
- les moments disponibles vécus en toute liberté loin de l'établissement ou "en liberté protégée".

L'instauration du "contrat individualisé" comme nous le pratiquons déjà avec l'appartement thérapeutique donnera plus de consistance aux engagements respectifs (2). N'oublions pas que nous sommes en présence de personnes aux capacités intellectuelles réelles.

Le contrat engage l'établissement sur les moyens à mettre en oeuvre pour répondre aux besoins et aux attentes des résidents et concrétise une négociation.

Ce contrat comportera des objectifs établis à partir des enseignements tirés des séjours en appartement thérapeutique. Une évaluation, en présence de l'intéressé et des professionnels qui ont accompagné le projet, sera réalisée annuellement pour un séjour supérieur à un an, ou à la demande d'une des deux parties pour des séjours plus courts ou en période de démarrage.

Ce mode d'accueil relève bien d'une démarche volontaire de l'utilisateur pour franchir les obstacles. Il implique un nouvel état d'esprit du personnel, investi dans un rôle de pédagogue.

"Toutes les recherches nous montrent que la "Chronicisation" s'avère à tous points de vue bien plus dommageable et coûteuse que les changements, malgré leur cortège d'incertitudes, de polémiques et de bouleversements divers" (3).

(1) A. ST-EXUPERY., cité par JL. JOING, *L'audit de la qualité dans les établissements médico-sociaux*, Editions PRIVAT, page59.

(2) Voir annexe 3, page 65, Le contrat établi pour l'occupation de l'appartement thérapeutique.

(3) JR. LOUBAT, *Elaborer son projet d'établissement Social et Médico-Social*, DUNOD, PARIS, 1997, page 74.

2.2 LES OBJECTIFS

Les objectifs premiers visés par le projet d'aménagement du mode d'accueil sont de centrer les actions sur la personne handicapée.

L'adaptation du projet de vie individuel et la mission élargie de l'établissement sont les objectifs secondaires qui doivent permettre d'intégrer la microstructure dans le système.

"Imaginer ensuite, c'est-à-dire moins viser, par paresse intellectuelle, la création d'une structure nouvelle à tout problème nouveau, que chercher à mieux articuler et faire fonctionner ensemble ce qui existe et que l'expérience a conforté" (1).

2.2.1 L'utilisateur au coeur du dispositif

Même éloigné de l'établissement, la personne accueillie devra bénéficier d'une qualité de soins identique à celle pratiquée en intérieur. Il est à ce niveau indispensable de montrer de l'intérêt pour la personne.

L'organisation s'adaptera aux besoins :

- la planification des tâches quotidiennes négociées avec l'utilisateur,
- les moyens techniques maintenus rigoureusement avec les procédures de dépannage actualisés, etc.

Le dispositif sera souple et adaptable et son efficacité conditionnera la réussite du projet. Il permettra de réduire l'anxiété bien compréhensible du détachement.

Ce nouveau départ vers une vie plus autonome doit correspondre à un temps de reconstruction, à une redécouverte de soi.

Les protocoles de soutien iront dans le sens de la préservation des acquis en faisant émerger les moyens dont dispose la personne.

Il sera indispensable de prendre le temps de marcher au pas de l'autre.

L'établissement aura un rôle pédagogique pour aider la personne handicapée à reprendre en main sa vie. L'établissement est là dans sa vocation d'institut.

Ce mode d'accueil différent porte les germes d'une intégration, mais est-ce suffisant pour réussir ? Car, il ne s'agit pas d'installer ainsi des personnes, tout simplement parce que c'est mieux qu'en établissement ! Encore faut-il obtenir un résultat.

(1) *La revue française des affaires sociales* n°1, mars 1998, 20 ans de politiques sociales du handicap dans le cadre de la loi d'orientation du 30 juin 1975 : bilan et perspectives, page 81.

Arlette LOHER (1) distingue bien les deux notions d'*intégration* et d'*insertion* :

- l'Intégration "*chacun à sa place*"
- l'Insertion "*une place pour chacun*"

C'est bien une approche de l'insertion qui est recherchée, dans laquelle l'utilisateur sera l'acteur principal afin de permettre l'initiative pour tout ce qui le concerne.

"Autrement dit, nous voulons *notre place*, et non une place que l'on nous désigne, semblables et différents, égaux et différents, infirmes mais "valides" (valables, valorisés, validés)" (2).

L'établissement gardera les moyens de vérifier l'effectivité de l'insertion, d'évaluer les aptitudes en milieu ordinaire, pour agir, éventuellement, sur les organismes de placement et casser la notion "d'enfermement" liée à l'orientation COTOREP.

"Des dispositifs de reconnaissance et d'orientation (...) qui jouent un rôle décisif pour le destin individuel de la personne" (3).

2.2.2 Adapter le Projet de Vie

Aménager le mode d'accueil c'est prendre en compte l'individu. Le projet de vie sera donc différent suivant les personnes, il conciliera les impératifs institutionnels et les particularités de l'utilisateur.

La mobilisation de l'ensemble des acteurs : l'utilisateur, la famille, les personnels, la société civile donneront une dimension concrète au projet de vie. Ce n'est plus une déclaration d'intention mais une démarche d'insertion sociale, de reconnaissance de l'autonomie.

Si le projet de vie est la proposition de l'institution montrant la volonté de donner du sens aux mots, le contrat sera la matérialisation de l'engagement réciproque.

"Offrir les moyens les plus souples à chaque personne pour lui redonner un maximum d'autonomie. Ainsi, dans ce secteur, le contrat nous semble aller dans le sens de la participation des usagers qui ne peuvent être considérés comme de simples consommateurs de prestations" (4).

(1) A. LOHER, *Construire sa vie autrement : l'expérience des A.P.E.A.*, actes du colloque APF formation : Handicap et travail, quel avenir pour les personnes handicapées, janvier 1997, page 138.

(2) HJ. STICKER, *Corps infirmes et sociétés*, AUBIER Présence et pensée, 1982, page 208.

(3) La revue française des affaires sociales n°1, mars 1998, 20 ans de politiques sociales du handicap dans le cadre de la loi d'orientation du 30 juin 1975 : bilan et perspectives, page 80.

(4) JM. LHUILLIER, *La responsabilité civile administrative et pénale dans les établissements et les services sociaux et médico-sociaux*, ENSP RENNES, 1998, page 318.

Le contrat est synonyme d'obligations pour les deux parties (1) :

Pour la personne handicapée :

- les tâches déléguées à assumer (la gestion de ses soins),
- la volonté de progresser,
- la valorisation de ses capacités,
- la maîtrise de nouveaux gestes,
- l'acceptation de nouvelles habitudes,
- l'élargissement du tissu de relations,
- l'aménagement de son espace de vie,
- la gestion du temps (temps accompagné et temps de liberté),
- la participation au groupe que constitue la mini-structure,
- l'acceptation du retour en institution si dysfonctionnements.

Pour l'institution :

- le niveau de qualité de la prise en charge,
- la réponse à la notion de service attendu,
- le rôle confié à l'utilisateur,
- le suivi de la mise en oeuvre au quotidien,
- la gestion du projet,
- le programme des personnels,
- une solution de repli en institution si besoin.

Le contrat exprime le "faire avec " plutôt que "faire à la place". Les personnels auront à s'interroger sur leurs méthodes et à passer de la position d'assistant à la position d'accompagnant.

Même si le passage en appartement thérapeutique a donné des indications sur les aptitudes, la mise à distance a introduit de l'incertitude. Un temps sera nécessaire pour apprécier la réalité du projet. C'est la première phase évaluative, phase de questionnement qui doit permettre de réajuster les éléments du contrat.

Un suivi régulier sera opéré pour mesurer l'évolution de la situation dans le temps, pour coordonner les actions diverses (médicales, sociales et administratives), pour affirmer la responsabilité, indiscutable, de l'établissement.

