



ENSP

ÉCOLE NATIONALE DE
LA SANTÉ PUBLIQUE

RENNES

CAFDES

Promotion 2006

Personnes adultes handicapées

**DÉVELOPPER UN DISPOSITIF D'ACCOMPAGNEMENT
MODULABLE POUR PERMETTRE À LA PERSONNE
ACCUEILLIE EN MAS D'INVENTER SA PLACE**

Yves PILLANT

Remerciements

Aux plus démunies des personnes que Bellevue m'a donné de rencontrer et qui m'ont montré ce que, de la vie, personne ne m'avait indiqué.

*A Monsieur Christian BISEAU
à qui tout cela doit beaucoup.*

Sommaire

Introduction	9
PARTIE I	
1. Le Centre Bellevue et les personnes qui y sont accueillies	13
1.1 Première présentation	13
1.2 Une approche dynamique de la personne et du handicap	15
1.3 Dix années de mise en oeuvre du Pari : orientations et pratiques (1994-2004)	18
2. Le placement pris pour la place	22
2.1 Définitions du placement	22
2.1.1 Première définition et détour historique	22
2.1.2 Une définition du placement médico-social	23
2.1.3 Le placement comme une évidence	24
2.2 Les statuts implicites de la personne accueillie et l'obstacle du handicap	26
2.2.1 Le bénéficiaire et l'acteur	26
2.2.2 Le malade	27
2.2.3 L'auteur	27
2.2.4 L'obstacle du handicap	28
2.3 Regard sur le placement à Bellevue	28
2.3.1 Les anciens	28
2.3.2 Comparaison entre deux admissions	28
2.3.3 Pour aller plus loin	29
3. La question de la place aujourd'hui	29
3.1 Dans notre société	29
3.2 Sur le plan existentiel	29
3.3 Dans les politiques publiques et l'organisation du secteur médico-social	32
3.3.1 Les notions-clefs venues d'ailleurs	33
3.3.2 La Loi 2002-2 et son amplification par la Loi 2005-102	33
3.3.3 La diversification des types d'accueil et la notion de modularité	35

4. Le Projet actuel de Bellevue et la question de la place	37
4.1 La place questionnée jusqu'à l'interrogation sur le mode de vie	37
4.2 Quand le Projet institutionnel se développe	39
PARTIE II	
5. La cohérence de la perspective avec les politiques publiques	41
5.1 Cohérence avec le schéma départemental	41
5.2 Cohérence avec les attendus DGAS et DRASS	42
6. La question de la place dans le Projet associatif	43
7. La dynamique interne à l'établissement	45
7.1 Les Missions de la MAS en tant que risques	45
7.2 Les risques au niveau du personnel	47
7.3 L'établissement en tant que culture	48
7.3.1 <i>La notion de culture organisationnelle</i>	48
7.3.2 <i>Une culture d'établissement</i>	49
7.3.3 <i>"Tout demander" aux professionnels</i>	50
8. L'environnement	51
9. Etude de la mobilité et état des demandes actuelles	52
Conclusion de la Partie II	54
PARTIE III	
10. Continuer à diversifier la structure	55
10.1 Développer de nouveaux types d'accueil et modes d'accompagnement	55
10.2 Favoriser la modularité	58
10.2.1 <i>Un parcours d'entrée dans le dispositif (marge A)</i>	59
10.2.2 <i>Un parcours de sortie du dispositif (marge B)</i>	60

Liste des sigles utilisés

AFAH	Association pour les Foyers et Ateliers des Handicapés
AFM	Association Française contre les Myopathies
AMP	Aide Médico- Psychologique
APF	Association des Paralysés de France
CAT	Centre d'Aide par le Travail (aujourd'hui ESAT)
CASF	Code de l'Action Sociale et des Familles
CDAPH	Commission Départementale de l'Autonomie des Personnes Handicapées
CIH	Classification Internationale du Handicap
CIF	Classification Internationale du Fonctionnement
CNSA	Caisse Nationale Solidarité Autonomie
CRAM	Caisse Régionale de l'Assurance Maladie
DDASS	Direction Départementale des Affaires Sanitaires et Sociales
DGAS	Direction Générale de l'Action Sociale
DRASS	Direction Régionale des Affaires Sanitaires et Sociales
ESMS	Etablissements sociaux et médico-sociaux
ETEL	Equipes Techniques d'Evaluation Labellisées
FAM	Foyer d'Accueil Médicalisé
IEM	Institut d' Education Motrice
IMC	Infirmier Moteur Cérébral
MAS	Maison d'Accueil Spécialisé
MDPH	Maison Départementale des Personnes Handicapées
OMS	Organisation Mondiale de la Santé
PACA	Provence Alpes Côte d'Azur
SAMSAD	Service d'Accompagnement Médico- Social A Domicile
SAMSAH	Service d'Accompagnement Médico- Social pour Adultes Handicapés
SSIAD	Service de Soins Infirmiers A Domicile
SVA	Site pour la Vie Autonome
URIOPSS	Union Régionale Interfédérale des Organismes Privés, Sanitaires et Sociaux

*"Nous ne sommes plus dans une société traditionnelle, où l'individu doit se plier à des règles auxquelles il n'a pas directement participé, et n'être reconnu qu'à la condition d'une intégration dans une communauté très prégnante et contraignante. L'individu vit désormais dans une société **où sa place est évolutive**, où une plus grande part est laissée à la promotion personnelle et à l'affirmation de soi".*

Jean-René LOUBAT, Elaboreur son projet
d'établissement social et médico-social

*"Le loi n° 2002-2 incite les établissements à toutes les formes de diversification de leur offre de services et, notamment, à la **modulation de leurs prestations d'accueil**, sans qu'une limite quelconque ne soit fixée"*

Jean-Jacques OLIVIN, Président du GRATH

*« Le choix apparaît d'abord comme pouvoir de celui qui choisit. **En choisissant ceci ou cela, je choisis chaque fois indirectement moi-même et m'édifie dans le choix.** Pour avoir osé, pour m'être exposé, pour avoir risqué dans l'obscurité et dans l'incertitude, je me suis un peu plus trouvé sans m'être positivement cherché. La décision créatrice, en rompant une chaîne de fatalités ou de probabilités, un jeu de force intimidant, a bouleversé les calculs : elle est prise dans l'obscurité et dans la confusion, mais elle devient l'origine créatrice d'un ordre nouveau et d'une intelligibilité nouvelle, et pour celui qui l'a prise, **d'une maturité nouvelle.**»*

Emmanuel MOUNIER, Le personnalisme

INTRODUCTION

« Ces personnes handicapées ont le droit comme les autres à leur place dans la vie. Ils sont des hommes, ils sont des femmes et pleinement des hommes et pleinement des femmes ». Cette affirmation de la fondatrice de notre Association, Mme Poinso-Chapuis, résume ce qui va être développé ici : avoir sa place, une place pleine et entière dans la société parce que le handicap n'altère en rien ce qui fait que l'on est un homme, que l'on est une femme. **C'est le droit de tout un chacun d'avoir sa place par le simple fait d'être né parmi les autres** ; c'est une question posée à tous d'envisager la société comme un communauté de destins qui fait une réelle place à chacun.

Mais qu'en est-il ? Le choix de construire des établissements spécialisés ne met-il pas dans le **risque d'une mise à l'écart** ? Aussi bonne soit-elle, n'est-ce pas créer une marge que d'accueillir la personne handicapée dans des dispositifs "faits pour elle" ? Oui, il y a une façon de concevoir l'établissement spécialisé qui met la personne à part entière dans une situation entièrement à part.

La société bouge et provoque ses changements. Une des caractéristiques de notre société est qu' "aujourd'hui si l'on en croit observateurs et sociologues, **chacun cherche "sa place"**. Une place où il sera possible de s'accomplir, d'exprimer ses talents, d'être heureux. Cette quête noble est le prix à payer de notre émancipation : la chute des grandes idéologies qui nous inspiraient et des institutions qui nous "contenaient", la perte des repères familiaux et générationnels qui nous structuraient ont laissé une société en friche dans laquelle nous devons pratiquer ni moins que l'invention de soi, comme l'a écrit le sociologue Jean-Paul Kaufmann"¹.

Parmi les personnes handicapées qui ont des capacités décisionnelles adultes, beaucoup manifestent leur volonté de quitter une place toute faite pour entrer dans une recherche de la place qui leur convient. Et un établissement à l'écoute de cette "aspiration"² se doit de **développer des pratiques favorisant cette quête de la juste place**, une place qui permet à la personne de se dire plus que d'être dite. Le placement n'est ainsi plus considéré obligatoirement comme la bonne place ; il peut l'être mais c'est à la personne de le dire, de se dire en cette place. L'établissement cherche alors à entrer dans une évolution qui autorise la personne accueillie à expérimenter des places, et ce jusqu'à diversifier ses modes d'accueil et à s'assouplir structurellement pour se mettre, au-delà d'un placement de fait, au service d'un parcours de vie.

¹ Revue "Psychologie" N° 246. Novembre 2005. Dossier p 174 - 214

² Notion choisie par la Loi 2005-102

Présent depuis 25 ans dans une MAS (Maison d' Accueil Spécialisé) de Marseille qui accueille des personnes très handicapées sur le plan physique sans altération des facultés intellectuelles, j'ai vu évoluer l'établissement à partir de son souci de toujours mieux répondre aux attentes des résidents. Directeur depuis cinq ans de cet établissement, je suis confronté à cette dimension nouvelle de l'accueil. Il s'agit de mettre en oeuvre des évolutions de contenu et de structure qui permettent de faire de cet établissement un dispositif institutionnel suffisamment souple pour que la personne qui le souhaite puisse inventer sa place.

Cette **orientation est encouragée par les évolutions législatives** du secteur social et médico-social : la loi 2002-2 affirme combien tout dispositif doit être capable de s'adapter au projet de chaque personne accueillie ; la loi de février 2005, en faisant la part belle, au delà des besoins, à la question des "aspirations" propres à la personne, favorise le choix d'un mode de vie et ouvre grand le questionnement sur la place choisie.

Au terme de cette tension entre tendances de notre société et habitudes du secteur, entre "l'invention de soi" par la place et le placement qui assigne, entre l'attente de certains résidents de Bellevue et la réalité de ce qui leur est proposé, est venue cette question de départ : que mettre en oeuvre institutionnellement pour que la personne s'autorise un parcours qui la conduit à choisir sa place parmi l'ensemble des dispositifs existants et non d'en rester au seul lieu où elle se trouve ? Ou, pour le dire autrement : quelle dynamique institutionnelle favorise, chez la personne accueillie, un passage du placement subi à la place qu'elle choisit pour vivre sa vie d'adulte ?

L'objectif de ce mémoire est de formuler, de la place de directeur, les contenus à animer et les dispositifs à développer pour qu'à une logique de placement soit substituée une dynamique de choix du mode de vie.

Cette formulation s'effectuera autour de deux affirmations qui s'entremêleront:

- le processus d'autorisation à l'invention de sa place est tributaire d'une dynamique interne à l'établissement ;
- conjointement, l'établissement doit diversifier ses types d'accueil et développer des passerelles entre eux ; seule une modularité accrue adapte les réponses institutionnelles aux évolutions de la personne. Grâce à cette diversité de modes d'accompagnement, la MAS devient un dispositif à géométrie variable, et peut s'adapter à l'émancipation de la personne.

D'où le titre de ce mémoire : développer un dispositif d'accompagnement modulable pour permettre, à la personne accueillie en MAS, d'inventer sa place.

Travailler cette perspective c'est interroger l'établissement en tant qu'établissement pour envisager ce dernier comme un lieu ressource à partir duquel un parcours est possible, garant de ce parcours et le sécurisant. Il en découle une innovation tant sur le plan institutionnel que sur les pratiques professionnelles accompagnant la quête de la place.

Ouvrir ce questionnement, donc sortir de l'évidence du placement, permet à la MAS de trouver une dynamique tournée vers la vie ; elle n'est plus un "lieu à vie" tenté par le totalisant et le repliement autarcique. Dynamisant la structure à partir de finalités tournées vers la personne, elle se met au service des aspirations de celle-ci, devient un "lieu de vie", un lieu qui favorise un parcours où chacun est encouragé dans sa recherche de participation sociale, dans un partage de ses compétences, de ses talents et d'un vrai choix de vie à poser pour se dire et pour vivre.

Trois parties structurent cette étude:

La première partie ouvre le questionnement et croise les différents champs sollicités par le thème de la place. Elle décrit, en premier lieu, comment **la question de la place** a émergé au sein de l'établissement. Il aurait sans doute été plus efficace de formuler directement la problématique. Mais j'ai tenu à **montrer sur quelles bases cette émergence s'est opérée**. Il est en effet déterminant de percevoir en quoi la perspective développée dans ce travail s'inscrit dans une continuité, en quoi elle est une façon de traduire, aujourd'hui, la culture institutionnelle de Bellevue. La diversification des modes d'accompagnement ne survient pas ex nihilo ; elle est le déploiement d'un processus initié par les valeurs et les pratiques de l'institution ; j'insisterai sur le fait que **le développement de la structure³ est le fruit d'une dynamique interne fidèle à la promotion de la personne⁴**.

Dans cette première partie, la notion de placement et la culture qu'elle traduit seront ensuite confrontées aux enjeux existentiels et sociétaux de cette notion de place pour regarder en quoi la traditionnelle logique de placement contrarie une émergence de la question. En résonance à cet effet de société, j'indiquerai les réponses nouvelles impulsées par l'évolution législative du secteur afin d'ouvrir la perspective à sa réalité

³ Le terme structure renvoie, dans ce travail, à un ensemble organisé, un "système complexe considéré dans ses éléments fondamentaux" (Le Petit Larousse illustré, 1995, p. 966).

⁴ La notion de "personne" est utilisée dans toute cette étude. Elle dit quelque chose de mieux articulé avec l'entourage que ne le ferait "individu". La personne est individu mais considéré comme participant à un ensemble qui le dépasse sans pour autant le réduire; c'est l'être singulier situé parmi les autres êtres singuliers. (Cf. le "Personnalisme" d'Emmanuel Mounier)

Politique⁵. Au terme de ce développement, je préciserai le projet actuel de la MAS et l'état de son questionnement.

Dans une deuxième partie il s'agira d'évaluer **les leviers et les résistances rencontrées dans la réalité qu'agit cette perspective**. Que ce soit au regard du projet de l'Association, de l'inscription du dispositif institutionnel envisagé dans l'environnement marseillais, bien des aspects sont à prendre en compte pour orienter les actions à conduire. Conjointement, la perspective développée réclame un travail avec les équipes de terrain pour qu'elles s'approprient les enjeux de la dynamique et qu'elles reconsidèrent la raison d'être de l'établissement dans son environnement ; ce travail ne va pas de soi.

Dans la dernière partie j'élaborerai, **en directeur, plusieurs réponses** à partir des difficultés repérées. Après un descriptif de ce que sera Bellevue en tant que "dispositif d'accompagnement modulable", je présenterai une mise en oeuvre des aspects réglementaires, organisationnels, financiers et environnementaux.