(1) Voir annexe 5, page 65, le projet de contrat de séjour individualisé

2.2.3 La mission élargie de l'association et du directeur

L'aménagement du mode d'accueil, pour répondre à un besoin interne mais aussi à un besoin potentiel externe, donne de la "force" à la mission de l'association. Les intentions que l'on retrouve dans l'article 1 des statuts de l'association trouvent là une forme de concrétisation. Cette "force" doit être appuyée par une réelle volonté politique afin que toutes les personnes handicapées physiques trouvent une place digne.

Les responsabilités de l'association deviennent plus étendues car sortir du cadre traditionnel de l'institution entraîne une "prise de risque". Fanny WALBERG, dans le cahiers de l'ACTIF, évoque la prépondérance en FRANCE de la notion de "prise en charge", plus protectrice et défensive et la tendance à l'évitement de la "prise de risque" (1).

L'investissement total de l'association démontre une volonté de toujours "faire mieux" pour la personne confiée.

"L'institution peut avoir en effet, non seulement la fonction d'hébergement, mais 'la charge d'organiser et de contrôler à titre permanent le mode de vie d'une personne' pour reprendre l'expression d'un arrêt qui définira comme nous le verrons, de ce fait, un régime de responsabilité particulier" (2).

Aménager le mode d'accueil, c'est anticiper sur les besoins futurs (la progression des situations de handicap avec lésions physiques, le vieillissement des personnes handicapées, etc.) en optimisant les ressources. L'établissement est un centre névralgique. Il garantit la sécurité, il est le complément de la famille, il est celui qui rend l'autonomie possible.

Sur le terrain, cet aménagement du mode d'accueil apportera une dynamique institutionnelle, un moyen de lutter contre le caractère répétitif des tâches des personnels et le risque d'usure.

La jeunesse des équipes est un élément prépondérant pour s'adapter aux exigences de cette organisation éclatée, perturbante.

(1) F. WALBERG, Les rencontres FRANCE QUEBEC 1995, Les Cahiers de l'ACTIF n°226-227, mars avril 1995, page 25.

(2) JM. LHUILLIER, *La responsabilité civile administrative et pénale dans les établissements et services sociaux et médico-sociaux*, ENSP, page 13.

L'établissement, grâce à cette évolution, pourra envisager d'autres actions d'optimisation des ressources :

- l'officialisation de l'accueil temporaire : la possibilité d'accéder temporairement à l'institution, d'aller et venir selon les besoins, doit être envisageable pour faire en sorte que le maintien à domicile ne devienne pas une solution "désespérée",
- l'expérimentation de l'accueil de jour : une demande qui s'affirme. Elle émane de jeunes adultes handicapés résidant à proximité de l'établissement, dont la disponibilité de la famille n'est réelle qu'en dehors des heures de travail.
 - vaincre les résistances (résistances des usagers, résistances des familles).
 - convaincre l'association et les organismes financeurs.
 - faire adhérer les personnels.

Le directeur est bien dans le registre de "force de proposition" pour améliorer les conditions de vie des personnes accueillies, pour faire avancer les politiques sociales et apporter la preuve que des progrès sont possibles.

2.3 FAIRE EVOLUER LE PROFIL DE L'INSTITUTION, C'EST POSSIBLE

Le projet s'inscrit dans une perspective d'évolution de la prise en charge de la personne handicapée. Les travaux sur les textes essentiels du secteur médico-social et les orientations données montrent cette volonté d'innovation.

Les expériences menées en FRANCE et hors de FRANCE sont nombreuses et j'en évoquerai quelques-unes. Elles témoignent que des modes d'accueil aménagés peuvent offrir un peu plus d'autonomie sans engendrer de coûts supplémentaires.

Tout projet innovant doit faire la preuve de son efficacité économique. C'est à cette condition qu'un projet passe du stade expérimental au stade pérenne.

2.3.1 S'inscrire dans les politiques sociales

Le VIIIème plan et le plan intérimaire de 1982-1983 mettaient en relief, déjà, les notions qui nous préoccupent, aujourd'hui :

- "des formules d'accueil plus souples devront permettre une réelle alternative à l'hébergement collectif",
- "le décroisement des systèmes",
- "engager des actions expérimentales : les logements foyers adaptés aux adultes handicapés afin de les maintenir dans un lieu de vie préservant leur autonomie".

Le rapport de l'IGAS n°95155 de décembre 1995 faisant le bilan de la loi de 1975 est édifiant "la prise en compte de l'usager (...) il deviendra de moins en moins acceptable que celui-ci supporte le poids des statuts des établissements, celui de la défense des personnels et des professionnels. De plus, il conviendra de s'assurer que les dépenses sont bien liées aux attentes et à la qualité de vie des résidents ...". (1)

Dans le projet de rénovation de la loi de 1975, on peut noter les thèmes forts qui apportent du crédit à mon projet :

"Il s'agit de dépasser la stricte notion d'établissement".

Je retrouve là l'idée générale du projet, c'est-à-dire donner un autre rôle à l'établissement. Cet établissement que j'assimilais à un système, avec son noyau central et ses "satellites".

(1) Page 116 du rapport.

"Conférer une base législative claire à des nouveaux modes d'accueil, imaginer un régime expérimental d'autorisation pour les structures particulièrement innovantes".

C'est rapprocher le décideur de l'usager pour être plus efficace.

"Reconnaître aux établissements et services la possibilité d'assurer différents modes d'accompagnement et d'apporter des prestations à domicile ou dans des appartements regroupés" (1).

"Le droit des usagers au centre de l'action : une prise en charge de qualité individualisée, le respect de sa dignité, le libre choix de la structure, une information de la personne".

Si toutes ces intentions sont légitimes, certaines relèvent directement de la responsabilité du chef d'établissement et font partie de mes préoccupations du moment. D'autres sont beaucoup plus aléatoires, comme le libre choix de la structure.

Les trois pôles essentiels du projet de rénovation de la loi de 1975 confirment bien la volonté politique de la nation de mettre l'usager au centre des dispositifs. L'enjeu des établissements pour les années à venir se situe dans une dynamique d'adaptation permanente.

Les travaux de révision du schéma départemental de l'Hérault font émerger de nouvelles formules alternatives qui relèvent des deux préoccupations dominantes :

- une meilleure adéquation entre les besoins et les réponses, ou la capacité à prendre en charge tous les types de handicap et à diversifier l'offre,
- la notion de "Domicile", soit par le maintien, soit en favorisant les retours séquentiels, soit en participant aux retours définitifs "accompagnés".

(1) M. AUBRY, ministre d'état de la Santé de la Solidarité et de l'Emploi dans son intervention du 17 avril 1998 devant le Comité national consultatif des personnes handicapées.

Un rapport effectué par la Mairie de PARIS (1), en prélude au schéma départemental en faveur des personnes handicapées, fait état de propositions pour les établissements et services spécialisés :

"Ils doivent se diversifier pour répondre aux besoins des personnes handicapées (...) il faut réfléchir à la mise en place de structures innovantes ainsi qu'à des structures intermédiaires entre la vie à domicile et l'hébergement en établissement (...). Il faudra mettre en place un continuum d'hébergement, allant de la vie à domicile jusqu'à la MAS, sans qu'il y ait de rupture trop franche entre les différents types d'hébergement".

Dans un rapport du CNCPPH (Conseil National Consultatif des Personnes Handicapées), sur la répartition des compétences ETAT/Collectivités de février 1997, on peut noter, à nouveau, les priorités :

- le maintien à domicile des personnes handicapées,
- la facilitation du libre choix du mode de vie en privilégiant le maintien à domicile grâce à des aides humaines et techniques,
- l'harmonisation dans les prises en charge MAS et FDT,
- l'encadrement juridique des FDT, un réel succès expérimental, en dépit de réticences dans certains départements.

Le même rapport du CNCPPH insiste sur la notion de "réseau" :

"Récuser les modèles uniques de solution".

"Promouvoir les systèmes les plus souples possibles" :

- les réseaux de service à partir d'un établissement ressource afin de faciliter le maintien dans le cadre de vie normal, ce qui correspond à une demande croissante.
- privilégier les réponses de proximité dans le cadre d'une stratégie de réseaux, rationaliser l'utilisation des moyens en affectant un plateau technique ressource à une population".

La revue française des affaires sociales publie un rapport sur la loi de 1975 :

"Privilégier le maintien et l'insertion dans le milieu ordinaire de vie ; dégager et affecter prioritairement aux populations les plus lourdement handicapées les moyens institutionnels nécessaires" (2).

(1) Contribution au schéma départemental de PARIS en faveur des personnes handicapées, septembre 1997, ORS ILE DE FRANCE, page 76.

(2) *La revue française des affaires sociales n°1*, mars 1998, 20 ans de politiques sociales du handicap dans le cadre de la loi d'orientation du 30 juin 1975 : Bilan et perspectives.

Cet ensemble de travaux qui illustrent l'intense activité dans la recherche de la meilleure réponse aux besoins, étayent mon projet. Le concept proposé d'aménagement du mode d'accueil se situe bien dans le sens d'une meilleure prise en compte des possibilités de l'usager "pour autoriser l'autonomie la plus large possible" (1).

La loi de décentralisation offre également une bonne synthèse de ces propositions : "L'objectif est de rapprocher le décideur de l'usager et d'accroître l'efficacité des politiques par la mise en place de réponses au plus près des besoins".

2.3.2 Des situations concrètes d'aménagement du mode d'accueil

Au-delà des travaux de recherches, focalisés sur l'évolution de la législation, nous rencontrons des exemples d'aménagement ou d'organisation qui se rapprochent du présent projet et qui sont autant de solutions alternatives, concrètes, à l'hébergement en institution.

Le foyer intégré

"Ainsi, à MEAUX, notamment, une jeune femme a pris l'initiative d'un "foyer intégré", dans une ensemble d'HLM (...). Les jeunes filles ont chacune leur chambre et échappent aux structures artificielles constituées par un foyer classique ..." (2).

Les foyers soleil

Autour d'un foyer de type classique, des appartements sont disséminés dans les immeubles voisins.

Les foyers éclatés

Alternative aux foyers classiques, ils répondent au besoin d'autonomie de personnes handicapées en recherche d'indépendance et de sécurité. Les résidents sont assimilés à de vrais locataires, ils paient leur loyer.

"En avril 1980, l'association "Vivre debout", créait un lieu de vie éclaté à MAUREPAS dans les YVELINES (...). Cette structure éclatée a permis aux résidents handicapés de rompre avec l'enfermement des établissements spécialistes et de s'intégrer à l'environnement social" (3).

(1) M. AUBRY, ministre d'état de la Santé de la Solidarité et de l'Emploi dans son intervention du 17 avril 1998 devant le Comité national consultatif des personnes handicapées.

(2) PH. BOITEL, *Les hommes blessés*, STOCK, page 213.

(3) P. PAILLET, *Le domicile collectif*, Informations sociales n°23, 1992, page 46 à 50, ISSN 0046-9459, cité dans le rapport "Contribution au schéma départemental de PARIS en faveur des personnes handicapées", ORS ILE DE FRANCE, page 133..

Les applications en secteur sanitaire, pour les grands tétraplégiques (dans l'HERAULT le Centre PROPARA et sa structure annexe Espace XXI) (1).

Les actions innovantes dans le secteur des personnes âgées.

Les logements-foyers.

Les logements-foyers peuvent être dotés d'une section de cure médicale. Les nouvelles constructions permettent d'accueillir des personnes handicapées.

L'axe central de la PSD (Prestation Spécifique Dépendance) pour les personnes âgées, mise en place dans le cadre de la loi 97-60 du 24 novembre 1997, est un encouragement au maintien à domicile avec un suivi médico-social renforcé, lié au degré de dépendance. Dépendance et maintien à domicile ne sont plus des notions impossibles à lier.

Les offices HLM sont un partenaire privilégié pour l'ensemble des modes d'accueil ou de prise en charge cités ci-dessus. La proximité de groupes de logements avec une institution a souvent permis de mettre en place un accueil différent.

Il est également intéressant de s'arrêter un instant sur les expériences pratiquées et les solutions adoptées hors de nos frontières.

En SUISSE, à LAUSANNE, a été créée une structure "d'appartements protégés".

"Il est donc apparu important de mettre en place des appartements protégés, structure intermédiaire entre le foyer protégé et le logement individuel indépendant" (2).

En SUEDE et en HOLLANDE, dans les unités "FOKUS" ou logements groupés, "les appartements sont prévus pour une ou plusieurs personnes, ils sont destinés aux grands handicapés qui ont besoin d'une aide personnelle dans les activités quotidiennes de leur vie, chaque résident doit nécessiter entre 10 et 30 heures d'assistance hebdomadaire. Ils bénéficient jour et nuit d'un service d'assistance personnalisée appelée aussi "unité centrale pour les A.V.J. (Assistant pour les activités de la Vie Journalière)" (3).

(1) L'établissement PROPARA est spécialisé en rééducation des personnes atteintes de lésions médullaires. Il dispose d'appartements en Duplex, adaptés, hors établissement, regroupés en un ensemble de plusieurs pavillons (ESPACE XXI) où les personnes handicapées vivent en famille.

Le personnel soignant est détaché de PROPARA pour assurer les soins au quotidien.

(2) G. VIDON, P. HALMOS, P. GOUTAL, *Situations européennes de l'hébergement thérapeutique*, Editions Erès, 1992, 326P, ISBN 2-86586-212-7, cité dans le rapport "Contribution au schéma départemental de PARIS en faveur des personnes handicapées, ORS ILE DE FRANCE, page 154.

(3) PH. BOITEL, *Les hommes blessés*, STOCK, page 220, 221.

Le programme HELIOS (Handicapped people in the European Community Living Independently in an Open Society) relate des expériences menées à travers l'EUROPE, pour lesquelles on a mis en oeuvre des actions visant à désinstitutionnaliser les services et à promouvoir une vie plus autonome : des périodes transitoires allant de la vie en institution à la vie en communauté. En ITALIE, une communauté a été fondée par des personnes handicapées et des personnes non handicapées, afin de proposer une alternative à l'accueil en institution. L'accent est mis sur l'élimination des barrières techniques qui contribue sensiblement à l'autonomie des personnes handicapées et leur donne davantage de possibilité d'intégration dans la société.

Le principal changement apporté par le programme HELIOS a été la large adhésion des professionnels et des gestionnaires à la philosophie de l'intégration sociale des personnes handicapées physiques et aux conditions de sa réalisation.

Au CANADA, le pari a été pris de désinstitutionnaliser par le biais de microstructures d'hébergement. L'objectif majeur est l'intégration sociale. L'intensité des ressources mises en place démontre une volonté d'adapter les moyens aux besoins de la personne.

Le rôle des "fiduciaires", des personnes de confiance qui habitent dans la résidence où vivent plusieurs personnes handicapées, est présenté comme étant la clé de la réussite de ce type d'accueil.

Dans mon projet, le profil des personnes qui auront la charge d'accompagner l'utilisateur durant le "temps disponible" se rapprochera de la fonction de "fiduciaire". La qualité de vie de la personne handicapée est réellement au centre de cette activité.

"Economiquement, ces microstructures n'engendrent pas de surcoûts sensibles, si l'encadrement et les charges de liaison sont supérieures, des économies sont réalisables au niveau des loyers " (1).

2.3.3 La concrétisation du projet par la réalisation d'une extension de la capacité de l'établissement

La demande d'autorisation d'extension s'appuiera sur le FDT et sera formulée auprès des autorités compétentes, le préfet, représentant de l'Etat, et le président du conseil général. Si la capacité supplémentaire demandée est inférieure à 30 % de la capacité actuelle du FDT, il n'y a pas obligation de soumettre le projet au CROSS.

(1) *Les cahiers de l'ACTIF* n°226-227 de mars 1995, Les rencontres FRANCE-QUEBEC, page 33

La composition de la liste d'attente militerait pour une extension de la capacité de la MAS et un transfert des places du FDT, mais l'évolution des politiques sociales préconise le partage des compétences.