Pour finir, en lien avec les actions préconisées, je formulerai mon **approche managériale** qui cherche à traduire une lecture de la réalité institutionnelle à partir de sa dimension de culture.

Pour conforter la lecture, j'ai choisi de surligner, dans chaque paragraphe, l'idée principale. D'autre part, au fil de l'étude, plusieurs aspects seront récapitulés, de façon schématique, dans la première partie des annexes.

⁵ L'utilisation de la majuscule veut indiquer une distinction entre le souci de la cité et le souci du parti ou de la réussite personnelle (la "politique politicienne").

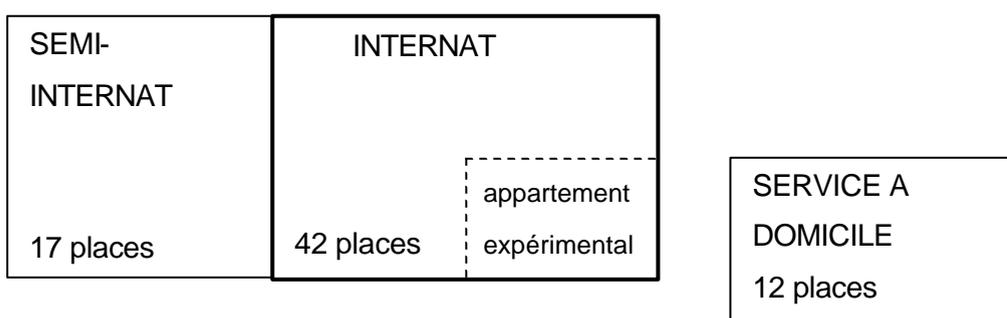
1. Le Centre Bellevue et les personnes qui y sont accueillies

1.1 Première présentation

Créé en 1969, l'établissement est, en 1980, le premier établissement français à bénéficier de l'agrément "Maison d'Accueil Spécialisé". Il est situé dans le XIV^{ème} arrondissement de Marseille et a été conçu, à l'époque, comme le prolongement nécessaire d'un établissement pour enfants handicapés sur le plan moteur.

L'établissement actuel se compose d'un **internat** (42 places) et d'un **semi-internat** (17 places). L'internat offre un hébergement permanent à des personnes que la famille ne peut plus accueillir, à celles qui n'ont plus de famille ou à celles qui ont fait le choix de ne plus être en famille. Le semi-internat propose, aux personnes qui vivent chez elles ou en famille, des activités adaptées dans la journée, du lundi au vendredi. Ces activités ont une dimension thérapeutique qualifiée par les techniciens du pôle médical de l'établissement. Après l'obtention de l'agrément MAS (1980), un **service à domicile** (12 places) a été créé. Il permet de venir en aide aux personnes qui ont une "orientation COTOREP" MAS mais qui font le choix de vivre à domicile. Ce service à domicile a obtenu un agrément SSIAD, à titre expérimental, en 2001.

Enfin, l'**appartement expérimental** a été créé en 1999. Il s'agit de permettre à des résidents, qui sont depuis longtemps en établissement, de faire une expérience de vie proche du domicile afin qu'ils puissent découvrir un mode de vie différent.



Financé par l'Assurance maladie, sous le contrôle de la DDASS, l'établissement assure quatre missions définies par le législateur : l'hébergement, l'aide aux personnes dans leur dépendance, le suivi de leur santé et l'animation d'activités de vie sociale (décret n°78-1211, 26/12/1978). Le SSIAD a lui pour mission, d'assurer les soins d'hygiène et de nursing, chaque jour, toute l'année, soins coordonnés par un infirmier.

La M.A.S. Bellevue accueille des **personnes adultes ayant un handicap physique très important**. Ce handicap moteur peut être survenu à la suite d'un accident lors de la naissance ou en conséquence d'une maladie évolutive (myopathie, sclérose en plaque, ataxie de Friedreich, etc.). En utilisant la nomenclature proposée pour la production des indicateurs DRASS, l'évaluation de la déficience classe par ordre d'importance :

- l'absence ou le déficit de la mobilité volontaire des quatre membres (89% des personnes)
- la déficience de l'élocution (64%)
- les déficiences viscérales, métaboliques, nutritionnelles, respiratoires (51%)
- les déficiences de la fonction et de l'appareil visuel, hors cécité (25%)

Pour aider à une représentation des limites fonctionnelles, on peut indiquer qu'il n'y a qu'un interne qui parvient à se lever seul et que 60 % des internes doivent être totalement aidés pour le repas. Le handicap moteur est donc sévère. Mais il est essentiel, pour la compréhension de la perspective développée dans ce mémoire, de mesurer que ce grave handicap n'a **pas entraîné d'altération des facultés intellectuelles** : aucune personne accueillie à Bellevue ne relève du polyhandicap et seulement 7% des personnes accueillies sont sous tutelle.

Ce profil de personne reste une minorité dans le secteur du handicap, et les MAS ayant un projet analogue à celui du Centre Bellevue sont peu nombreuses⁶.

Parler comme je viens de le faire est une façon de présenter une réalité. Mais pour être depuis longtemps auprès de ces personnes quelque chose en moi résiste à présenter les personnes par une entrée qui stigmatise les limites et réifie la différence. N'est-ce pas parler comme s'il y avait des particularismes ? N'est-ce pas risquer, à partir des apparences, de verser dans un substantialisme qui donne une telle place à une particularité qu'elle parvient à envahir toute notre représentation de cette personne ; on fait d'une particularité une essence, une substance. Et parler de "population", n'est-ce pas globaliser comme si ce qui regroupait ces personnes était autre chose que ce qui nous regroupe avec elles ? Comme s'il y avait un autre de l'Homme qui ne soit pas le même humain ? Oui, **quand on dit "handicapé" ou "population" on pose un geste à conséquence Politique** qui sédimente des pratiques et, comme Michel FOUCAULT l'a souligné, on construit des représentations prises ensuite pour vraies.

⁶ D'après les dernières statistiques parues (Handicap en chiffres 2005 - CTNERHI), au 31 décembre 2001, les MAS représentaient 9,22 % des établissements sociaux et médico-sociaux pour adultes handicapés (278 pour 3015). Parmi les 14 037 personnes vivant en MAS, seul 8 % ont une déficience principalement motrice sans autre handicap associé (1 123 personnes). En faisant l'hypothèse que toutes ces personnes sont regroupées dans des MAS dont le Projet leur est spécifiquement adapté (ce qui est loin d'être le cas), et sachant que la moyenne des places par MAS est de 50, il y aurait en France **un maximum de 22 MAS** analogues au Centre Bellevue (soit 0,7 % des ESMS).

1.2 Une approche dynamique de la personne et du handicap

Le handicap moteur installe dans une grande **dépendance**, dépendance qui réclame une aide pour les actes de la vie courante apportée par des professionnels. Si, dans le langage courant, "autonomie" est souvent synonyme d'indépendance on peut se demander ce qu'il en est pour ces personnes dites "dépendantes" ?

Il faut ici bien intégrer qu'on peut être indépendant physiquement et très dépendant pour décider ou choisir. A l'inverse on peut avoir besoin d'aide au quotidien et pourtant être très capable de gérer sa vie ; dans ce cas l'autonomie consiste à savoir faire avec ses dépendances. Il convient donc de ne pas confondre l'autonomie motrice, qui est liée à la possibilité d'effectuer tel ou tel geste, avec l'autonomie psychique qui est liée à la possibilité de décider, de choisir, d'organiser, d'être responsable. L'**autonomie** est alors une manière de faire en fonction de ses propres moyens, de s'adapter, d'organiser son quotidien et de savoir se faire aider ; **c'est gérer sa vie, poser ses choix en tenant compte des autres.**

Pour rendre compte du profil des personnes accueillies à Bellevue, il convient donc, lorsqu'on parle de dépendance ou d'autonomie, de préciser le domaine que l'on veut désigner : celui du fonctionnel, de l'anatomique ou celui de la décision, du choix. Ainsi le profil des personnes accueillies peut être indiqué dans tout son paradoxe par cette formulation : il y a chez la personne **à la fois une grande dépendance fonctionnelle et une grande autonomie décisionnelle.**

Ce paradoxe conduit à accorder une place "centrale" à l'**instance psychique**, au **Sujet**. La personne, en tant qu'instance psychique unique (réflexivité, conscience, recueillement, intuitions, inconscient, volonté, croyances, etc.), a sa propre dynamique. La réalité montre que, dans les faits, selon **la force de vie propre à la personne**, le handicap est plus ou moins important. Deux personnes ayant le même handicap ne sont pas pareillement handicapées selon que l'une est dans une dynamique de dépassement de ses limites et que l'autre se sent victime d'une fatalité qui l'engloutit⁷.

L'approche du handicap proposée par l'OMS au travers de classifications⁸ a bousculé un regard trop médical qui objectivait la personne à partir de ses impossibilités fonctionnelles. De médical qu'il était, le handicap est devenu en premier lieu une notion sociale, l'inadaptation apparaissant non comme le fait de la personne qui subit une déficience mais comme le fait d'une absence de réponse Politique pour adapter

⁷ Cette affirmation conduit les professionnels à se poser une question difficile: quelles pratiques adresser pour permettre à l'autre de développer la "force de vie" qui est en lui.

⁸ Classification Internationale du Handicap puis Classification Internationale du Fonctionnement.

l'environnement social aux possibilités réelles de la personne. Dans cette logique **c'est bien la société qui met la personne "en situation de handicap"** ; c'est elle "qui produit le caractère handicapant du handicap"⁹.

La CIF, bien mieux que la CIH, insiste sur l'interaction entre l'environnement et la personne. Toutefois la dimension d'instance psychique, moteur d'une force de vie éminemment personnelle, y est trop peu affirmée¹⁰. Notre approche prend appui sur la CIF mais en considérant, non seulement les facteurs déterminants la personne, mais aussi **sa dimension intérieure**, sa propre dynamique sollicitant ses potentialités humaines, **tout ce qui est du côté de l'être désirant**, du Sujet (on aurait dit en philosophie classique, de son âme).

Côtoyer les personnes accueillies à Bellevue invite à considérer le handicap non comme un état de fait mais comme la **résultante d'un processus** sans cesse en action qui implique totalement l'instance psychique d'une personne. Ceux qui connaissent ce milieu peuvent témoigner combien « la force de vie » d'une personne, faisant quelque chose de ses limites, la propulse dans une dynamique qui la conduit bien au-delà des possibilités qu'un regard objectivant envisage. "Le vivant c'est ce qui transforme les obstacles en moyens" a dit Bergson...

Enfin, caractéristique essentielle des personnes accueillies: elles sont **adultes** ; être accueilli dans une MAS c'est avoir plus de 18 ans. Mais, distinguée de la notion de majorité, la qualification "adulte" ouvre un champ d'incertitude¹¹. Pour Georges LAPASSADE trop souvent "le développement reste conçu comme l'achèvement de la norme inscrite dans l'enfance, préformée et qui n'attend pour devenir effective et régulatrice que l'aboutissement d'une lente maturation"¹². Cette conception de la maturité-accomplissement présuppose l'idée de perfectibilité, d'achèvement avec pour "adulte-étalon" un homme complet et sans manque. Or la vie est faite de ruptures et d'incomplétude ; au linéaire d'un développement programmatique se substitue une "conception dialectique du développement et de l'existence"¹³ donnant lieu à "une pensée

⁹ STIKER H-J. *Corps infirmes et sociétés*. Dunod. Paris, 1997. p. 181

¹⁰ « Dans ce texte [de la CIF], on peut dire qu'il s'agit du citoyen industriel, industriel, évaluable, voire informatisable, qui n'a pas d'intériorité, pas de passions, pas de révolte, pas de conflits, bref très peu d'âme. (...) L'anthropologie à l'œuvre rend l'histoire du sujet absente»¹⁰. H-J. STICKER in *Analyse comparée de deux classifications*. In *Handicap, revue de sciences humaines et sociales* n° 94-95, p 95 à 109.

¹¹ Voir BOUTINET J-P. *L'immaturation de la vie adulte*. Paris PUF

¹² LAPASSADE G. *L'entrée dans la vie adulte*. Economica, 1997. 219 pages. p.173

¹³ LAPASSADE G. *L'entrée dans la vie adulte*. Economica, 1997. 219 pages. p. 165

de l'inachèvement"¹⁴. Dans ce cadre instable, la perception de soi par soi est **un incessant travail interprétatif des signifiants** qui traversent l'être.

La vie est surprise sauf à être coincée dans la répétition, dans le tout institué. Le cours de la vie est fait de temporalités, de stabilisation et de crises, de moments subis et de moments dynamiques où "l'on prend les choses en main". Dans un environnement mouvant et imprévisible chacun doit essayer de frayer un chemin singulier. Parce qu'il est subjectivé, **le passage à l'âge adulte apparaît de plus en plus comme un processus** plutôt que comme l'accès à un statut.

Les aspects d'un processus dynamique permettant de devenir adulte se collectent alors dans un "projet de vie". Le **projet de vie**, c'est le projet qui appartient à chacun dans sa quête intime de signifiants pour penser sa vie au travers d'une construction imaginaire qui donne unité et fait sens ; à partir de là une certaine lecture produit analyse et perspectives. Ce projet n'appartient qu'à l'individu à la recherche de son identité d'adulte.

La conception du handicap qui vient d'être formulée est la traduction d'**une anthropologie**, inscrite depuis longtemps dans la culture de l'établissement et sur laquelle s'appuient effort de réflexion et pratiques. Cette anthropologie met en oeuvre plusieurs notions-clefs. La plus déterminante est celle de Sujet, non pas le Sujet selon la conscience (Descartes) mais le **Sujet selon l'altérité**. Le Sujet selon l'altérité prend très au sérieux non la volonté et la maîtrise mais avant toute chose les éléments qui déterminent, influencent et modélisent l'instance psychique. L'interaction entre ces éléments et l'instance psychique génère aliénations et désaliénations. Ici la considération du Sujet n'équivaut pas à une promotion acharnée de l'ego mais à la création de conditions permettant une désaliénation maximale des déterminants tant endogènes qu'exogènes qui limitent les potentialités de vie et d'évolution de la personne. La promotion de la personne est ainsi conçue comme un **processus d'émancipation** : on ne naît pas Sujet, on le devient¹⁵. Ce processus, par la reconnaissance de l'altérité à laquelle il convoque, donne accès à une véritable **autonomie d'adulte** plurielle et unifiée.

Cette anthropologie peut paraître bien abstraite mais elle prend toute sa force en ce qu'elle est aussi l'expression d'un croire. **Ce croire est formulé explicitement dans "le Pari"** de Bellevue. Il s'agit "de ne pas réduire les personnes accueillies à leurs difficultés, leurs manques, leur déficience, leur handicap, mais au contraire de les reconnaître comme des personnes adultes à part entière, dignes de confiance et capables de responsabilités,

¹⁴ LAPASSADE G. *L'entrée dans la vie adulte*. Economica, 1997. 219 pages. Chapitre XII

¹⁵ Chez HABERMAS, l'émancipation est auto-réflexion qui inclut déconstruction en vue d'une reconstruction à partir d'une anticipation d'une place projetée. In *Théorie de l'agir communicationnel*. Paris, Fayard, 1987.

acteurs d'une histoire unique et originale, invités à prendre leur place dans l'institution comme dans la société" (Document interne mis en annexe). Il y a pour toute personne, quelles que soient ses difficultés (organiques, psychologiques, sociales) un chemin : celui d'être pleinement elle-même parmi les autres.

L'approche dynamique du handicap couplée à ce Pari qui croit en les capacités de la personne, permet d'éviter un centrage sur les incapacités dû à la forte limitation des possibilités fonctionnelles de la personne. **Tandis que ce centrage installe la personne dans des phénomènes d'impuissance où l'acteur est toujours l'autre, le Pari invite à quitter la place qui assujettit pour devenir un acteur agissant sa réalité et, par là, à prendre toute sa place en se reconnaissant à l'origine de ses actes.**

1.3 Dix années de mise en oeuvre du Pari : orientations et pratiques (1994-2004)

Une orientation de travail remplace, dès 1994, la "prise en charge" par **l'accompagnement**. Accompagner ce n'est pas faire *pour* l'autre, sans lui en marchant devant, c'est être *avec* lui en le suivant ; **l'initiative lui appartient**¹⁶. La formule utilisée devint : "on n'est pas là pour s'occuper des résidents mais pour les aider à s'occuper d'eux". De là a découlé un travail pédagogique pour que chaque résident s'approprie ce que les professionnels prenaient en compte sans lui : avoir le souci de son linge, mettre au point sa sortie en ville, se préoccuper d'avoir l'argent pour le cinéma, réserver le véhicule pour ses courses, etc. Autant de gestes où il se prend en main, où il se fait l'acteur principal de sa vie. D'un contexte surprotecteur qui répond aux demandes avant que celles-ci aient le temps d'être exprimées, la dynamique d'accompagnement anime **un contexte qui favorise le positionnement de la personne**.

De là une **multiplicité de situations** repérée comme favorisant une dynamique d'acteur et permettant de quitter un statut de bénéficiaire consommateur de réponses à ses besoins.

- Première situation entre toutes, la **vie quotidienne** : au travers de la vie courante il y a un ensemble de décisions qui nous caractérisent : s'habiller n'est pas se vêtir, de même que manger n'est pas simplement se nourrir ; c'est affirmer ses goûts, sa culture, sa religion et le souci de sa ligne ; c'est se dire. Une personne handicapée qui n'est pas un acteur de son quotidien ne devient pas acteur au-delà de ce quotidien. Une attention soutenue aux détails concrets qui favorisent la participation dans ce cadre est donc cruciale pour le processus d'émancipation.

¹⁶ "Accompagner est le terme utilisé pour dire le positionnement du professionnel qui n'agit pas *sur* ou *à la place de*, mais *avec*, position paradoxale puisqu'elle allie retrait et implication". PAUL Maela. *L'accompagnement: une posture professionnelle spécifique*". Paris: L'Harmattan, 2004. 352 pages. p. 100

Aborder l'engagement de la personne envers son quotidien immédiat c'est prendre très au sérieux les conditions matérielles qui permettent sa participation à ce quotidien. N'oublions pas que la personne handicapée a un corps qui n'agit pas le monde, qui prive la volonté de son outil. La **compensation matérielle** qui redonne toute son efficacité à la volonté est donc déterminante pour la fonction d'acteur. Organiser une armoire de telle sorte que la personne puisse prendre ses affaires, lui donner accès à un fauteuil électrique qu'elle peut piloter, domotiser son espace privatif pour qu'elle ait du pouvoir sur son environnement ; l'ergothérapie est une clef de l'action.

- Conjointement les fonctionnements doivent octroyer à chacun une **expérience de ses libertés** et de son libre-arbitre. Bénéficier d'un studio pour vivre en couple, choisir son médecin, son psychologue, accueillir des hôtes dans sa chambre, sortir aux heures que l'on souhaite, changer de groupe de vie, emprunter un véhicule, avoir un animal de compagnie, autant de libertés qui, traduites en règles par le Règlement de fonctionnement, développent chez chacun une responsabilisation d'acteur dans son rapport aux autres.

- Autre espace d'expression de choix personnels : la **vie institutionnelle et collective**. Si la personne handicapée qui se vit souvent "placée" par les autres n'a en plus aucun pouvoir sur le lieu où elle vit, comment peut-elle envisager avoir un peu de maîtrise sur sa vie ? Réunion du groupe de vie, délégation pour représenter ses congénères au Conseil de résidents et au Conseil de la vie sociale, autant d'occasions d'agir son environnement immédiat et de passer du ON anonyme au NOUS d'un destin commun. Ceci réclame une démocratisation des fonctionnements institutionnels mais aussi une interrogation des professionnels sur les rapports de domination. Si un rapport dominant / dominé vient se superposer, dans l'établissement, à la distinction valide / handicapé, comment la personne accueillie peut-elle se confirmer en tant que Sujet ? C'est en instaurant un **rapport d'égal à égal** que chacun peut "se mettre debout" et entrer dans une émancipation qui conduit à poser des choix au-delà du cercle institutionnel qui l'enserme. Le processus de désaliénation exogène se conjugue ici avec une désaliénation endogène ; il s'agit pour les professionnels de quitter une culture d'assistantat et, pour les personnes accueillies, une posture d'assisté.

- Autre espace d'expérimentation : les **activités de jour**. Elles furent longtemps au nombre de cinq et étaient obligatoires. Entre 1995 et 2000 elles sont passées de 5 à 22. De plus il ne s'agit plus de se rendre conforme à un obligatoire de l'institution, mais d'inventer son chemin à l'intérieur de cette diversité. Cette vision s'est concrétisée par la création d'un emploi du temps pour chacun, un "Projet individuel d'activité" élaboré *par* la personne pour une année.

Les activités dites "occupationnelles"¹⁷ ne sont pas simplement là pour que chacun s'occupe. Notre conviction est celle-ci : "c'est en réalisant quelque chose que chacun se rencontre, découvre ce qu'il aime faire et prend acte de ses limites mais aussi de ses richesses. Faire et montrer ce que l'on crée est une façon d'entrer en échange avec la société. Permettre d'être dans cet échange est une question de dignité".¹⁸

- Autre espace à investir : **la structure elle-même**. Celui qui mesure combien la place est constitutive de ce qu'il est parmi les autres est en demande de place. Et la vie de l'établissement en propose : distribuer le courrier, aider à la lingerie, faire visiter la maison, surveiller le parc, aider au standard, etc. Personne ne prend la place de personne, simplement chacun se réalise dans le coup de main qu'il peut donner et la responsabilité qu'il assume.

- A ces situations offertes au-dedans de l'établissement, s'ajoutent **des situations au-dehors** de celui-ci : trouver sa place dans sa famille, pratiquer une activité en ville pour laquelle on a découvert, en interne, ses aptitudes et son intérêt, construire ses vacances de façon à les passer en dehors des "colos pour handicapés", faire ses courses en ville, aller vendre dans une foire artisanale des produits créés dans le cadre des activités de jour, etc.

- Enfin la participation de la personne à l'élaboration du **projet individualisé** doit être forte et centrale. Le dispositif qui a remplacé la synthèse a permis de quitter une logique où le projet était construit par les professionnels *pour* la personne. Là aussi il s'agit de faire *avec*.

L'établissement, on le voit, offre une **multitude de situations** qui sont autant d'occasions, pour chaque personne accueillie de faire des choix, de poser des actes, d'éventuellement trouver sa place.

A partir de quel éveil quelqu'un décide de poser ses choix, de se mettre debout, de prendre sa vie en main ? Suffit-il de mettre des situations à sa portée ? Non, il faut aussi **une institution qui trouve un équilibre entre répondre aux besoins et laisser du manque**. Voir des résidents dans un couloir, être spectateur d'errances, voir une personne ne pas y arriver, entendre des parents dire qu'on ne fait pas ce qu'il faut ; tout cela dérange et inquiète, nous met dans une impuissance : on n'a pas trouvé ce qui convient à cette personne. Mais justement c'est à elle de trouver. Lui permettre de trouver sa place c'est rester en inconfortable équilibre entre deux excès : s'occuper de l'autre, tout lui amener sur un plateau ou le laisser tomber, l'abandonner puisque c'est à lui de trouver. Laisser l'autre aller jusqu'au bout de quelque chose, le laisser expérimenter au risque de

¹⁷ Terme utilisé dans la circulaire d'application du 28/12/1978 pour indiquer les Missions d'une MAS

¹⁸ Extrait du dépliant distribué aux journées Exposition, décembre 1996.

rater, tout en étant auprès de lui ; nous sommes loin de l'éducateur qui sait ce qui est bon pour l'autre, plein de conseils de d'injonctions avec des il-faut et à-ta-place-je. Une institution qui "fait tout" pour ne rien risquer de son impuissance à combler l'autre ne favorise pas le chemin qui conduit chacun à devenir marcheur.

Une des actions clefs pour développer la "force de vie" dont il a été parlé est de **favoriser l'autodétermination** dont chacun est capable, lui permettant d'affirmer et revendiquer ses choix. Favoriser cette autodétermination implique les professionnels de l'éducatif tout autant que ceux du médical ; l'expérience du choix réclame du côté **éducatif** d'initier des situations ouvrant des possibilités nouvelles et chaque possibilité réclame à la personne un travail sur ses limites qui, en sollicitant ses capacités physiques et psychiques, réclame le soutien et l'aide **médical** nécessaire. De par l'importance du handicap, la dimension soignante suit tout le processus d'émancipation, elle est garante d'une préservation des moyens de la personne dans sa dynamique de dépassement. De l'entretien d'une "force de vie" à l'expérimentation d'une place nouvelle, la personne bénéficie d'**un accompagnement pleinement médico-social**.

Les conditions qui favorisent l'émancipation réclament des situations invitant le Sujet à participer, à s'engager tout autant qu'une posture des professionnels qui invitent à devenir acteur (accompagnement) et une "posture institutionnelle" adéquate à la perspective du Sujet selon l'altérité (possibilité et manque). **Situations concrètes offertes par l'établissement et invitations de l'entourage à être acteur forment l'environnement qui, dialectisé à la dynamique du Sujet, promeut une émancipation qui conduit à la prise de place¹⁹.**

Le Pari, promoteur d'un regard qui espère en les capacités de l'autre, perle la vie ordinaire de moments de surprise, de révélations de potentialités qui contredisent les apparences. Et la chaîne de pratiques, qui découlent des orientations posées une à une en cohérence avec ce Pari, fait apparaître, au fil des années, une question radicale : la question de la place. Ce chemin qui conduit du Pari de l'entourage à l'émergence d'un questionnement de la personne sur sa place parmi les autres et la société toute entière réclame de s'interroger sur ce qu'il en est de la notion de placement.

¹⁹ "L'objectif de contribuer à une autonomisation ou à une intégration de la personne dans son environnement ne peut ni se résoudre techniquement ni se décréter : on ne peut que créer les conditions le favorisant". PAUL Maëla. *L'accompagnement: une posture professionnelle spécifique*. Paris: L'Harmattan, 2004. 352 p. p. 100

2. Le placement pris pour la place

2.1 Définitions du placement

2.1.1 Première définition et détour historique

Le mot placement est composé du verbe placer et du suffixe -ement. Il s'agit d'un mot qui définit une action : placer quelque chose ou quelqu'un. Le Grand Robert donne plusieurs acceptions du mot : le placement c'est l'action de placer des convives (installation), des demandeurs d'emploi (agence de placement), des objets (rangement), de l'argent (investis-sément), des malades (hospitalisation ou internement). Au travers de ces actions on retrouve une constante : quelqu'un agit une chose ou une personne ; la forme est transitive. Le placement dit bien, par sa transitivité qu'il s'agit de placer quelqu'un (l'acteur est celui qui place) et à l'inverse, la passivité de ce quelqu'un se retrouve dans le verbe être placé. Mais en français le verbe placer a aussi une forme pronominale : se placer (je m'installe, je me place, je me range). **Cette opposition entre la forme passive et la forme pronominale indique un écart qui résume l'objet de toute cette investigation.**

Dans son livre "les métamorphoses de la question sociale", Robert CASTEL montre combien l'histoire du secteur prend ses racines dans l'époque médiévale. Celle-ci va planter un décor qui a, encore de nos jours, des répercussions. Ce décor couple **deux déterminants : l'assistance et la discrimination** ; "l'assistance s'inscrit dans une économie du salut, et l'attitude chrétienne fonde une classification discriminante des formes de pauvreté²⁰". D'un côté "la charité représente la voie par excellence de rachat et le meilleur placement sur l'au-delà"²¹, elle permet aux bienfaiteurs de montrer leur prodigalité au travers d'œuvres institutionnelles. De l'autre on ne confond pas les "mauvais pauvres" (surtout les vagabonds capables de travailler) des "pauperes Christi", ceux dont les atteintes les plus spectaculaires à l'intégrité corporelle renvoient au Christ souffrant dont la crucifixion sauve le monde. "Une immense dramaturgie chrétienne s'est déployée autour de l'orchestration des signes physiques de la pauvreté"²².

Ni l'Hôpital général du XVII^{ème}, ni la réforme révolutionnaire du XVIII^{ème} ne représentent une rupture même s'ils sécularisent le dispositif. Au XIX^{ème} siècle, la naissance de la « réadaptation » ne changera pas non plus le décor. Certes il s'agit de distinguer l'infirmité de la folie mais on peut se demander si la modalité d'assistance parvient à prendre ses distances avec le modèle asilaire. Henri-Jacques STIKER affirme : avec cette distinction

²⁰ CASTEL R. *Métamorphoses de la question sociale*. Fayard, 1995. 490 pages. p.47

²¹ idem p.47

²² idem p.50

"les infirmes se détachaient sur le fonds confus de la misère. Ils s'opposaient à toute forme de folie mais pour se voir postés comme elle ; comme un monde à part, comme un périmètre marqué. [...] Rapprochement et distance jalonnent tour à tour le devenir de l'asile et du "centre" pour handicapés." ²³

Le XX^{ème} siècle développe de nombreux établissements, surtout à partir des ordonnances de 1945, fondatrices de la sécurité sociale. "Mais quel fut le discours des institutions destinées aux infirmes quand elles surgirent ? Le même (que le discours asilaire)"²⁴. En réalité "la volonté de réadapter sera retenue par la force de l'exclusion et de l'enfermement héritée du passé et dont le regain est possible grâce aux moyens de "protection" sociale et plus précisément sanitaire dont on dispose après 1945"²⁵.

Ainsi les deux déterminants promoteurs, à l'époque médiévale, de la prise en charge des indigents ont gardé, dans notre société, tout leur poids : d'un côté un espace marqué et ségréguant ²⁶, de l'autre un marquage stigmatisant, un étiquetage.