Il sera utile de rester vigilant pour, éventuellement, ajuster la demande si les nouveaux textes l'imposaient. La finalité est bien de répondre aux besoins connus et, pour beaucoup, urgents. Ne faut-il pas dégager en priorité des places pour les populations les plus lourdement handicapées ?

Au-delà des travaux, diffus, qui préparent l'adaptation des textes fondateurs, les références réglementaires de support seront :

- les articles 4,9,10,11 de la loi 75-535 du 30 juin 1975,
- les articles 23 et 33 du décret 76-838 du 25 août 1976,
- l'article 46 de la loi 83-663 du 22 juillet 1983,
- l'article 5 à propos des structures expérimentales de la loi 86-17 du 6 janvier 1986,
- la lettre DAS/TS3 n°2466 du 3 octobre 1996,
- le schéma départemental de l'HERAULT, bien que non opposable.

L'unité d'accueil "satellite" composée de six appartements sera intégrée dans des bâtiments résidentiels réalisables par l'Office des HLM. Ces appartements seront tous en rez-de-chaussée pour faciliter l'accès aux personnes en fauteuil.

Afin de dégager une chambre d'urgence en établissement, non affectée mais réservée en priorité aux personnes en appartements, il m'apparaît judicieux de demander une extension pour une capacité supplémentaire de cinq places seulement, soit 25 % de la capacité installée en FDT.

Cinq places seront financées pour six places installées.

La possibilité de ne pas construire, mais d'avoir recours à des appartements loués par l'institution, permet de limiter les investissements à l'équipement des locaux et aux moyens de communication.

La location présente l'avantage d'être un moyen souple qui permet une réversibilité, si le projet échoue ou se transforme avec le temps.

Les pathologies lourdes des personnes candidates pour ce mode d'accueil hors des murs de l'établissement, ne permettent pas d'envisager des gains de productivité en personnel soignant.

L'argument économique est, ici, secondaire, car l'objectif premier est de toujours répondre à un besoin de soins auquel s'ajoute la recherche pour plus d'autonomie. Le coût de revient journalier prévu sera le même qu'en établissement.

Des économies d'échelle seront réalisées au Compte 64 - Charges en Personnel, sur les postes du directeur, du médecin-résident, de la comptable, du technicien, de la secrétaire.

La variété dans l'accueil doit participer à l'amélioration de la qualité de la prestation. Rendre un service de qualité, c'est donner à la notion de "prise en charge" une dimension plus humaine où l'usager prend le statut de "client".

2.3.4 Des temps d'évaluation pour participer à la réussite du projet

"Evaluer enfin, car il n'est d'action efficace et pertinente que mesurée à l'épreuve des faits" (1).

L'expérimentation dans les institutions est génératrice de doute. Ce doute est sain et salutaire car il nous rappelle que la matière en jeu est l'être humain.

Un des moyens d'atténuer le doute est de se doter d'outils de pilotage et de mesure. L'évaluation fait partie de la panoplie pour analyser la performance.

La souplesse que présente le mode d'accueil préconisé n'est possible qu'avec une démarche évaluative soutenue, utilisée comme outil de régulation, au risque de n'être qu'un simple "gadget" figé au stade de l'intention.

Trois niveaux d'évaluation semblent essentiels à retenir, pour apporter les correctifs et envisager une pérennisation du projet :

- la satisfaction de l'usager,
- l'efficacité économique,
- la pratique des personnels.

Le degré de satisfaction de l'usager se mesurera par des indicateurs tels que :

- le taux de rotation par appartement,
- la durée des séjours en appartement,
- le nombre d'usagers ayant accédé aux appartements sur un an,
- les retours sur l'établissement, nécessaires ou par choix,
- l'évolution de la grille individuelle MIF,
- la consommation de médicaments,
- la modification des rapports avec les personnels et la famille,

(1) P. RISSELIN, *Les personnes handicapées dans la société française au seuil de l'an 2000*, Echanges Santé-Social n°78, juin 1995, cité dans le rapport "Contribution au schéma départemental de PARIS en faveur des personnes handicapées", ORS ILE DE FRANCE, page 121.

- l'analyse des variations entre le niveau d'autonomie du moment et les niveaux d'autonomie atteints lors de l'occupation de l'appartement thérapeutique,
- les interventions d'urgence du personnel de l'établissement, etc.

Les premiers résultats serviront de base à la construction de référentiels et seules les variations, année après année, renseigneront sur la pertinence d'un tel projet. Une période probatoire, pour l'expérimentation estimée à trois ans, semble nécessaire. Ce qui équivaut justement à la durée d'un bail locatif.

L'évaluation est l'appréciation du service rendu à l'usager, partenaire de l'action, engagé dans le cadre d'un contrat interne. Evaluer, c'est aussi comprendre ce qui fait qu'une vie "hors les murs" de l'institution est une réponse à la recherche d'autonomie.

Des situations nouvelles, insoupçonnées à l'origine, émergeront entraînant une adaptation des objectifs pour construire ce "plus" d'autonomie tant recherché.

L'efficacité économique s'évaluera à partir de critères déjà appliqués pour l'établissement en gestion financière et en gestion des ressources humaines :

- la maîtrise des budgets affectés à l'unité "hors les murs",
- le taux d'activité du secteur,
- le taux d'encadrement des personnels.

L'exploitation des résultats successifs, consolidés, apportera des informations :

- sur la possible modélisation de telles unités de vie en "satellite",
- sur les aménagements à apporter pour atténuer les coûts sans porter préjudice aux personnes accueillies.

La réussite d'un projet passe aussi par une bonne définition des moyens à mettre en oeuvre.

La contribution des professionnels est essentielle, pour mener une action durable.

A cet effet, un groupe de travail a été mis en place en établissement. Il est composé du directeur, du médecin et de représentants de chaque métier. Ce groupe de travail suivra le fonctionnement de la nouvelle unité et il émettra un avis sur l'analyse des résultats des évaluations annuelles ou intermédiaires. Il proposera également des adaptations du projet si besoin.

L'exploitation approfondie des synthèses des séjours en appartement thérapeutique a permis de construire le premier modèle de contrat individualisé. Ce fut une des premières tâches du groupe de travail.

Les résidents potentiellement concernés par ce mode d'accueil sont associés aux travaux, avec toutes les précautions d'usage car nous sommes au stade du projet.

La qualité du travail fourni par les personnels s'appréciera sur la base des indicateurs utilisés en établissement (grille MIF, diagramme de soins, etc.) et sur les indicateurs de satisfaction de l'utilisateur définis à partir du contrat individualisé.

2.4 LES MOYENS A METTRE EN OEUVRE

Le changement de configuration de l'institution entraîne une adaptation des moyens humains et techniques.

Le projet de management intégrera l'organisation de cette nouvelle unité, détachée de l'établissement.

Les moyens techniques de communication (appel d'urgence sans fil, recherche de personnes, téléphones portables, "mains libres", fax, etc ...) et technologiques (domotique pour le contrôle de l'environnement, informatique pour la gestion éventuelle du budget repas, les plannings de maintenance des appareils, etc ...) seront étendus pour atténuer l'effet de la distance entre l'établissement "noyau" et l'unité "satellite".

Les six places créées entraîneront un budget de fonctionnement supplémentaire, proche d'un budget équivalent cinq places du FDT actuel, donc sans incidence significative sur le prix de journée.

2.4.1 Le projet de management et la logistique

L'organisation des équipes doit permettre d'assurer un suivi attentif, quotidien, constant et d'intervenir de façon programmée ou sur demande.

La jeunesse de la structure facilitera la mise en place de la nouvelle unité. Le projet suscite auprès des personnels un intérêt certain, car il va offrir de la mobilité et permettre de rompre le rythme quotidien, répétitif, de l'institution.

Ce concept de mode d'accueil à l'extérieur de l'institution doit être compris par l'ensemble du personnel comme une avancée dans l'autonomie de la personne.

L'appartement, c'est le "chez soi", avec tous les usages liés au domicile privé.

Les moyens techniques permettront d'appeler la personne "ressource" souhaitée, soit sur l'unité même, soit sur l'établissement. La réponse aux besoins sera du même niveau que celle donnée en établissement.

Des formations internes seront nécessaires pour travailler la relation professionnel/usager dans un environnement ouvert. Le personnel aura une fonction sécurisante dans un rôle social d'accompagnement et de stimulation.

Pour préserver la technicité des soignants, dans la continuité de l'organisation actuelle où les personnes interviennent indifféremment en MAS et en FDT, il n'est pas prévu d'équipe soignante (IDE et AS) spécifique, exclusivement en charge de cette unité.

Un renforcement quantitatif des équipes existantes sera suffisant pour absorber la nouvelle charge.

La particularité de l'encadrement de la nouvelle unité "hors les murs" se situera au-delà des soins du matin (1) :

- l'affectation de personnel AMP (Aide Médico-Psychologique), personnel qui ne figure pas dans l'effectif actuel. Les AMP seront placés sous la responsabilité fonctionnelle du médecin-résident,
- la création du poste d'ATMM (Animateur Technicien en Milieu Médicalisé). Les ATMM seront sous la responsabilité fonctionnelle de l'animateur.

La technicité de l'AMP, pour le temps du soir, correspond bien aux besoins des personnes à ce moment sensible de la journée. L'AMP va apporter une écoute et un soutien psychologique alors que l'aide-soignant n'est pas toujours centré sur ces besoins-là.

Des aides-soignants, présents dans l'effectif, souhaitent se former au métier d'AMP. Ces paramètres seront pris en compte dans le cadre du plan de formation pluriannuel. Un équilibrage progressif des effectifs aides-soignants et AMP répondrait mieux aux besoins de l'ensemble de la population du FDT.

L'accueil régulier de stagiaires en formation BEATEP (Brevet d'Etat d'Animateur Technicien de l'Education Populaire) spécialité "ATMM" m'a permis d'effectuer des observations et de réaliser un diagnostic (2) :

- les personnes handicapées physiques ont toutes leurs facultés intellectuelles et demandent un encadrement dynamique pas nécessairement très spécialisé,
- les besoins courants des personnes handicapées physiques, au quotidien, appellent des actes simples (le transport, le transfert aux toilettes, l'aide au ménage, le transport des repas, le réchauffement des plats, la mise en charge des batteries du fauteuil électrique, l'entretien du fauteuil électrique, l'arrosage des fleurs, l'entretien de l'espace vert, etc.) ,

(1) Voir annexe 6 page 65, le nouvel organigramme.

(2) Voir annexe 7 page 65, le référentiel du métier d'ATMM.

- le besoin de communiquer, de parler, pour rompre le sentiment de solitude passager, le besoin de partager les centres d'intérêts (l'informatique, la musique, les jeux de société, la photographie, etc ...) sont autant de sollicitations qui imposent de la disponibilité.

Une aide de proximité, faite de polyvalence, où la notion de confiance réciproque est forte, répond aux attentes des personnes en souffrance.

L'ATMM présente toutes les dispositions pour devenir la personne "proche" de l'utilisateur résidant en appartement "hors les murs".

Des expériences comparables ont montré toute leur efficacité. Je citais en fin de paragraphe 2.3.2 le rôle des "fiduciaires" au CANADA.

L'encadrement quotidien dans le service est ainsi établi :

	MATIN	JOURNEE	SOIR	NUIT
INFIRMIER	3h = 1 personne			
AIDE-SOIGNANT	3h = 1 personne			
AMP			3h = 1 personne	8h = 1 personne
ATMM		8h = 1 personne		

Les soins du matin de 7 heures à 10 heures seront planifiés avec la participation des personnes handicapées. L'ATMM arrivera à 11 heures et sera opérationnel jusqu'à 19 heures. La soirée et la préparation au coucher sera du ressort de l'AMP du soir, de 20 heures à 23 heures, relayé ensuite par l'équipe de nuit qui couvre l'ensemble.

L'AMP de nuit sera intégré à l'équipe de nuit de l'établissement (un infirmier et un aide-soignant) et l'organisation des tâches s'effectuera suivant les besoins du moment pour l'ensemble de l'institution. Deux rondes régulières seront effectuées chaque nuit par l'AMP ou l'aide-soignant.

Les dispositifs d'appel d'urgence placés en tête de lit et vérifiés périodiquement permettront de contacter l'équipe de nuit, qui détachera un de ses membres ou qui prendra toute autre décision suivant les protocoles en application (recours au médecin de garde, pompiers, directeur, etc.).

Bien que l'accent soit mis sur la démarche volontaire de l'utilisateur d'aller vers les soins, c'est-à-dire en établissement, il sera toujours possible de solliciter un membre du personnel en particulier.

Du lundi au vendredi, le médecin rendra visite aux résidents de l'unité "satellite". En dehors de sa présence, la nuit et le week-end, c'est l'infirmier présent sur l'établissement qui appréciera le besoin et fera, éventuellement, appel au médecin de garde du village.

Les équipes de soins de jour de l'établissement seront joignables en permanence et prendront toute disposition pour :

- le déplacement d'un soignant,
- le déplacement du kinésithérapeute, de l'ergothérapeute,
- l'appel du médecin,
- l'appel d'un service d'ambulance pour un retour sur l'établissement,
- l'appel du technicien, etc.

De même, le résident pourra faire régulièrement appel au technicien de l'établissement pour les travaux de maintenance et aux agents de service pour un grand ménage des locaux.

Le directeur sera contacté pour tous problèmes de responsabilité qui ne relèvent pas exclusivement de la responsabilité médicale (problème d'ordre public, de sécurité physique, etc.). En salle de garde, les procédures existantes seront mises à jour pour préciser la marche à suivre.

Renforcer la prise en charge, c'est prévoir une organisation, sans failles, au service de l'utilisateur.

Le tableau des effectifs de l'unité d'accueil "hors établissement" est bâti pour assurer une couverture maximum 7 jours sur 7 jours. Les personnels disposent, comme le personnel soignant en établissement, d'un week-end sur deux. La durée légale hebdomadaire de référence est 39 heures.

Le planning ci-après permet de définir le besoin précis en personnel permanent sur la période de référence de 14 jours.

Période référence 14 jours	L	M	M	J	V	S	D	L	M	M	J	V	S	D
Infirmier 1	3h	3h				3h	3h			3h	3h	3h		
Infirmier 2			3h	3h	3h			3h	3h				3h	3h
Aide-soignant 1	3h	3h				3h	3h			3h	3h	3h		
Aide-soignant 2			3h	3h	3h			3h	3h				3h	3h
AMP soir 1	3h	3h				3h	3h			3h	3h	3h		
AMP soir 2			3h	3h	3h			3h	3h				3h	3h
AMP nuit 1	8h	8h				8h	8h			8h	8h	8h		
AMP nuit 2			8h	8h	8h			8h	8h				8h	8h
ATMM 1	8h	8h				8h	8h			8h	8h	8h		
ATMM 2			8h	8h	8h			8h	8h				8h	8h

Le poste infirmier est majoré de 20 % et un temps de 0,10 ETP kinésithérapeute et ergothérapeute est incorporé pour couvrir les interventions inopinées ou temporaires. Le médecin peut opter pour le traitement d'une aggravation momentanée en appartement et éviter ainsi un retour sur l'établissement.

Les chiffres, exprimés en ETP, intègrent les périodes de congés et de récupération des jours fériés.

<i>Tableau des effectifs additionnels</i>	Nombre ETP
Infirmier	0,80
Aide-soignant	0,60
AMP	2,40
Kinésithérapeute et Ergothérapeute	0,10
ATMM	1,60
TOTAL PROJET	5,50

Le ratio d'encadrement réel sera de : $5,50/6 = 0,92$

Le ratio d'encadrement théorique (extension de cinq places financées) sera de $1,1$.

Le ratio d'encadrement total pour l'ensemble de l'institution (35 places pour 35 ETP) sera de 1 (1).