2.1.2 Une définition du placement médico-social

La notion de **placement** s'inscrit dans cette perspective que le détour historique met en relief, elle appartient à une **logique assistantielle** ²⁷ qui plonge ses racines dans une culture chrétienne qui était encore vive il y a trente ans. Quels sont les ressorts conscients et non conscients (de par l'héritage culturel) de cette logique assistantielle ?

Cette logique est d'abord bien présente en établissement. Bien sûr, les établissements sont des espaces laïques mais il faudrait regarder si les ressorts d'une vie intra muros ne relèvent pas de dimensions chrétiennes sécularisées : une attention à la souffrance de l'autre (pour la théologie du XIX^{ème}, la souffrance est rédemptrice, vouloir la soulager est salvateur) ; l'établissement comme lieu idéal à la recherche d'une sociabilité primaire (quelque chose de l'idéal communautaire, d'un ecclésial réussi). Et puis des professionnels reprennent à leur compte les éléments d'une générosité charitable, une tendance narcissique où je suis tout pour l'autre, je suis la réponse aux difficultés qu'il porte, je suis le Bien dont il a tant besoin ; sans moi, que serait-il ? Faire du bien à ces bénéficiaires me fait exister comme bienfaiteur.

²³ STIKER H-J. *Corps infirmes et sociétés*. Paris : Dunod, 1997. 217 p. p.144

²⁴ STIKER H-J. *Corps infirmes et sociétés*. Paris : Dunod, 1997. 217 p. p. 145

²⁵ STIKER H-J. *Corps infirmes et sociétés*. Paris : Dunod, 1997. 217 p. p. 146

²⁶ Caractère ségréguant renforcé par les espaces choisis pour implanter les établissements.

²⁷ R. Castel parle de "social-assistantiel" comme le secteur se chargeant des "populations exonérées de l'obligation de travailler" (op. cit. p. 30 et sv)

La logique assistantielle, on le voit, prend appui sur **le couple insécable du bienfaiteur et du bénéficiaire**. Le bienfaiteur (placeurs, acteurs associatifs, tutelles) sait, par définition, quel est le *bien* qui peut être *fait* au nécessiteux et sait qu'il en est l'acteur ; c'est un altruisme pour l'autre sans l'autre. Le nécessiteux quant à lui est le destinataire qui bénéficie de cette action bienfaitrice. Le prix à payer pour bénéficier de ce qu'on lui donne est une perte ; il obtient un statut certes, mais qui le dépossède de sa condition d'acteur autonome chargé de sa propre situation, responsable de lui-même.

La logique assistantielle est plus qu'un simple habitus culturel, c'est un paradigme²⁸. Elle est basée sur une distribution des rôles qui fait exister le bienfaiteur et désigne son bénéficiaire. Il n'y a pas de bienfaiteur s'il n'y a pas à l'œuvre le repérage d'une difficulté et d'une personne porteuse de cette difficulté. Sans bénéficiaire, point de bienfaiteur. **Le statut de bénéficiaire n'est que la notion subséquente du statut de bienfaiteur.**

La loi 75-535 a alimenté cette logique assistantielle en ce qu'elle a structuré le secteur sur cette idée : à chaque type de difficulté doit correspondre un espace spécifique approprié. D'une certaine façon cette loi **va au bout de la logique**, la multiplicité des lieux marqués révélant juste les progrès de la classification. C'est le second déterminant repéré par Robert CASTEL qui est poussé à fond ; il tient à la désignation de la personne placée. De même qu'autour de la table, selon qu'il s'agit de la personne à honorer ou du cadet de la famille, la place ne sera pas identique, de même, dans notre secteur, selon qu'il s'agit d'une personne trisomique pouvant travailler ou d'une personne ayant un handicap moteur, l'établissement ne sera pas le même.

La notion de placement est celle qui traduit symptomatiquement ce paradigme. Il y a pour tout nécessiteux une place bonne prédéfinie ; à chaque type de personne étiquetée correspond une case qui lui convient en ce qu'elle répond à ses besoins. Et au fil de notre histoire, la diversité de la spécification des lieux répond à une logique de discrimination toujours plus précise ; la topologie est une conséquence de la typologie.

2.1.3 Le placement comme une évidence

On peut donner de l'évidence cette définition : caractère de ce qui s'impose à l'esprit sans qu'un jugement critique vienne en questionner l'apparente clarté. Cependant, dans le cadre d'un héritage culturel tel que repéré ci-dessus, le verbe « imposer » est ici trop fort. En fait notre esprit est conditionné à une possibilité au point de n'en pas concevoir d'autres. Ce

²⁸ Pour T. KUHN (1962) un paradigme est une certaine vision du monde qui sert de cadre de référence, de modèle fédérateur à toutes les pensées « normales » d'une époque.

conditionnement nous a amené à parler de ressorts non-conscients dans la mise en œuvre de la logique assistantielle ; tout se passe sans consentement. Il convient donc de **s'interroger sur le fait que la notion de placement ne soit pas questionnée.**

- Dans les faits la place a bien sa légitimité puisqu'elle est occupée (il en manque même...); la désignation est avérée scientifiquement puisque élaborée au niveau international²⁹; quant aux placeurs, leur compétence est totale et leur fonction instaurée par le législateur.

- Dans l'établissement, se demander si ce résident est bien à sa place est une question qui ne vient pas à l'esprit puisqu'il est là et que l'établissement est conçu pour accueillir des personnes comme lui (et puis où irait-il ?). L'évidence est donc double ; elle est à la fois sur la place de la personne et sur la place de l'établissement dans la société.

Et cette boucle ne risque pas d'être interrogée. D'où pourrait venir la question ?

- Du **résident** ? Mais s'il s'autorise à demander s'il est à la bonne place, la réponse des professionnels qui l'entourent est très réactive : au mieux ils vantent les bienfaits de l'établissement, au pire le propos s'affective : « t'es pas bien avec nous ? ». Culpabilité.

- La question pourrait-elle venir de la **famille** ? Mais elle s'est organisée avec cette place, grâce à cette place ; bonne ou pas, mieux vaut cette place que tout coincer à la maison. Là encore, à poser une question de ce côté-là, la personne handicapée risque bien de réentendre la charge qu'elle représente pour sa famille. A nouveau culpabilité.

- Venir des **éducateurs** ? Mais derrière l'évidence du placement il y a une certaine philosophie de l'éducation. Celle-ci a une conception de l'évolution individuelle qui va de l'enfance à l'âge adulte sur le modèle aristotélien de la puissance à l'acte. Ce développement linéaire et programmatique a ses lieux : d'un côté la famille que l'on reçoit, de l'autre la famille que l'on bâtie. L'établissement étant conçu comme un lieu de substitution parental / familial, après l'établissement pour enfant il y a, tout naturellement, l'établissement pour adulte.

- Venir à l'occasion de **l'élaboration du projet** individualisé réclamé par la loi ? C'est une possibilité, réelle, mais il faut plusieurs conditions pour provoquer un rapport critique à l'évidence. Tout d'abord que ne soit pas confondu le projet individualisé et le projet de vie de la personne accueillie. D'autre part, s'il n'y a pas confusion, que soit autorisée la formulation de ce projet de vie. L'élaboration du projet individualisé ira-t-elle jusqu'à ouvrir des questionnements qui réinterroge le placement ?

Mais il y a plus : pour le résident, la place attribuée est SA place. Il n'y a pas simple désignation de son handicap ; celle-ci est, d'un même mouvement, désignation de sa place. La question de sa «place dans la vie » ne s'ouvre pas, le besoin d'accomplir

²⁹ Le guide-barème utilisé par la Cotorep est celui émanant de la Classification Internationale du Fonctionnement.

quelque chose, de «faire quelque chose de sa vie », paraît scotomisé. En réalité **si la question ne s'ouvre pas c'est qu'elle est saturée d'une réponse unique, unilatérale et adressée, barrant en cela l'autorisation au questionnement sur la place.** Que vais-je faire de ma vie ? : me marier ?, exercer une activité ?, créer une entreprise ?, faire des études ?, voyager pour découvrir le monde ? Ces questions peuvent traverser l'esprit de la personne mais elles ne s'expriment pas, elles n'ont pas leur place ! Je suis là où ON m'a placé pour mon bien ; autrement dit (mais c'est égal) mon bien est cette place. **Il y a dans l'envahissement de l'évidence une série de questions qui deviennent taboues**, tabou étant entendu comme « ce sur quoi on fait silence par crainte et pudeur » (Petit Robert).

De bout en bout de la chaîne, l'espace instituant du Sujet est barré par l'institué : le placement attribué à ce point la place que la personne placée ne peut s'envisager comme la source de son propre devenir.

2.2 Les statuts implicites de la personne accueillie et l'obstacle du handicap

2.2.1 Le bénéficiaire et l'acteur

La notion de bénéficiaire indique avant tout la teneur du système dans lequel elle peut apparaître. Dans une entreprise on ne parle pas de bénéficiaire mais de client, dans un service public on parle d'usager. L'organisation humaine qui fait apparaître la notion de bénéficiaire est **une organisation qui se pose comme sachant le bien** qu'il faut apporter à cette personne nécessiteuse qui va bénéficier des actions assurées par le dispositif.

Pour reprendre une terminologie de la sociologie des organisations, le bienfaiteur est l'acteur tandis que le bénéficiaire est l'agent. Dans une approche mécaniciste du système, l'agent est défini par sa place dans un système qui a sa propre détermination ; il est essentiellement agi par des finalisations qui ne lui appartiennent pas. Par contre l'acteur est pourvu de conscience et d'initiative, il est capable de stratégies ; il a un niveau d'intentionnalité plus élevé que l'agent et est reconnu co-producteur de sens. La notion d'acteur est « la façon dont la sociologie réintègre et se réapproprie le « sujet » dans son propre *epistémê* »³⁰.

Pour qu'un système, appartenant à la logique assistantielle, favorise un passage qui va du bénéficiaire à l'acteur, il doit transformer cette logique pour **entrer dans une logique qui accepte que la personne accueillie soit elle-même co-productrice de sens** et collaboratrice à part entière du dispositif. Cela est loin d'être simple car le statut de

³⁰ ARDOINO J. *Les avatars de l'éducation*. Paris : PUF, 2000. 270 p. Coll. Education et formation p.188

bénéficiaire peut convenir à la personne. En effet cette position octroie plusieurs "bénéfices secondaires" : le confort d'être assisté (la société nous doit quelque chose et c'est bien normal qu'elle nous le donne) ; la question du sens n'a pas à être portée par l'individu (contrairement à l'individu autonome) mais par le système et d'ailleurs quand quelque chose ne va pas, c'est la faute au système, à la hiérarchie du système, etc. ; elle permet aussi de développer des comportements de victime qui trouve une place par la plainte.

2.2.2 *Le malade*

Certains handicaps ont des conséquences pathologiques importantes. Celles-ci réclament un suivi de la santé qui soit technique, constant³¹ et très rigoureux. Ce n'est pas pour rien que la Sécurité sociale a donné son accord pour un financement total de l'accueil de personnes lourdement handicapées. Mais il y a une façon de considérer la personne à partir de ses problèmes de santé qui lui octroie un statut de malade. De plus, cette approche est tout à fait encouragée par les tendances de notre époque lorsque procédures et contrôles divers favorisent les actes à forte visibilité. Les actes de soin, contrairement aux actes dits éducatifs, sont tangibles et permettent de bien montrer le travail effectué, répondant ainsi à un certain type d'évaluation.

A partir de là il y a un réel risque d'enfermer dans le handicap, de prendre tellement en compte les limites de la personne qu'on ne perçoit pas ses capacités et notamment sa capacité à dépasser ses limites. **Le statut de malade accorde, à la logique assistantielle, sa justification la plus idéale.**

2.2.3 *L'auteur*

L'auteur va plus loin que l'acteur en ce qu'il est le créateur inventif non seulement de son rôle et des stratégies qu'il permet **mais aussi de sa place**. "L'acteur exécute, il joue et interprète sa partition. Dans tous les cas, il ajoute plus ou moins au texte initial, mais il ne devient jamais, pour autant, l'origine (auteur), ou l'une des origines possibles"³². "L'une des finalités essentielles de l'éducation tout comme celle de la psychanalyse n'est-elle pas de contribuer à la conquête par les différents sujets des moyens psychiques de leur autorisation ? Chaque démarche tentera ensuite de réaliser cette visée par sa propre voie. Il faut entendre alors l'autorisation comme le fait de l'auteur, de **celui qui crée, de celui qui réussit à se situer, lui-même, comme étant à l'origine, à la source de son propre devenir.**"³³

³¹ Une des conditions pour être accueilli en MAS est d'avoir besoin de « soins constants ».

³² ARDOINO J. *Les avatars de l'éducation*. Paris : PUF, 2000. 270 p. Coll. Education et formation p.188 sv

³³ ARDOINO J. *Les avatars de l'éducation*. Paris : PUF, 2000. 270 p. Coll. Education et formation p.184

2.2.4. L'obstacle du handicap

Le handicap ajoute aux difficultés de tout un chacun à devenir acteur et auteur. En effet, **de par la dépendance fonctionnelle, le handicap installe dans des phénomènes de dépendances matérielles et affectives.** La personne handicapée part dans la vie avec un déficit : elle ne peut agir son environnement. La passivité est un risque présent dès l'apparition du handicap. Le corps n'est pas cet instrument qui agit le monde, il est l'obstacle entre ce que la personne veut et ce qu'elle peut ; la volonté est comme sans outil. L'outil c'est ce tiers qui est soit un matériel soit une personne. Pour agir, la personne aidée doit composer avec la personne aidante, user de la gentillesse nécessaire à son adhésion, aller jusqu'à la séduire et même provoquer sa pitié si nécessaire.

En effet le chemin sera long pour s'affirmer, s'opposer, devenir acteur et a fortiori auteur.

2.3 Regard sur le placement à Bellevue

2.3.1 Les anciens

Plusieurs résidents qui ont soixante ans et plus racontent que leur arrivée à Bellevue fût un grand moment. Dans une société aux places toutes faites, ces personnes n'avaient pas de places conçues pour elles ; elles étaient reléguées en asile ou confinées chez des parents. Dans une société traditionnelle très quadrillée par les grandes institutions, chacun avait sa place tandis qu'elles n'en avaient pas. La Loi de 75 y remédia.

Mais notre société n'appartient plus à ce modèle.

2.3.2 Comparaison entre deux admissions

En comparant deux candidatures, l'une admise en 1988 et l'autre en 2005, on remarque tout d'abord qu'aucune ne relève d'un placement subi (placement opéré sans aucune participation de la personne, sinon à son encontre). D'autre part, l'évolution des pratiques professionnelles et du cadre législatif permet de passer d'un placement consenti (relative adhésion) à un placement choisi traduit par un courrier montrant qu'il est explicitement demandé par la personne.

Beaucoup de considérations sur le placement pourraient s'auto satisfaire de cela.

Mais ces conclusions positives sont trompeuses. En réalité le choix qu'expriment les personnes ne porte pas sur le mode de vie (domicile, invention d'un fonctionnement articulé avec la famille offrant une réelle indépendance, projet de vie communautaire ou projet de vie collective) mais sur un choix entre les deux établissements du département accueillant ce profil de personnes et proposant un mode de vie collective.

2.3.3 Pour aller plus loin

59% des résidents internes de Bellevue viennent directement d'un établissement pour enfants. On peut donc se demander si après 12 ou 14 années de vie collective il n'y a pas un conditionnement opérant qui relève, pour la personne, sa famille et les professionnels, de la logique assistantielle. De plus 67% des résidents sont entrés à un âge situé entre 16 et 25 ans. Il faut savoir que l'importance du handicap provoque un développement de la personne plus ralenti que chez un enfant qui n'a aucun handicap. Il y a donc un **retard de maturité** qui conduit la personne à s'interroger sur son placement bien au-delà de ses 18 ans. Les personnes venant d'un établissement entrent à Bellevue, en moyenne, à 22 ans et l'âge moyen des personnes qui tentent l'expérience en appartement est de 38 ans.

La question du choix du mode de vie, de la place que l'on peut occuper dans la société, se pose donc, chez la personne très handicapée, après son placement en structure pour adulte. **C'est donc bien au sein de l'établissement qu'une dynamique doit être instaurée pour autoriser la personne à interroger son placement.**

3. La question de la place aujourd'hui

3.1 Dans notre société

"Aujourd'hui si l'on en croit observateurs et sociologues, chacun cherche "sa place". Un terme aux contours plus ou moins larges, qui englobe, tout à la fois et en même temps, l'endroit, le métier, le statut affectif et relationnel. Une place où il sera possible de s'accomplir, d'exprimer ses talents, d'être heureux. [...] Cette quête noble est le prix à payer de notre émancipation : la chute des grandes idéologies qui nous inspiraient et des institutions qui nous "contenaient", la perte des repères familiaux et générationnels qui nous structuraient ont laissé **une société en friche dans laquelle nous devons pratiquer ni moins que l'invention de soi**, comme l'a écrit le sociologue Jean-Paul Kaufmann". C'est ainsi que la revue "Psychologie" aborde le thème : "trouver sa place" (n°246 de novembre 2005).

3.2 Sur le plan existentiel

Pour les philosophes existentialistes, l'existence précédant l'essence, l'Homme ne peut plus être défini par un ensemble de propriétés³⁴ (raison, conscience morale, idée de dieu, volonté). Retrouver l'Homme passera par la prise en compte de sa contingence, de sa finitude (M. HEIDEGGER) et d'une liberté radicale qu'il revendique (J-P. SARTRE). Cette primauté accordée à l'existence oriente le regard, non plus vers les notions abstraites et intemporelles qui prévalaient dans la métaphysique mais bien vers tout ce qui fait le vécu

³⁴ Cet Homme que j'ai nommé page 17 le "Sujet selon la conscience".

individuel, le très concret de chaque jour. **Les notions de projet, d'expérience, d'engagement vont alors prendre tout leur poids.**

« L'être au monde, loin d'avoir l'existence figée de la chose, est essentiellement un pouvoir-être. A ce titre il est de son essence de **se révéler à lui-même** dans l'essor ou le **bondissement du projet**. De ce point de vue, l'homme se laisse déterminer comme l'étant qui constamment cherche à savoir où il en est au juste de la possibilité qui lui est radicale. Cet effort pour faire le point de soi-même dans l'axe de sa possibilité, Heidegger le nomme *Verstehen*. *Verstehen* – comprendre – c'est essentiellement **se tirer au clair soi-même en tant que possibilité**.

Mais l'homme comme être-au-monde n'est pas que possibilité, c'est-à-dire un être de bondissement pur. Caractérisé au contraire par une certaine impuissance à n'être que possibilité, il est, pourrait-on dire, dans un état de bondissement englué. (...) Cette condition limitative d'un pouvoir pourtant fondamental, nous est attestée dans l'expérience d'un sentiment on ne peut plus familier : le sentiment abrupt de se trouver là sans y avoir été pour rien »³⁵. Ainsi **il y a d'abord un em-placement qui précède le positionnement de l'étant dans la place qu'il se choisit à partir de son pouvoir-être.**

Alain BADIOU commentant le processus dialectique de Hegel conduit, par démonstration, à cette formule : « tout ce qui existe est à la fois lui-même et lui-même-selon-sa-place³⁶ », et c'est « comme scindé en lui-même en son être pur et son être placé ». L'étant comme Sujet se dévoile aux autres et se révèle à lui-même dans une dialectique du lieu et du hors lieu, du placé là et de la possibilité ouverte d'une possible place neuve. Ainsi **la place** dont je suis tout autant l'objet que le sujet est-elle constitutive de ce que je-suis-parmi-les-autres, elle **me dit ici et maintenant sans jamais épuiser ce que je suis.**

Vu sous l'angle du parmi-les-autres sociétal³⁷, cette place individuelle donnée qui est placement subi correspond à ce que Jean-Paul SARTRE nomme un « extero-conditionnement³⁸ » et que Cornélius CASTORIADIS regroupe sous la notion « d'hétéronomie³⁹ ». D'où la nécessité de former des individus capables de choix. **La question du choix devient**, pour les existentialistes **un thème à part entière** ; l'Homme autonome n'est pas dans la répétition du modèle anthropologique précédent, le/s choix qu'il pose du haut de son pouvoir-être remplace l'obéissance à la tradition. Il quitte par là tout paradigme qui offrait un héritage de sens et se retrouve devoir donner sens à sa vie. La vie lui est donnée certes mais maintenant il s'agit d'entrer dans sa vie.

³⁵ BEAUFFRET M. *De l'existentialisme à Heidegger*, Vrin, p. 21-22

³⁶ BADIOU A., *Théorie du sujet* ; Paris : Seuil, 1982, 353 pages, p. 26

³⁷ Le « social-historique » de C. CASTORIADIS

³⁸ SARTRE J-P. *Critique de la raison dialectique*. Paris, Gallimard, 1960, pp. 614-624

³⁹ CASTORIADIS C. *L'institution imaginaire de la société*. Paris, Seuil, 1975, 541 pages, pp 150-170.

Ainsi pour Sören KIERKEGAARD, la première question posée par l'existence est de savoir par quel usage de lui-même et de sa liberté l'Homme devient ce qu'il est. C'est la constitution de l'Homme par l'Homme qui, pour lui, se réalise au moment où il prend possession de lui-même. Il présente l'entrée dans sa vie comme une alternative : "ou bien – ou bien". Un processus de libération peut donc être traduit par un dé-placement de l'emplacement donné vers la place optée. Il s'agit alors de **poser un choix qui va être "décisif pour le contenu de la personnalité"**⁴⁰.

A la recherche de ce qu'il est, le Sujet, cherchant à se prouver, s'éprouve, multipliant parfois les **expériences-limites**. Vivre est une chose, se sentir exister en est une autre. Aussi l'épreuve est-elle manière de se mettre à l'épreuve tout autant que d'éprouver quelque chose dans la quête du sentiment de vivre à fond ; le Sujet se cherche et « cherche à savoir où il en est au juste de la possibilité qui lui est radicale ». La notion d'expérience renvoie étymologiquement au verbe sortir-du-péril (experiri), lui-même dérivé du grec épreuve (peira). L'individu peut ainsi aller au devant d'un péril pour explorer ses propres limites et se sentir existant. La mise à l'épreuve choisie peut alors être chemin d'une affirmation de soi. «Le choix, voire le goût du risque, s'apparente à **l'aventure entrepreneuriale de l'individu-trajectoire**⁴¹».

La vie adulte est interrogée par l'accumulation d'expériences-épreuves ; alors qu'elle est souvent traitée sous l'angle de l'âge (la majorité) ou sous l'angle de l'indépendance (subvenir par soi-même à ses propres besoins), elle peut être tout autant perçue par la capacité à trouver sa place dans la vie. Par l'accumulation, les **expériences-épreuves entrent dans un cursus dont le Sujet organise la cohérence pour un pro-jet**. Pour Martin HEIDEGGER se « comprendre » est donner sens à l'antérieur pour « se projeter vers des possibles, étant bien entendu que le projet est en même temps accomplissement de soi et révélation du monde »⁴².

La situation-limite peut être expérience d'une place nouvelle, le risque se tenant à la fois dans le fait de quitter le placement donné et d'avoir à affronter une place choisie avec toute la part d'inconnu qu'elle recèle. Et il se peut qu'au travers de ce risque, toute **la dignité** de Sujet qui paraît s'arracher au placement subi soit radicalement mise en jeu, parvenant ainsi à **trouver une occasion d'affirmation exceptionnelle**.

Le thème de la place nous a amené dans une série de notions et d'auteurs appartenant à la pensée existentialiste. Plusieurs aspects se sédimentent :

- La place n'est pas un invariant anthropologique, simple déterminant parmi d'autres ; elle est constitutive de notre être-au-monde.

⁴⁰ KIERKEGAARD S. *Ou bien -ou bien*. Gallimard, 1949. 469 pages. p. 221

⁴¹ BOUTINET J-P. *L'immaturation de la vie adulte*. Paris, PUF, 1998, 267 pages, p. 199

⁴² Voir FABRE M. *Penser la formation*. Paris, PUF, 1994, 274 pages, p. 217-219

- Cette place, l'étant peut en être l'objet autant que le sujet. Pour marquer la passivité du Sujet dans la place donnée première, nous parlons de "placement". A l'opposé pour trouver la manifestation du Sujet dans la place optée nous pouvons utiliser des formules courantes du type : « être à sa place », « faire sa place », « prendre sa place ».

- L'écart entre la place donnée et la place optée est la trace d'un processus d'autonomisation propre à l'avènement du Sujet qui s'appuie sur un choix lui-même indice du pouvoir-être de l'étant⁴³. Notons que le dé-placement peut conduire à choisir ce qui semble être la même place, place qui n'est, dans ce cas, plus la même de par l'investissement neuf dont elle est l'objet.

- De la place donnée à la place optée, l'écart est manifesté dans un parcours de vie par lequel le Sujet s'affirme en risquant la part d'étant figé qui toujours chosifie. Expériences, risques, épreuves et tâtonnements forment et jalonnent un itinéraire personnel sans cesse inachevé ; "l'homme est totalisation en cours sans jamais être totalité achevée" ⁴⁴. La recherche de sa juste place, de par cet inachèvement, participe du tragique non mortifère d'une quête de soi.

- La place optée, bien au-delà de traduire un choix, dit notre être-parmi-les-autres ; par elle se joue une entrée dans la vie pour-soi et une réalisation de soi parmi les autres. La place optée devient constitutive de notre personnalité. En cela la question de la place rejoint la formation de l'identité adulte.

3.3 Dans les politiques publiques et l'organisation du secteur médico-social

Dans les années 60, les pratiques de générosité vis-à-vis du tiers monde ont révélé combien la dimension d'assistantat est caractéristique de la logique assistantielle. Une autre logique s'est alors affirmée : "à celui qui a faim, plutôt que de donner un poisson, apprend-lui à pêcher" ; autrement dit, ne le dépossède pas de son statut d'acteur premier de sa situation. Mais la logique assistantielle porte une vision du monde bien enracinée et il faut percevoir la force de ses ressorts pour mesurer les difficultés à transformer les choses.

Et pourtant le changement va venir. Et par un chemin que l'on n'imagine pas : le législateur. A cet égard il est significatif que les lois, qui en général sont dans un suivisme avéré des évolutions sociales ont, dans notre secteur, une volonté affichée de les initier.

Comment qualifier cette nouvelle logique ? Nous l'appellerons **logique partenariale** en ce qu'elle fait de la personne concernée, non plus un bénéficiaire passif, mais un acteur

⁴³ D'où mon choix, en exergue, de l'affirmation d' Emmanuel MOUNIER.

⁴⁴ LAPASSADE G. *L'entrée dans la vie*. Economica, coll. Anthropos, 1997. 221 pages. p.205

partenaire des solutions à sa disposition. Il y a un réel renversement d'approche : la personne est reconnue comme sachant, avant toute autre personne, ce qui est bon pour elle.

3.3.1 Les notions-clefs venues d'ailleurs

Le **libre choix**, portant notamment **sur le logement et le mode de vie**, représente un droit individuel fondamental inscrit dans la Déclaration Universelle des Droits de l'Homme et du Citoyen de 1948. L'article premier stipule : "tous les êtres humains naissent égaux en dignité et en droits" et l'article treize précise que "toute personne a droit de circuler librement et de choisir sa résidence à l'intérieur d'un Etat".

La notion « **d'égalité des chances** » des personnes handicapées est soulignée par une résolution du Conseil de l'Union Européenne du 20 décembre 1996 ; elle fera la consistance du titre de la Loi du 11 février 2005. L'Union invite les Etats membres à examiner si leurs politiques permettent aux personnes handicapées, y compris celles gravement handicapées, de participer pleinement à la vie sociale.

Le Traité d'Amsterdam (4 octobre 1997), dans son article 13, réclame des Etats de « prendre les mesures nécessaires en vue de **combattre toute discrimination** fondée sur le sexe, la race ou l'origine ethnique, la religion ou les convictions, un handicap, l'âge ou l'orientation sexuelle ». La Déclaration de Madrid (mars 2002) enfoncera le clou en affirmant cette équation : « non-discrimination plus action positive font l'inclusion sociale ».

Enfin la Classification Internationale du Fonctionnement, du handicap et de la santé (OMS) définit le handicap comme « une restriction de participation sociale ». Il y a là une transformation de l'approche du handicap (donc du regard sur le handicap) qui a des conséquences telles que l'on peut parler d'une **nouvelle culture** qui rompt avec des siècles de compassion. Les difficultés de la personne handicapée résultent moins de sa déficience que de la "différence entre la participation "observée" de l'individu et celle qui est attendue d'une personne non affectée par un problème de santé similaire" ⁴⁵. Ainsi le thème de la **participation sociale** supplante toute acception médicale et diagnostique jugée trop centrée sur l'individu.

3.3.2 La Loi 2002-2 et son amplification par la Loi 2005-102

La nécessité de structurer le secteur a fait de la Loi de 75-535 une loi au service du système, prenant ainsi le risque que la personne accueillie n'ait plus qu'à correspondre au moule organisé ; les cases sont construites, il suffit d'y rentrer. Ce colbertisme est totalement percuté par la Loi 2002-2 qui rappelle avec force que le système est **au service de la personne**. L'expression "mettre la personne au centre du dispositif" n'est pas des

⁴⁵ Nations Unies. Règles pour l'égalisation des chances des handicapés ? New York 1994 p. 10 (cité par S. Ebersold in op.cit. p. 150)

plus heureuses ; il s'agit surtout de ne pas faire passer le système avant la personne pour laquelle il existe. La loi rappelle donc fermement au dispositif qu'il est garant de l'exercice des droits et des libertés individuelles (art. L331-3) et que parmi ces droits il y a celui du « libre choix entre les prestations offertes » (2°).