(1) Voir en annexe 8 page 65 le tableau des effectifs projetés.

La logistique pour les médicaments et les fournitures médicales ou de "nursing" sera sous la responsabilité de l'équipe soignante avec une adaptation, en fonction des personnes handicapées et de leur capacité à prendre en charge la gestion de ces fournitures.

Le contrat individualisé fera mention, avec précision, des tâches assurées par le résident et des tâches assurées par l'institution.

Un ensemble d'équipement médical de premier secours sera stocké en un lieu commun aux appartements. L'accès, sous contrôle, sera réservé aux personnels soignants. Une procédure sera rédigée et validée par le médecin de l'établissement.

La logistique pour les repas ne sera pas uniforme mais fonction des choix et des engagements des personnes.

Dans la continuité de l'usage établi pour l'appartement thérapeutique et précisé sur le contrat de séjour, un budget sera alloué au résident qui souhaite assumer ses repas. Les justificatifs seront donnés mensuellement à la comptabilité.

Par ailleurs, les repas pourront être pris en établissement ou transportés vers les appartements.

Le point essentiel se situe dans l'engagement du résident à prendre en charge la commande des repas suivant les modes en place. La cuisine doit disposer de l'information tous les matins.

La même organisation sera appliquée pour le lavage des effets personnels, avec une large part laissée à l'initiative de la personne handicapée.

L'accès aux activités d'animation en établissement, la participation aux sorties, seront possibles. C'est au résident de se prendre en charge et de s'appuyer, éventuellement, avec l'aide de l'ATMM, sur le service animation de l'institution.

2.4.2 Des locaux et des équipements adaptés

La situation géographique des appartements n'est pas clairement définie. Elle sera fonction des possibilités offertes par l'implantation des bâtiments. La formule qui obtient les suffrages est un éclatement en deux sous-unités de trois appartements.

Les locaux loués par l'institution seront aux normes dimensionnelles des appartements adaptables pour des personnes en fauteuil. De type F1, avec une superficie de 35 m², l'appartement sera composé d'une grande pièce à "vivre", d'une salle d'eau et d'une "kitchenette". L'ensemble sera meublé par l'institution.

La prestation de l'ergothérapeute sera essentielle lors de la prise de possession des appartements. Un travail d'adaptation sera nécessaire pour faciliter les actes de tous les jours. Les essais d'aménagement effectués en appartement thérapeutique trouveront ici leur aboutissement.

Les équipements électriques seront de taille à supporter une domotisation maximum des pièces. Une des clés de voûte du projet est l'atténuation des distances et des délais grâce aux moyens de communication sophistiqués et désormais vulgarisés.

Un espace commun aux appartements sera composé de :

- un lieu de rencontre,
- un lieu de stockage des fournitures et des équipements lourds inesthétiques (lève-malade, fauteuil de remplacement, etc.),
- un local pour le personnel, servant à la fois de bureau et de coin repos.

Si l'effort essentiel d'investissement doit être porté sur l'aménagement des appartements, nous devons doter le service d'un véhicule aménagé pour le transport d'une personne en fauteuil électrique. Ce type de véhicule aménagé se trouve aisément sur le marché de l'occasion.

L'investissement d'un véhicule de liaison sera nécessaire pour permettre aux personnels soignants, essentiellement, de se rendre sur l'unité "hors les murs" à la demande ou suivant les plannings définis. L'équipe de nuit sera un utilisateur privilégié de ce véhicule.

2.4.3 Les incidences budgétaires

Ne pas réaliser la construction des locaux aura pour effet de ne pas affecter la courbe des dotations aux amortissements et des frais financiers. A l'inverse, la courbe du compte 61 - *SERVICES EXTERIEURS*, va croître à cause des loyers.

Les investissements se limitent aux équipements, généralement amortis sur 5 ou 10 ans.

<i>TABLEAU DES AMORTISSEMENTS</i>	MONTANT	DUREE AMORTISSEMENT	AMORTISSEMENT LINEAIRE (1ère année pleine)
MOBILIER	90 000	10	9 000
DOMOTIQUE	120 000	10	12 000
MATERIEL MEDICAL ET PARA-MEDICAL	45 000	5	9 000
MATERIEL DE A	60 000		
TRANSPORT B	60 000	5	12 000
TOTAL	375 000		42 000

Le financement de ces investissements s'effectuera de la manière suivante :

- le matériel de transport A, d'occasion, sera financé avec une provision réglementée accordée sur les exercices antérieurs de 60 000 francs. Ce bien est déclaré non amortissable par les autorités de contrôle,
- le matériel médical et para-médical fera l'objet d'un emprunt auprès de la CRAM (Caisse Régionale d'Assurance Maladie) à 0 % sur 5 ans,
- les 270 000 francs restant feront l'objet d'un emprunt auprès de la Caisse d'Épargne au taux de 6 % sur 10 ans à annuité constante, soit 36 685 francs par an. La première année, les intérêts seront de 16 200 francs.

La location de six appartements (1) et l'emploi de personnel pour 5,5 ETP vont mobiliser l'essentiel du financement attaché aux cinq places autorisées. Les autres frais engagés sont relativement mineurs et n'apportent pas de variations sensibles des comptes de charges.

La base de référence est le budget de l'établissement pour 30 places. Ne connaissant pas le type d'agrément retenu (MAS ou FDT), j'ai choisi de raisonner au niveau du budget général.

(1) Se reporter au paragraphe 2.3.3 page 46.

Le tableau ci-après nous donne, compte par compte, le coût de revient moyen d'une place en établissement, dans le budget de 1998 et le poids du compte sur l'ensemble du budget :

Intitulés	Budget de l'établissement alloué 1998	Coût d'une place	Poids du compte
60 - ACHATS	822 015	27 400	7,2 %
61 - SERVICES EXTERIEURS	585 803	19 520	5,2 %
62 - AUTRES SERVICES EXTERIEURS	961 000	32 030	8,5 %
63 - IMPOTS ET TAXES	84 154	2 800	0,7 %
64 - CHARGES DU PERSONNEL	7 190 234	239 670	63,4 %
65 - AUTRES CHARGES DE GESTION			
66 - FRAIS FINANCIERS	776 766	25 890	6,8 %
67 - CHARGES EXCEPTIONNELLES			
68 - DOTATION AUX AMORTISSEMENTS	929 498	30 980	8,2 %
TOTAL DE CHARGES	11 349 470	378 315	100 %

L'incidence du projet se situera au niveau des comptes de la CLASSE 6 :

60	<i>ACHATS</i>	
	Pour le poste <i>carburant</i> prévoir un budget supplémentaire de	20 000 F
61	<i>SERVICES EXTERIEURS</i>	
	- le poste <i>loyer</i> , aujourd'hui nul, sera affecté. Le montant estimé du loyer plus charges est de 3 200 F par mois, soit un montant annuel de	230 400 F
	- le poste <i>assurances</i> propre aux appartements et aux véhicules, est évalué à	25 000 F
62	<i>AUTRES SERVICES EXTERIEURS</i>	
	Le poste <i>téléphone</i> , prévoir un budget de	35 000 F
63	<i>IMPOTS ET TAXES</i>	
	La <i>taxe d'habitation</i> et <i>ordures ménagères</i> , prévoir un budget de	18 000 F
64	<i>CHARGES DE PERSONNEL</i>	
	se reporter au tableau des effectifs projetés (1). Les montants sont calculés en référence à la convention collective FEHAP du 31.10.1951	

<i>Les salaires bruts</i>	ETP	Points	Salaires bruts
Infirmiers	0.80	415	133.358 F
Aide-soignant	0.60	290	77 956 F
AMP	2.40	269	285 103 F
Kiné et Ergo	0.10	415	17 766 F
ATMM	1.60	261	153 603 F
Total projet	5.50		667 786 F

Les charges sociales calculées à 53 % des salaires bruts, soit 353 927 F

Le total du compte 64 s'élève donc à 667 786 + 353 927 = 1 021 713 F

Une analyse rapide du tableau en annexe 8 (2) montre une baisse du coût moyen de l'agent grâce à des économies d'échelle réalisées (pose du directeur, du médecin, etc.) et à un apport de postes moins qualifiés que ceux déjà présents sur l'établissement.