La personne, qui était plutôt objet de prise en charge dans la loi de 75, devient avant tout Sujet de droits. "C'est un nouveau cadre de relations radicalement différent qui se profile, fondé sur la *transaction* et non plus sur l'assomption d'un devoir-être. Ce mode transactionnel se traduit par la « contractualisation » comme procès démocratique de négociation d'un échange. Ce nouveau cadre de droit commun a pour conséquence de modifier le **statut des personnes** concernées, et partant, les relations qu'elles peuvent entretenir avec les dispositifs existants et leurs professionnels"⁴⁶.

Tout logiquement, l'insistance sur le statut de la personne et sur la contractualisation du service réfère à un projet spécifique qui donne lieu à un accompagnement au cas par cas. Ainsi la personne a droit à un « accompagnement individualisé » (L 311-3. 3°) qui met en œuvre le projet individualisé (qu'il ne faut pas confondre avec le "projet de vie" ou projet personnel sous peine de violence symbolique). Le **projet individualisé** est un projet émanant d'un tiers qui adapte ses missions aux spécificités de la personne ; on "individualise" le Projet d'établissement ou de Service en fonction de telle ou telle personne. La loi prend soin de réclamer une participation effective de la personne à l'élaboration de ce projet (L 311-3. 7°).

Réformant la loi 75-536, la loi du 11 février 2005 donne tout son poids à ce nouveau statut qui reconnaît la personne comme une personne à part entière, pleinement citoyenne parmi les autres citoyens. Pour cela "l'égalité des droits et des chances des personnes handicapées" doit être effective. Cette égalité des chances réclame une « compensation » permettant qu'en fonction de son handicap la personne bénéficie d'aides technique, humaine et animale (L 245-3) ; ces aides donnent alors les moyens à la personne d'être une personne comme les autres. Mais la loi va plus loin. En effet cette compensation pourrait se limiter à des compensations de besoins. Or, pour l'élaboration du "plan personnalisé de compensation du handicap", elle demande que cela se fasse "en considération des besoins **et des aspirations** de la personne handicapée tels qu'ils sont exprimés dans son projet de vie" (L114-1-1). L'équipe pluridisciplinaire de la "Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées" devra assurer à la personne "l'aide nécessaire à la formulation de son **projet de vie**" (L 46-3).

Amplification des éléments de la loi 2002-2, la loi 2005-102 propose donc à la personne de formuler sa propre façon d'envisager sa vie dans la société. Cela affirme clairement la

⁴⁶ LOUBAT J-R. *Instaurer la relation de service*. Paris : Dunod, 2002. 258 pages. p. 3

volonté d'**offrir à la personne la possibilité de se situer** non seulement dans les prestations de tel ou tel dispositif mais aussi de se situer **dans l'ensemble des dispositifs existants** (hébergement collectif, domicile personnel, accueil de jour, etc.). C'est la fin d'une longue pratique "d'institutionnalisation du handicap".

Là encore nouveau cadre. Comme l'affirmait déjà le Rapport du sénateur Paul BLANC, à une lointaine évaluation administrative des déficiences doit se substituer un projet élaboré avec la personne elle-même. Il s'agit de « donner véritablement à la personne handicapée un rôle actif et déterminant dans l'évaluation de ses besoins et des réponses qu'il convient d'apporter » et « de permettre à la personne de déterminer, en fonction de ses propres choix, un véritable « parcours de vie »⁴⁷.

Permettre à la personne de choisir son mode de vie c'est affirmer qu'elle n'est pas dans l'obligation d'entrer dans "les établissements faits pour elle". C'est la reconnaissance à grande échelle que c'est bien la personne qui doit primer sur le dispositif qui, lui, a charge de s'adapter à son projet. En favorisant le choix du mode de vie, la législation vient corroborer la volonté du Centre Bellevue de traiter avec ténacité le thème de la place.

3.3.3 La diversification des types d'accueil et la notion de modularité

En France on assiste, ces dernières années, à un fort développement des **services à domicile**, non seulement quant à leur nombre mais aussi quant à leurs agréments. Services de Soins Infirmiers à Domicile (SSIAD) ouverts aux personnes handicapées, Services d'Accompagnement à la Vie Sociale (SAVS) et des combinaisons à double financement : le Services d'Accompagnement Médico-Social pour adultes handicapés (SAMSAH) qui croise un SSIAD et un SAVS. Tout cela prouve une prise de conscience d'une nécessaire adaptation de la société au handicap, faisant ainsi rupture avec des siècles d'institutionnalisation du handicap. Bien sûr le développement de ces services se fait progressivement mais il y a bien une **nette tendance à faire du domicile un lieu réel de prise en charge adaptée.**

A cette multiplication des services s'ajoutent des fonctionnements d'établissement le positionnant en **lieu ressource** dans une logique territoriale de proximité. Ressource pour aller vers le domicile : les orientations régionales données par la DRASS⁴⁸ en janvier 2004 souhaitaient "le développement de formes nouvelles d'intervention au domicile de personnes lourdement handicapées à partir d'établissements pour adultes handicapés".

⁴⁷ Rapport d'information fait au nom de la commission des affaires sociales sur la politique de compensation du handicap, sénat n° 329 (annexe au PV de la séance du 24 juillet 2002) p. 29

⁴⁸ Programme de créations de places en établissement et services. 28 janvier 2004

Une enveloppe budgétaire est consacrée "à permettre l'intervention de personnels de MAS ou de FAM, auprès de personnes très lourdement handicapées relevant d'une prise en charge par ce type de structure mais souhaitant vivre à leur domicile"⁴⁹. Dans le cadre du Site pour la vie autonome, des ETEL ont été créées pour aider à l'adaptation et l'installation d'une vie à domicile en sollicitant les compétences du plateau technique de l'établissement (notamment ergothérapeutique). Réciproquement, la MAS est ressource pour que le domicile vienne vers elle et qu'elle puisse soulager des aidants ou pallier des problèmes de discontinuité de service : mise en place d'accueil d'urgence et d'accueil temporaire planifié.

La loi 2002-2 dans son article 15, reconnaît cette diversification des types d'accueil : "Les établissements et services sociaux et médico-sociaux délivrent des prestations à domicile, en milieu de vie ordinaire, en accueil familial ou dans une structure de prise en charge. Ils assurent l'accueil à titre permanent, temporaire ou selon un mode séquentiel, à temps complet ou partiel, avec ou sans hébergement, en internat, semi-internat ou externat". Ce **polymorphisme** est à nouveau encouragé par l'alinéa 12 du même article qui accorde un statut expérimental à des réponses innovantes.

La notion de modularité, appliquée à notre secteur, est récente. La modularité dit la qualité de ce qui est modulable, de ce que l'on peut moduler. Moduler c'est pouvoir "adapter d'une manière souple à des circonstances diverses"⁵⁰. Dans notre cas il s'agit, une fois diversifiés les types d'accueil, de **désigner la capacité du lieu ressource à acquérir la souplesse qui lui permet de s'adapter au projet que chaque personne** selon les "circonstances diverses" qu'elle rencontre. Par modularité, c'est bien le caractère adaptatif du système qui est qualifié. En effet, il ne s'agit pas de multiplier les types d'accueil en les faisant fonctionner comme des entités juxtaposées ; il s'agit de donner à l'ensemble du dispositif⁵¹ une souplesse qui le rend réactif aux besoins-attentes de chaque personne qu'il accueille.

La modularité est à la jointure entre une réponse structurelle qui fait de l'établissement un lieu ressource et l'esprit de la Loi 2002-2 qui veut mettre tout dispositif au service de la personne, dans une logique de cas par cas. "La rénovation de la loi de 1975 engage les professionnels à une indispensable mutation structurelle ainsi qu'une révolution culturelle qui suppose : mise en place de dispositifs innovants et

⁴⁹ Op. cit. 221-5 p. 13

⁵⁰ Larousse 1995 p.665

⁵¹ Le mot dispositif est ici pris dans son acception mécanique: "ensemble de pièces constituant un appareil quelconque" (Le Petit Larousse Illustré, 1995, p.346) et non pas, comme l'entendent les Politiques Publiques, un ensemble de moyens spécifiques décidés par l'Etat pour répondre à une difficulté sociale repérée.

mieux adaptés, instauration de réseaux de travail modulables, meilleure lisibilité et traçabilité des pratiques en matière de services rendus⁵². Et en effet, organiser "une **modularité maximale des accompagnements** permet de passer d'une logique de "prêt à porter" à une logique de "sur mesure" dans les réponses à donner qui s'adapteront ainsi à la singularité des besoins de chaque usager"⁵³.

Toute cette évolution à la fois structurelle et éthique est une recherche institutionnelle pour sortir d'un clivage entre le milieu ordinaire et le milieu spécialisé. Les personnes étaient situées dans une proposition exclusive entre le tout domicile ou le tout établissement, otages de "deux mondes étanches" (Rapport Blanc)⁵⁴. Or sans souplesse institutionnelle, point de parcours personnel. **La modularité d'un dispositif institutionnel est la condition nécessaire pour mettre ce dispositif au service d'un parcours, d'une recherche de place, propre à la personne ; elle est une clef structurelle de la réponse aux attentes des personnes.**

4. Le Projet actuel de Bellevue et la question de la place

4.1 La place questionnée jusqu'à l'interrogation sur le "mode de vie"

Comme on l'a vu, plusieurs pratiques de l'établissement ont été élaborées ces dernières années dans le souci de permettre au résident d'être acteur de sa place. Au travers d'une pluralité de places expérimentées dans la structure et au dehors d'elle, la personne entre dans un processus d'émancipation qui lui révèle une capacité d'acteur qu'elle ne soupçonnait pas. En réalité ce processus peut conduire plus loin, à la recherche d'une place qui va au-delà de l'établissement.

La personne qui nous a institutionnellement rendu attentive à ce thème fût la psychologue de l'établissement. A l'écoute des personnes et de leur souffrance, elle a perçu le poids de ce qui, pour nous, ne faisait pas problème. La formulation la plus radicale peut se dire ainsi: "vous, les éducateurs, vous nous dites qu'ici c'est un **lieu de vie** mais pour moi qui suis jeune, ce que je vois en côtoyant des personnes handicapées qui sont là depuis l'ouverture de Bellevue, c'est que Bellevue est un **lieu à vie**". Et en effet comment investir comme lieu de vie un lieu perçu comme assigné pour la vie ?

⁵² LOUBAT J-R. *Instaurer la relation de service*, Paris, 2002, 4^{ème} de couverture.

⁵³ Jean-François BAUDURET, conseiller technique à la DGAS in *Perspectives Sanitaires et Sociales* n°174 paru le 8/07/04.

⁵⁴ Les stages effectués au cours de cette formation m'ont permis d'aller observer des solutions interstitielles qui aident à sortir du clivage tout domicile / tout établissement.

Conjointement, la perspective de vivre à domicile avait déjà été envisagée par certains résidents les années précédentes, résidents qui étaient parvenus à concrétiser leur projet. On a déjà dit combien le poids de l'institué peut barrer l'expression d'une interrogation sur la place. A cette étape de notre travail, il importe de souligner qu'à l'inverse, quand des valeurs telles que celles du Pari s'incarnent dans des orientations transformatrices de pratiques, **elles invitent la personne à être porteuse d'attentes au point de les faire valoir**. L'écoute des attentes d'une personne ne consiste pas seulement à lui donner la parole ; selon les entrelacs de son em-placement, la radicalité instituante qui l'habite⁵⁵ ne peut émerger (ce qui, plus haut, a été abordé sous la notion d'aliénation). Notre capacité à être auteur ne se décrète pas, elle s'épanouit.

L'expérience de Bellevue montre que **le processus d'émancipation qui fait passer du statut implicite de bénéficiaire à celui d'acteur peut conduire encore au-delà** : à être "celui qui réussit à se situer, lui-même, comme étant à l'origine, à la source de son propre devenir"⁵⁶, **à être auteur**. De là la personne peut s'envisager dans un mode de vie approprié à son style, à sa propre vision de la vie⁵⁷.

Je sais bien, quelque chose ici contrarie les schémas classiques. Que des personnes accueillies en MAS, par définition en situation de grande dépendance, prennent leur vie en main, envisagent de choisir un mode de vie autre que la vie en établissement peut paraître déroutant. C'est pourtant, au cours de ces douze dernières années, six personnes qui se sont installées à leur domicile⁵⁸.

"La vie me surprend, de façon positive, elle m'apporte des moments, des expériences auxquelles je ne m'attendais pas du tout. Même si mon corps me trahit et qu'il ne me permet pas de faire tout ce que je voudrais accomplir, j'ai envie d'aller plus loin, plus haut, de me tenir debout dans ma tête, de m'affirmer."⁵⁹

"Ayant un handicap moteur très sévère, survenu à ma naissance, j'ai été placé dans diverses institutions. (...) A l'âge de 18 ans je me suis retrouvé à la MAS Bellevue (...). J'ai pu devenir un homme ordinaire, m'affirmer, m'imposer certaines règles intérieures de l'établissement, prendre ma propre place au sein de la collectivité bien que je n'ai pas eu le choix d'être là. (...) Parfois je m'étonne de mes possibilités que j'ai pu acquérir au fil du temps. Il y a une force de vie au fond de nous qui permet de vouloir s'en sortir, d'aller de

⁵⁵ Cf. C. CASTORIADIS: opposition entre instituant et institué

⁵⁶ ARDOINO J. *Les avatars de l'éducation*. Paris : PUF, 2000. 270 p. Coll. Education et formation p.184

⁵⁷ Voir schéma récapitulatif d'éléments de cette première partie. Annexe p. 3

⁵⁸ Six personnes, toutes tétraplégiques, deux sans aucune élocution et deux autres avec une élocution très difficile. J'insiste car, malheureusement, il y a souvent ce soupçon : si les personnes sortent de MAS, c'est qu'elles n'en relèvent pas...

⁵⁹ Mr T. à la fin de son essai en appartement expérimental (texte utilisé ici avec son autorisation).

l'avant, de vouloir se surpasser. Je suis épanoui dans le mode de vie que j'ai pu choisir⁶⁰. Bien sûr ce n'est pas toujours la belle vie car j'ai des hauts et des bas comme tout le monde mais l'essentiel est d'avoir pu participer au changement de société, à l'évolution des mentalités et de prouver que je suis un homme à part entière qui a le droit de choisir sa vie avec mes différences diverses".⁶¹

De même qu'à partir du Pari, Bellevue a développé des pratiques évoquées dans cette partie, de même, **à partir des attentes de certaines personnes qui veulent choisir leur place dans la société, l'établissement ne doit pas seulement proposer des situations dans la structure mais aussi par la structure.**

4.2 Quand le Projet institutionnel se développe

L'esprit de la Loi 2002-2, pour qui en réalise la teneur, est déroutant. Chacun en scande le leitmotiv au risque d'en faire une rengaine sinon un lieu commun : "**mettre la personne au centre du dispositif**". Mais il y a là quelque chose d'éminemment radical qui prend à contre pied bien des tendances de notre société. **C'est tout le rapport de l'individu à l'institution qui se trouve ici interrogé**, et ce au sortir de pratiques séculaires qui accordaient une indéfectible primauté à l'institution aux dépens de ses acteurs. Cette simple formule, avec l'excès de déséquilibre qu'elle contient, affirme quelque chose de subversif : **l'institution est à concevoir de façon radicalement neuve en ce qu'elle ne tire sa valeur qu'au service de l'être humain qu'elle accueille**. Le rapport entre la partie et le tout se renverse ; le tout n'aura de force qu'en ce qu'il favorise l'épanouissement **de chacune** de ses parties. Ainsi l'institution n'est telle qu'en ce qu'elle se laisse pétrir par les personnes qui la composent.

Passer d'une logique de cases spécialisées pour des cas à une logique du cas par cas est une transgression transformatrice du réel. Et il n'est pas neutre de considérer que le secteur social et médico-social en soit l'origine. Quelque chose d'une expérience concrète de l'écoute de l'humain se joue là. Une institution digne de ce qu'elle porte, s'invente sans cesse par l'écoute des attentes dont elle prend soin au point qu'elle **ne conserve sa consistance que par cette écoute**.

- Ce que traduit fortement la conclusion du Pari de Bellevue : "de même que le projet d'une société, au-delà de toutes les déclarations, se juge à la condition qui est réservée à ses membres les plus démunis et les plus exclus, de même, l'épreuve de vérité du projet/pari de Bellevue, c'est la façon dont il concerne les personnes accueillies les plus fragiles."

⁶⁰ Il s'agit d'une vie en appartement dans le 8^{ème} arrondissement de Marseille.

⁶¹ Texte de Mr R. écrit pour un colloque sur le handicap (utilisé ici avec son autorisation).

- Ce que souhaite réaliser la perspective ici développée. Pour autoriser chaque personne à chercher sa juste place, l'établissement développe des réponses nouvelles en diversifiant ses modes d'accompagnement jusqu'à multiplier ses types d'accueil. Ca n'est pas une planification théorique qui a conduit la structure à devenir plurielle ; c'est sa capacité à être réactive aux aspirations des personnes qu'elle accueille et qui la font.

La diversification des types d'accueil et des modes d'accompagnement est nécessaire car elle permet à la structure de s'adapter au projet de chacun en quête de sa place dans notre société. Cette diversification donne à l'institution une plasticité modulable qui lui permet de s'accorder à l'émancipation de la personne.

J'ai tenu, dans cette première partie, à insister sur tout le processus qui a agi dans la structure et sur la structure pour conduire à cette conclusion. Prendre acte de cette évolution m'amène, aujourd'hui, dans ma fonction de directeur, à **confirmer la perspective** qui s'est peu à peu inventée. La confirmer en continuant à déployer ses conséquences (création de nouveaux types d'accueil et d'accompagnement), en essayant de répondre aux difficultés qu'elle engendre et en soulignant la cohérence qu'elle acquiert avec son environnement.

5. La cohérence de la perspective avec les politiques publiques

La problématique de ce mémoire trouve son origine dans une réflexion institutionnelle provoquée par la prise au sérieux des "aspirations" des personnes accueillies. J'ai cherché à en montrer l'émergence. Mais, conjointement, cette réflexion s'est trouvée enrichie par la lecture du Rapport Blanc⁶². Préparatoire à la Loi 2005-102, plusieurs analyses et propositions m'ont orienté dans ma recherche institutionnelle et ont eu un impact déterminant dans ma vision du dispositif.

Dans ce rapport, la question de la place est délibérément traitée sous l'angle de la participation à la société et de l'intégration dans la société. Pour aller dans ce sens **la possibilité du choix du mode de vie est perçue comme une condition**. La conséquence est de faire en sorte que "le choix soit réellement ouvert"⁶³ et de quitter un fonctionnement où "établissements et domicile restent deux mondes souvent étanches"⁶². Compte tenu des "orientations irréversibles" décidées, "peu de transitions ont été organisées, que ce soit dans le sens établissement-domicile ou dans le sens domicile-établissement.(...) L'accompagnement de la réinsertion en milieu ordinaire reste inexistant (...) il manque en particulier un accompagnement humain du retour à l'autonomie"⁶⁴. Il en va de même dans l'autre sens où "rien n'est prévu pour ménager une transition psychologique et affective" entre la famille et un accueil durable. Dans ce deuxième cas, seul un accueil temporaire "permettrait d'assurer de meilleures transitions entre établissement et domicile par une insertion progressive dans l'établissement"⁶⁵.

5.1 Cohérence avec le schéma départemental

Le Schéma départemental⁶⁶ aborde la question de la place. Il confirme "la possibilité d'un parcours de vie de la personne handicapée en fonction de ses choix. Aucune prise en charge ne doit être considérée comme définitive. La prise en charge doit être évaluée de façon continue et adaptée à sa situation, à son évolution et à ses choix. La prise en charge proposée à la personne adulte handicapée doit valoriser, et développer autant que faire se peut, son potentiel d'autonomie. L'aide proposée [...] vise à l'intégration de la

⁶² Synthèse du rapport sénatorial n°369, rapport d'information fait au nom de la Commission des Affaires Sociales par Monsieur Paul BLANC

⁶³ Idem p. 610.

⁶⁴ Idem p. 611. Nous aborderons la question de cet accompagnement humain dans la Partie III.

⁶⁵ Idem p. 613

⁶⁶ Rapport n° 63. Réunion du Conseil général du 19 décembre 2003 instruisant le Schéma départemental pour les années 2003-2008.

personne handicapée dans la société et doit s'opposer à toute forme de discrimination et de relégation"⁶⁷.

Il souhaite "l'assouplissement et la diversification des prises en charges et le choix de la vie à un domicile personnel"⁶⁸. Cette évolution doit s'effectuer sur trois plans dont celui-ci : passer "d'une logique de juxtaposition d'équipements et de structures disjointes formant un dispositif propice aux ruptures à une logique de **plateau technique** assurant, autour et au-delà des fonctions d'hébergement et/ou d'activité, une fonction d'organisation, de coordination et d'offres de services d'aide à la personne [...]"⁶⁹. Cela doit permettre "la mise en oeuvre d'un projet de vie très individualisé par une combinaison aussi fine que possible des différentes offres en termes d'hébergement, de vie sociale et d'activité."⁷⁰

5.2 Cohérence avec les attendus DGAS et DRASS

Une circulaire de 2003 mettait en objectif prioritaire : "favoriser le choix de vie des personnes en proposant des modes plus diversifiés d'intervention permettant en particulier à des personnes très lourdement handicapées de demeurer, si elles le souhaitent, à leur domicile".⁷¹

Les "orientations régionales pour la prise en charge des personnes handicapées dans la région PACA" (mars 2004) formulent clairement une orientation conforme à la perspective développée ici. "Le maintien à domicile des personnes lourdement handicapées peut se heurter à des contraintes techniques, financières, géographiques qu'il convient de repousser à la limite du possible. Les interventions à domicile de type "auxiliaire de vie", "SSIAD", "SAMSAD" **à partir d'établissement** (MAS et FAM) sont à encourager; en effet ces structures constituent de véritables plateaux techniques permettant une coordination des interventions, une sécurisation du maintien à domicile et une possibilité de repli sur l'établissement en cas d'urgence ou pour un séjour temporaire planifié".⁷²

Les autorités alertent notamment sur "la prise en charge des personnes présentant une maladie neurologique dégénérative"⁷³. "Le maintien à domicile arrive à un moment à des limites liées à la lourdeur de la prise en charge que la famille malgré les aides n'arrive plus à assumer. Avant cette phase ultime, il existe aussi un besoin de prise en charge temporaire."

⁶⁷ Op.cit. Chapitre 3: les valeurs communes

⁶⁸ Op. cit. Chapitre 4: les orientations transversales

⁶⁹ Op. cit. Chapitre 4: les orientations transversales

⁷⁰ Idem

⁷¹ Circulaire DGAS n°2003-104 du 4 mars 2003.

⁷² Document DRASS, mars 2004, item 433.3. p.38

⁷³ Idem. Point 425 p. 35

6. La question de la place dans le Projet associatif

Cette thématique de la place appartient à la culture institutionnelle de Bellevue. En fait, elle est présente, depuis la création de l'AFAH. Dès cette époque, une parole de la fondatrice fait référence. Pour redire l'importance des personnes, Mme Poinso-Chapuis affirme: **«ces handicapés ont le droit comme les autres à leur place dans la vie. Ils sont des hommes, ils sont des femmes et pleinement des hommes et pleinement des femmes»**. La personne est pleinement un homme, une femme, unique et non réductible à ses manques. Comme tout citoyen, chaque personne a droit à sa place. En posant la question de la "place dans la vie", Mme Poinso-Chapuis n'aborde pas la question de la dignité simplement sous l'angle de l'ontologie. Elle lie la dignité à la condition nécessaire de cette dignité : avoir une place⁷⁴.

L'expression "place dans la vie" est plus ouverte que "place dans la société". Pourtant les deux axes qui concrétisent cette affirmation fondatrice tendent vers la société : la société immédiate (l'établissement) et la société globale. En effet, "comment exister socialement si l'on ne fait rien de socialement utile ?"⁷⁵, si l'on ne compte pour rien là où l'on vit ? Cette question traverse tout Bellevue, reste vivace et impose une quête constante de ce qui peut permettre de "tenir une place". La question de l'acteur, qui est cruciale dans l'univers de la dépendance, doit être posée dans l'espace intra-muros mais ne peut s'y limiter.

L'AFAH a été créée pour ouvrir Bellevue. Les quelques textes de l'époque montre une grande proximité entre le Projet associatif et le Projet de l'établissement. On retrouve donc ces aspects dans le Projet de création de l'établissement : aider ces "jeunes adultes handicapés moteurs graves" à "vaincre l'oisiveté par l'apprentissage et la pratique d'un travail donné, les sortir de l'isolement, leur confier quelque responsabilité, et dans toute la mesure du possible, les préparer à une insertion dans un contexte économique et social plus proche de la vie normale"⁷⁶

Cette finalité se concrétise par une double orientation :

- le pilotage du Centre par les "pensionnaires" : "il est prévu la constitution d'un Comité élu parmi les pensionnaires et par eux-mêmes, comité dont le rôle essentiel serait de veiller, en liaison avec le Directeur, à ce que les membres du Foyer aient les moyens de mener une vie active et enrichissante, du point de vue humain"⁷⁷. Le

⁷⁴ "Elle gêne, elle dérange, bref elle continue de "penser mal". Pussions nous être nombreux à penser mal avec elle, s'il en devait résulter pour chacune des personnes en difficulté d'être reconnue dans sa dignité et légitimée dans l'accomplissement de son destin". Pierre ALLOING, cité in *Germaine Poinso-Chapuis, Femme d'Etat*, Edisud, 1998, 160 pages, p. 148.

⁷⁵ CASTEL R. *Métamorphoses de la question sociale*. Fayard, 1995. p. 21

⁷⁶ Document dactylographié. Non daté, non signé mais antécédent à l'ouverture. Archives de l'établissement

⁷⁷ Idem

mot « communauté » utilisé dans ce texte traduit l'importance accordée au vivre ensemble

- des ateliers (le second A de AFAH) considérés comme un moyen permettant de trouver sa place. "L'idéal à atteindre serait que chaque pensionnaire trouve sa place au sein de l'établissement par le Travail tant pour l'estimation de sa propre personne que pour la satisfaction de ses besoins de responsabilité dans l'organisation générale de la communauté et par une production à la mesure de ses possibilités".⁷⁸

La visée vers la société est toute autant présente : que les personnes accueillies "deviennent responsables de la vie de leur Foyer" et développent leurs propres activités. "Qu'ils développent tout cela pour eux mais aussi pour les jeunes du quartier qui pourraient les partager avec eux. (...) S'ils ne peuvent aller vers les bien-portants, ils peuvent par contre les amener vers eux et leur prouver que eux aussi existent, qu'ils font partie de la société, qu'ils sont capables d'offrir quelque chose. Nous voudrions qu'ils démontrent que le handicap physique n'est pas un obstacle suffisant pour les écarter de la vie avec tous. Nous désirons qu'ils prouvent au monde qu'il n'y a jamais, pour personne, incapacité mais seulement capacités différentes."⁷⁹

Un texte préparé pour l'inauguration de l'extension des bâtiments en 1976 précise "trois grandes préoccupations qui sont à la base de nos interventions depuis la création du Centre : 1°) l'ouverture sur le monde : ne pas faire de notre Foyer un ghetto isolé, coupé de la société. (...) 2°) la progression personnelle de chaque résident : nous avons ici, les uns pour les autres, le souci de permettre à chacun, quel que soit son handicap, de trouver sa voie et de réaliser la mise à jour de ses talents. (...) 3°) notre Maison se veut être familiale ; certes c'est une utopie que d'envisager un esprit de famille avec près d'une centaine de personnes – résidents et personnel compris – et pourtant, la différence de notre Etablissement avec tant d'autres c'est qu'il s'agit non pas d'y vivre quelques mois ou deux ou trois ans mais une grande partie de l'existence (...) Nous avons tenté de donner une forme démocratique à l'organisation interne et à l'animation de notre Communauté".⁸⁰

Sans qu'il soit très facile, dans les premières années fondatrices, de distinguer valeurs associatives et valeurs mises en oeuvre dans le Projet du Centre Bellevue, on peut relever certaines dominantes qui fondent la culture de l'établissement⁸¹ :

⁷⁸ Document dactylographié. Non daté, non signé mais antécédent à l'ouverture. Archives de l'établissement

⁷⁹ Idem.

⁸⁰ Allocution du directeur, Mr Lorenzi, en septembre 1976. Archives de l'établissement.

⁸¹ Je remercie Mr Bernabé BAMOUNI dont la thèse de "mastère spécialisé en management de structures d'action sociale" m'a permis de clarifier ce qui suit.

- 2 valeurs⁸² de finalité :
 - **la dignité de la personne**, qui passe par le « droit à sa place » et à sa reconnaissance ;
 - **l'intégrité de la personne** dont aucun aspect ne peut être nié, qui est « pleinement » une personne unique au-delà des apparences et du regard social.
- 3 valeurs de méthode :
 - l'espace communauté⁸³ qui appelle à un **vivre ensemble** dans la Maison à l'esprit familial ; qualifier le "social interne" sans se "couper de la société";
 - **l'activité** (ici le travail) qui favorise épanouissement personnel et place dans la société, ouverture sur le monde;
 - **l'innovation** pour toujours mieux répondre aux besoins, aux attentes des personnes en interaction avec une société en mouvement. Cette innovation a toujours été le fruit d'une construction commune⁸⁴.