66	<i>FRAIS FINANCIERS</i> Ce compte ne supportera que les frais financiers liés à l'emprunt spécifique réalisé pour ce projet, soit la première année	16 200 F
67	<i>CHARGES EXCEPTIONNELLES</i> Pas ou peu concerné.	
68	<i>DOTATIONS AUX AMORTISSEMENTS</i> La dotation retenue sera de 42 000 F, soit une année pleine pour les seuls équipements liés aux appartements.	42 000 F

Les comptes de produit de la CLASSE 7 ne sont pas spécifiquement affectés par cette nouvelle unité, le produit de l'activité étant la seule recette significative. Il n'est pas prévu de subvention particulière attachée à des contrats "aidés" par exemple.

(1) Voir en annexe 8 page 65 le tableau des effectifs projetés.

(2) Voir en annexe 9 page 65 l'évolution des charges de personnel.

Le tableau suivant nous montre l'évolution du budget en intégrant la nouvelle unité de six appartements.

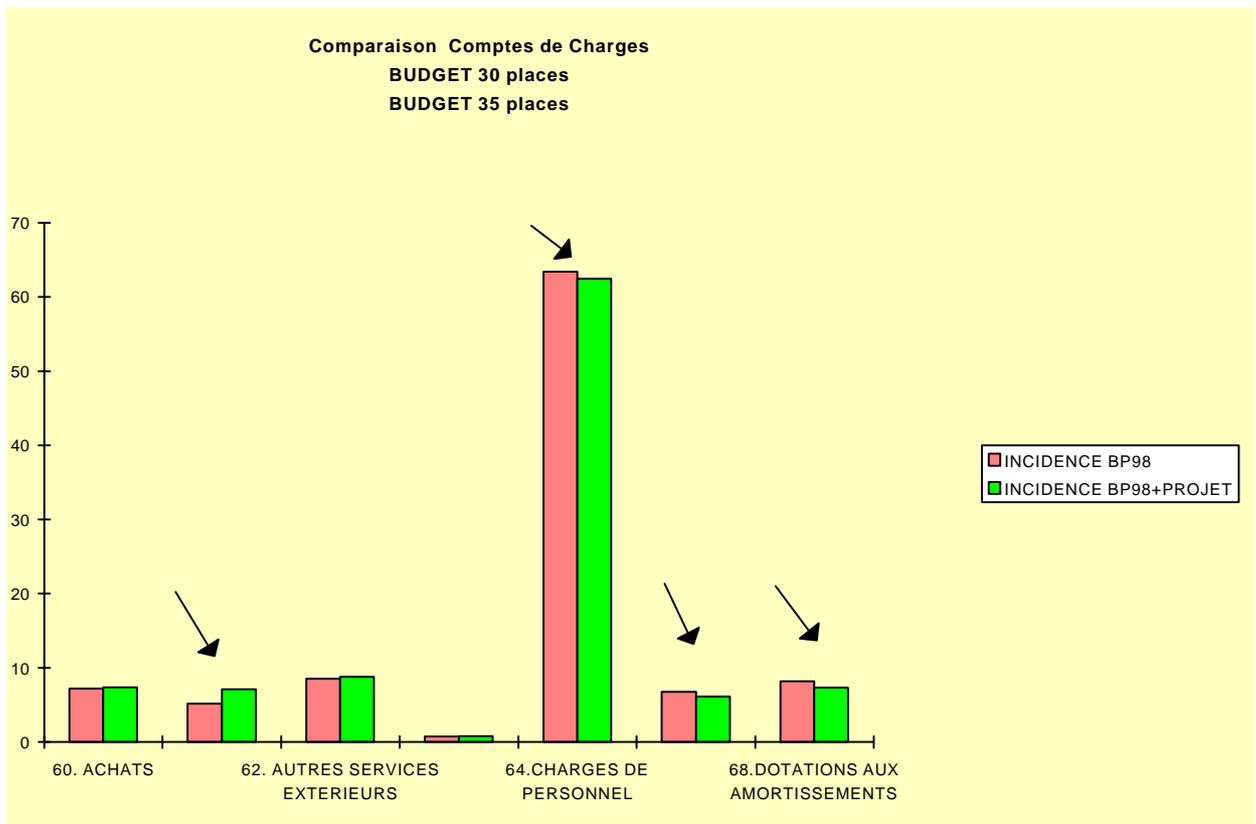
Intitulés	Budget de l'établissement 1998	Budget du projet d'aménagement	Total	Poids du compte
60 - ACHATS	822 015	157 000	969 015	7,4 %
61 - SERVICES EXTERIEURS	585 803	353 000	928 803	7,1 %
62 - AUTRES SERVICES EXTERIEURS	961 000	195 150	1 156 150	8,8 %
63 - IMPOTS ET TAXES	84 154	18 000	102 154	0,8 %
64 - CHARGES DU PERSONNEL	7 190 234	1 021 713	8 211 947	62,4 %
65 - AUTRES CHARGES DE GESTION				
66 - FRAIS FINANCIERS	776 766	16 200	789 366	6,0 %
67 - CHARGES EXCEPTIONNELLES				
68 - DOTATION AUX AMORTISSEMENTS	929 498	42 000	959 498	7,3 %
TOTAL DE CHARGES	11 349 470	1 803 063	13 152 533	100 %
70 - PRODUITS EN ATTENUATION	311 400		311 400	
TOTAL A FINANCER	11 038 070	1 803 063	12 841 133	
NOMBRE DE JOURNEES PREVUES (1)	9 307	1 550	10 857	
PRIX DE JOURNEE	1 186	1 163	1 183	
PRODUIT DE LA TARIFICATION	11 038 070		12 841 133	

(1) taux d'activité retenu 85 %.

Le coût à la place recalculé pour l'ensemble des 35 places est de 375 787 F, soit très légèrement inférieur au coût pour 30 places (378 315 F).

L'aménagement du mode d'accueil modifie sensiblement le poids des comptes de la CLASSE 6. Le compte 61 progresse de 2 points, les comptes 64, 66 et 68 baissent de 1 point.

Le graphique ci-après nous permet de mieux visualiser les deux situations.



Le cycle d'exploitation sera très proche de celui de l'établissement. La réserve de trésorerie, accordée à l'institution par des organismes financeurs, est suffisante pour supporter le financement du besoin en fonds de roulement. Il n'est pas nécessaire de demander un complément.

L'ensemble de ces moyens, humains, matériels et financiers, mis en cohérence, devraient répondre aux attentes des résidents en recherche d'autonomie concrète.

La pérennisation de ce mode d'accueil semble possible car il préserve la prise en charge médicale sans solliciter un effort de solidarité, accru, de la collectivité.

C'est maintenant à l'usager d'investir ce nouveau territoire "hors les murs", symbole d'une autonomie gagnée.

CONCLUSION

Le placement en institution est-il inéluctable ? Oui. Mais, l'aménagement du mode d'accueil n'est-il pas source d'espoir ? Offrir à la personne handicapée la possibilité d'avoir un "chez soi", tel est le défi que s'est fixé l'institution, en cohérence avec le projet associatif.

La personne handicapée est bien identifiée comme "client", sujet de tous nos efforts pour l'amener à s'immerger dans le monde ordinaire et envisager une vie privée plus digne.

"L'important, c'est qu'il soit au monde, comme tout un chacun dans la plus grande sécurité et la plus grande dignité possibles" (1).

Cet accueil "hors établissement" ouvre des perspectives dynamisantes pour l'institution. Il s'inscrit dans les orientations des politiques sociales d'aujourd'hui.

Le maintien d'une même qualité des soins est un challenge intéressant à relever car il est le fondement de notre mission et la réponse aux besoins premiers des personnes.

Organiser les moyens pour prendre en compte les aspirations des personnes et leur recherche d'autonomie, c'est introduire la notion de "qualité du service" au mandat donné par la collectivité.

Le premier niveau de "qualité du service rendu" s'appréciera lorsqu'un résident accédera en appartement à la suite d'un travail soutenu des équipes.

Des retours sur l'institution seront toujours possibles mais gérer l'aggravation est une composante de notre mission de MAS et de FDT.

L'aménagement du mode d'accueil par la mise en place d'une mini-structure "satellite" rejoint les objectifs du projet associatif et il peut devenir le complément indispensable dans la recherche de l'insertion des personnes handicapées physiques, revendiquée par les fondateurs.

L'établissement prend désormais une nouvelle dimension. Ce service ainsi créé est une réponse à notre recherche de désinstitutionnalisation et offre, par ailleurs, des opportunités pour satisfaire des demandes pressantes d'accueil en attente.

(1) A. LOHER, *Construire sa vie autrement : l'expérience des A.P.E.A.* - Actes du colloque APF formation handicap et travail : quel avenir pour les personnes handicapées, janvier 1997.

Cette diversification des services répond aux souhaits du législateur (se reporter en particulier aux projets de rénovation de la loi de 1975). Elle permet de dépasser la stricte notion d'établissement pour répondre aux besoins en hébergement, sans cesse croissants.

Les mots "Identité" et "Epanouissement" qui se dégagent de la déclaration des droits de l'homme trouvent un écho dans ce projet de vie.

Un enracinement avec détachement progressif de l'établissement peut être l'étape ultime, l'aboutissement du processus d'insertion sociale. Il s'agira de mettre en place les moyens pour maintenir un "soutien" au domicile.

Pour compléter la palette, l'établissement pourra alors s'orienter vers la création d'un autre type de service, un service de suite ou structure d'accompagnement plus légère qui laisse plus d'initiative à la personne. L'usager est désormais le locataire de son appartement, il a pris en main son itinéraire.

Continuer à aménager le mode d'accueil, c'est donner à l'institution un rôle de structure d'appui de plus en plus complexe. L'implication du personnel sera le vecteur essentiel de la réussite, aidée en cela par l'ensemble de la structure associative, du conseil d'administration au directeur.

L'objectif annoncé est bien en chemin : oeuvrer pour des solutions diversifiées qui rapprochent du domicile, pourrait être la voie d'un progrès humain pour demain.

"La finalité de l'institution est ici réaffirmée comme étant le service rendu à la personne, elle-même"
(1).

(1) JR. LOUBAT, *Elaborer son Projet d'établissement social et médico-social*, DUNOD, page 123.

LISTE DES ANNEXES

- Annexe 1 L'organigramme de l'établissement
- Annexe 2 La MIF (Mesure d'Indépendance Fonctionnelle)
- Annexe 3 Le contrat établi pour l'occupation de l'appartement thérapeutique
- Annexe 4 La pyramide des âges des adultes handicapés en institution
- Annexe 5 Le projet de contrat individualisé
- Annexe 6 Le nouvel organigramme de l'établissement
- Annexe 7 Le référentiel du métier d'ATMM
- Annexe 8 Le tableau final des effectifs projetés
- Annexe 9 L'évolution des charges de personnel

BIBLIOGRAPHIE

AFCHAIN Jean, *Les associations d'action sociale*, DUNOD, 1997

BOITEL Philippe, *Les hommes blessés*, STOCK, 1975

CRISCUOLO Josiane, *Vivre son handicap Combat pour la vie*, CHRONIQUE SOCIALE, 1995

JOING Jean-Luc, *L'audit de la qualité dans les établissements médico-sociaux*, Editions PRIVAT, 1993

LAVILLE Jean-Louis, *Les services de proximités en Europe*, Editions SYROS, 1993

LHUILIER Jean-Marc, *La responsabilité civile administrative et pénale dans les établissements et services sociaux et médico-sociaux*, Editions ENSP RENNES, 1998

LOHER Arlette, *Construire sa vie autrement : l'expérience des A.P.E.A.* actes du colloque AFP formation : Handicap et travail, quel avenir pour les personnes handicapées, janvier 1997.

LOUBAT Jean-René, *Elaborer son projet d'établissement social et médico-social*, DUNOD, 1997

MAJNONI D'INTIGNANO Béatrice, *La protection sociale*, INEDIT sciences sociales, 1997

MIRAMON Jean Marie, *Manager le changement dans l'action sociale*, Editions ENSP RENNES 1996

PILATRE JACQUIN Elisabeth et MASSON Gérard, *Handicap physique et habitat*, CTNERHI, 1983

PILATRE JACQUIN Elisabeth et MASSON Gérard, *Des expériences nouvelles pour le retour à domicile des adultes handicapés physiques*, publications CTNERHI, 1988

SERRIER Michel, *Projet de vie des établissements d'accueil permanent ou temporaire*, NIMES

SIMON Jean-Luc, *Vivre après l'accident*, Collection l'essentiel, Chronique Sociale, LYON, 1989

STICKER Henri-Jacques, *Corps infirmes et sociétés*, AUBIER Présence et pensée, PARIS, 1982

TRIOMPHE Annie avec la collaboration de Annick DEVEAU, Michèle FARDEAU-GAUTIER, Jean-François RAVAUD, Claude RUMEAU-ROUQUETTE, Dominique VELCHE, Emmanuel WOITRAIN, *Les personnes handicapées en France, Données sociales 1995*, Editions CTNERHI, 2ème éditions, 1995

MEYER Christine, PIBAROT Marie-Laure, *Les systèmes de santé en prospective : prises en charge et solidarité*, Actes du colloque européen "de l'analyse économique aux politiques de santé", CREDES, CES PARIS, 16-18 décembre 1982

PAILLET Paule, *Un domicile collectif*, Dossier à domicile, 1992, informations sociales n°23

RENAUD Marc, Chercheur, groupe de recherche sur les aspects sociaux de la prévention, *Le handicap comme enjeu de société : une problématique en quête de chercheurs*, Montréal QUEBEC

ROY Jacques, Chercheur, Rapport ETAT/FAMILLE, *Sous l'angle de l'aide à domicile*, QUEBEC

WALBERG Fany, *Les cahiers de l'ACTIF* n°226-227 les rencontres FRANCE QUEBEC, mars avril 1995

RISSELIN Patrick, *Les personnes handicapées dans la société française au seuil de l'an 2000*, Echanges Santé-Social n°78, juin 1995, cité dans le rapport "Contribution au schéma départemental de PARIS en faveur des personnes handicapées, ORS ILE DE FRANCE

VIDON. G, HALMOS. P, GOUTAL. P, *Situations européennes de l'hébergement thérapeutique*, Editions ERES, 1992, 326P, ISBN 2-86586-212-7, cité dans le rapport "Contribution au schéma départemental de PARIS en faveur des personnes handicapées", ORS ILE DE FRANCE

- Groupe de travail du CNCPH sur la répartition des compétences Etat/Collectivités de février 1997
- *Les cahiers de l'ACTIF* n°226-227, Rencontres FRANCE QUEBEC, mars avril 1995
- *Les cahiers de l'ACTIF* n°216-217, Le programme HELIOS, mai juin 1994
- *La revue française des affaires sociales* n°1, mars 1998, 20 ans de politiques sociales du handicap dans le cadre de la loi d'orientation du 30 juin 1975 : bilan et perspectives
- *Rapport d'étude conseil spécifique APF CTNERHI*, Conditions de vie des personnes de plus de 50 ans atteintes de déficiences motrices, vivant à domicile
- Rapport de l'ORS ILE DE FRANCE, Contribution au schéma départemental de PARIS en faveur des personnes handicapées, septembre 1997
- Rapport IGAS de décembre 1995 n°95155 bilan de la loi de 1975
- Rapport annuel APF, 1996
- Intervention de Madame Martine AUBRY, Ministre d'Etat de la Santé de la Solidarité et de l'Emploi, 17 avril 1998 devant le Comité National Consultatif des Personnes Handicapées.