7. La dynamique interne à l'établissement

7.1 Les Missions de la MAS en tant que risques

Si l'on suit les critères d'Erwin Goffman⁸⁵, une MAS est un type d'établissement qui répond aux trois critères définissant une "institution totale" : sous une seule autorité, en situation de promiscuité, réglée selon un programme strict qui couvre l'ensemble des activités de la vie⁸⁶. Goffman recherche le trait commun à ces organisations sociales et affirme : il s'agit « d'établissements qui sont, dans nos types de sociétés, des foyers de coercition destinés à modifier les personnes ». Un établissement comme Bellevue qui a pour Projet d'aider à l'avènement de la personne en tant que Sujet ne peut qu'être percuté par un tel propos !

Goffman va dresser un inventaire des techniques et moyens de changement de la personne, de transformation de la représentation qu'elle se faisait d'elle jusque là, d'altération de ses certitudes sur elle et sur les autres, de brouillage de l'image d'elle qu'elle présentait aux autres. Ces altérations de la personnalité «force le reclus à se défaire de son self⁸⁷ antérieur » et l'oblige à une réorganisation en empruntant le « système des adaptations secondaires » et le « système des privilèges ». Le reclus se trouve contraint, pour maintenir son self, de développer des stratégies qui lui confirment bien qu'il parvient à « s'écarter du rôle et du personnage que l'institution lui assigne tout

⁸² Valeur : « les idées et les croyances que les membres de l'entreprise ont en commun et qui guident leurs comportements ». HELFER J-P. *Management, stratégie et organisation*. Paris: Vuilbert, 2000, p. 319

⁸³ Même si l'on reconnaît bien là des valeurs de l'humanisme chrétien, la notion de communauté doit ici être sécularisée. Une communauté est "un groupe social dont les membres vivent ensemble, possèdent des biens communs, ont des intérêts, un but commun" in *Le Grand Robert*, deuxième édition, 1988, Tome II, p. 742.

⁸⁴ Au point que la réflexion collective pourrait être valeur de méthode au service de l'innovation.

⁸⁵ GOFFMAN E. *Asiles*. Paris: Les éditions de Minuit, 1968, 447 pages.

⁸⁶ Voir les quatre Missions d'une MAS

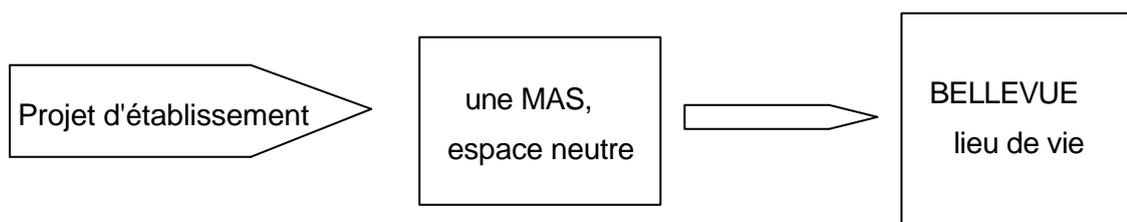
⁸⁷ Le moi, l'expérience de soi

naturellement ». Autrement dit GOFFMAN montre en quoi une organisation qui est « totale » dans son dispositif est « totalitaire » envers les personnes qui la composent et il décrit les stratégies que celles-ci sont bien obligées de développer pour survivre dans et malgré ce totalitaire.

L'approche de GOFFMAN est actuellement discutée, jugée parfois excessive. Retenons cependant que **les institutions totales sont, plus que tout autre organisation, sujettes au risque totalitaire.** En effet, pour correspondre aux Missions que la loi lui confie, Bellevue met en œuvre un dispositif total qui tente bien de couvrir l'ensemble des besoins de la personne handicapée accueillie (hébergement, activités, santé, vie sociale). C'est l'aspect total de ce dispositif qui fait que les conditions sont réunies pour se retrouver en danger de totalitarisme. H. ARENDT voit le totalitaire comme « la domination permanente de tous les individus dans toutes les sphères de leur vie »⁸⁸.

Dire « institution totale » n'est pas la même chose que dire institution totalitaire. Toutefois GOFFMAN explore l'ambiguïté, le presque-rien qui fait basculer dans l'assujettissement de la personne et il en montre les mécanismes. **La prise au sérieux du tragique de ce glissement de total à totalitaire me paraît être garant d'une constante préoccupation de l'être comme Sujet en ce qu'elle alerte sur les dangers d'assujettissement de la personne accueillie dans le système.**

Regarder Bellevue comme une organisation sociale totale est donc un point de départ lucide et suffisamment construit pour une lecture de nos pratiques collectives. Cela permet de sortir d'une facilité intellectuelle qui consiste à penser l'institution comme un espace vierge qu'un Projet positif suffit à orienter vers le bien de tous.



Faire de l'ambiguïté total - totalitaire un point de départ, c'est sortir de cette idée qu'un dispositif tel qu'une MAS est neutre, c'est reconnaître qu'il est connoté d'entrée de jeu, pris dans une ambiguïté.

Contrairement à l'approche binaire et linéaire ci-dessus, la démarche d'élaboration des orientations du Projet doit donc se faire par effet de réverse avec le ternaire suivant :

- les choses sont prises dans l'ambiguïté total / totalitaire
- c'est pourquoi il y a un risque X
- donc il s'agit de faire de telle sorte que ce risque X soit atténué.

⁸⁸ Dans sa réflexion sur « les origines du totalitarisme ». Édition établie sous la direction de Pierre Bouretz. Paris: Gallimard, 2002. Coll. «Quarto».

Il s'agit de **regagner quelque chose sur le réel** qui est pris dans l'ambiguïté total / totalitaire ; il s'agit de limiter les travers de l'organisation de façon à ce qu'elle gêne le moins possible le Sujet pour qu'il puisse être auteur et acteur interagissant avec le contexte institutionnel. La rédaction du Projet institutionnel devra donc dégager des orientations qui s'appuient sur l'ambiguïté total / totalitaire comme un véritable point de départ. Et tout choix de dispositif, de structure, de fonctionnement devra être traversé d'une approche critique qui sait qu'à l'échelle structurelle, les bonnes intentions sont à haut risque d'inhumanité ...

7.2 Les risques au niveau du personnel

Exercer un métier qui a le souci de l'humain ; y a-t-il aujourd'hui plus noble urgence? Non mais pourvu que cela s'accompagne d'un travail intérieur convertissant plusieurs tendances. Et tout d'abord celle qui consiste à penser que l'autre grandit grâce à moi. Je ne suis pas celui que l'autre attendait pour grandir, je ne suis pas l'unique réponse à ses besoins, je ne suis pas l'alter ego de ses attentes. Je ne suis pas celui qui sait mieux que lui ce qui est bon pour lui, je ne suis pas le grand protecteur de sa vulnérabilité. **Se penser indispensable à l'autre c'est l'annexer à notre raison d'être** ; il ne trouve alors pas sa place mais je trouve la mienne grâce à lui !

Les personnes accueillies sont si dépendantes qu'un contexte protecteur et se centrant sur la réponse aux besoins verse vite dans la surprotection et l'enfermement sur l'unique question du handicap ; **infantilisation et enfermement dans le faire** sont la tendance naturelle de ce milieu⁸⁹. La quantité de gestes quotidiens à effectuer pour soulager la grande dépendance fonctionnelle de chacun amène une répétition des actes qui enferme dans le faire avec tous les phénomènes d'usure conséquents. Et plus il y a de demandes, plus il y a de réponses, plus il y a de réponses, plus il y a de demandes... On en arrive à faire pour faire, et c'est légitimé puisque – et le sens commun le perçoit aussi - il y a tant de choses à faire auprès de ces personnes qui ne peuvent pas faire. Et puis, quand on a fait tout ce qu'il faut et que c'est bien fait, on a le sentiment du devoir accompli ; auto-légitimation de sa pratique. Or toute la dimension relationnelle, la question de l'intersubjectivité dit autre chose ; et l'on peut avoir bien lavé une personne tout en étant dans une posture déshumanisante. Une MAS peut rapidement devenir un lieu à faible intersubjectivité, un lieu sans Sujet.

Combattre l'usure et éviter l'enfermement dans le faire est un axe de travail indispensable, toujours à remettre en chantier. Sans une permanente activation du questionnement, la question du sens ne vient plus traverser celle du faire.

⁸⁹ En 1978, voici les termes du recrutement : « vous êtes ici pour vous occuper des résidents comme de vos enfants et faire tout ce qu'ils vous demandent » (témoignage recueilli par la Commission histoire).

Non, je ne suis pas tout pour l'autre. Je suis juste cette occasion de rencontre sur un chemin qui s'invente dans un ensemble qui nous dépasse. Deuil de l'éducateur qui guide et conseille, deuil de celui qui sait à-la-place-de l'autre. De même que l'institution doit être sans cesse en travail sur sa tendance totalitaire, de même l'individu salarié doit mettre en travail tout ce qui irait vers une gratification sans l'autre (travail qui n'a de cesse).

7.3 L'établissement Bellevue en tant que culture

7.3.1 La notion de culture organisationnelle ⁹⁰

Le Centre Bellevue, de par son expérience, son ancienneté au service de la personne en situation de handicap, peut **revendiquer une spécificité culturelle**.

Pour Edgar SCHEIN, "la culture organisationnelle est un modèle de postulats, de valeurs fondamentales inventées, découvertes ou développées par un groupe donné, au fur et à mesure qu'il apprend à faire face à ses problèmes d'adaptation externe (à l'environnement) et d'intégration interne (relations réciproques) et qui ont été utilisées suffisamment et avec succès pour être considérées comme valides et dignes d'être transmises aux nouveaux membres du groupe comme la manière juste de percevoir, de penser et de sentir en face des problèmes" ⁹¹.

L'histoire de Bellevue donne crédit à cette définition. En effet, tout au long de son évolution, une recherche collective a été systématiquement privilégiée par les directeurs. Ainsi un des fondements de la culture de Bellevue repose, de façon effective, sur une logique d'intelligence collective des phénomènes vécus en institution. Et cette dynamique est génératrice d'innovation.

Par ailleurs le modèle de SCHEIN nous permet d'identifier les principales composantes de la culture du Centre Bellevue⁹²:

- "l'histoire de l'organisation" : c'est actuellement un corpus de 511 pages comportant 133 témoignages de vie qui font cette histoire⁹³ ;

⁹⁰ J'utilise avec un certain flottement les notions: culture d'entreprise, culture institutionnelle, parfois facilement condensées en culture. En sociologie des organisations, le concept approchant est indiqué par Gareth MORGAN in *Les images de l'organisation*, c'est le concept de "culture organisationnelle". Parallèlement j'ai fait le choix de ne pas traiter la culture sous l'angle anthropologique (M. MAUSS, C. LEVI-STRAUSS) pour ne pas alourdir cette étude, même si plusieurs aspects peuvent s'en réclamer.

⁹¹ Pour toute cette partie, voir MOISSET J-J. et BRUNET J-P. in *Culture et transformation des organisations en éducation*. Editions Logiques. Québec 1997. La réflexion sur les systèmes d'organisation fait apparaître une typologie d'approche: mécaniste, humaniste, systémique, politique, cognitif. Malgré la valeur de plusieurs de ces types, la culture y est souvent un moyen, un ensemble de fait qu'il faut gérer. L'approche que je privilégie ici positionne la culture comme un englobant principal des autres aspects. Voir schéma n°2 mis en Annexe p. 3

⁹² Composantes que je nomme, dans la suite de cette étude, des méta-contenus.

⁹³ Voir bibliographie.

- "les normes ou attentes de comportements" : des relations entre résidents et professionnels qui tendent à construire une communauté de vie bien au-delà des statuts et des fonctions ;
- "les traditions, rites et rituels ayant valeur de symboles pour l'organisation" : ce sont les discours de rentrée et de fin d'année, les prises de parole à l'occasion du départ d'un salarié ou d'un résident et les temps d'échange pour préparer ce qui sera lu à l'enterrement d'un résident décédé, enfin ce sont les moments de réflexion sollicitant la participation de tous ;
- les figures- personnalités qui ont marqué la vie de l'entreprise : il n'est pas rare de faire mémoire, en petit groupe, de tel ou tel résident, de tel ou tel salarié qui nous a marqué et qui a appelé chacun au meilleur de lui-même (ce ne sont pas les idées qui soudent un groupe mais des choses à forte densité humaine vécues et partagées).

Cette culture organisationnelle prend de la force, au fil de son évolution, en ce qu'elle fait l'effort d'explicitier ses méta-contenus qui peu à peu forment un ensemble de significations promouvant appartenance, sens et reconnaissance⁹⁴.

7.3.2 Une culture d'établissement

Mais cette culture de l'établissement a un point faible : c'est aussi une culture d'établissement. Les risques repérés au niveau institutionnel (7.1) sont renforcés par les pratiques individuelles (7.2); les deux niveaux ont un lien car se situer comme celui qui peut tout apporter à l'autre pousse à concevoir l'institution à laquelle je participe comme une fin en soi, comme le lieu protecteur idéal. Le décentrement du Centre passe par une décentration de ses acteurs⁹⁵.

Il convient ici de prendre la mesure de la constitution de la plus grande équipe de l'établissement : l'équipe éducative (54% de l'organigramme). 55 % de ces professionnels ont entre 15 et 36 années d'ancienneté ; ces 27 personnes représentent une moyenne de 23 ans d'ancienneté dans l'hébergement ; elles n'ont jamais travaillé dans un autre établissement. D'autre part, la moyenne d'âge de ce groupe est de 48 ans ; lorsque l'ensemble du dispositif sera en place (2010), seul deux personnes seront parties à la retraite. C'est dire le poids de la culture en place ; prégnance des actes de la vie quotidienne dans l'internat et ancienneté des professionnels concourt à l'installation d'une **culture micro-sociétale** qui a tendance à faire de la MAS un établissement bulle en risque d'auto-suffisance. Ne pouvant miser sur le renouvellement de l'équipe, c'est un travail sur cette culture qu'il s'agira de provoquer.

⁹⁴ Les cadres de l'établissement ont ici une fonction clef pour provoquer cette explicitation et parfois mettre leur capacité d'élaboration au service de cette culture organisationnelle.

⁹⁵ On voit ici combien il sera nécessaire d'insister sur la capacité de l'institution à favoriser l'écoute et la prise en compte des dimensions affectives et inconscientes des Sujets qui la composent (cf Partie III, 13.1)

Quand institution et individus se renforcent mutuellement dans une perception monolithique de l'établissement, c'est une vision binaire-exclusive qui s'installe ; il y a dedans et il y a tout le reste, ce qui n'est pas dedans ne relève pas des préoccupations. Voilà qui accorde une primauté à tout ce qui est statique. Trois exemples :

- Il est arrivé que l'on accueille d'urgence tel ou tel ancien résident de Bellevue ; le réflexe de certains a été de dire : "ça nous fait ça en plus". Ainsi quelque chose installe dans une culture de ce qui ne bouge pas et la notion d'accueil n'est plus entendue comme appartenant à une dynamique des flux.

- Autre exemple : l'accueil des semi-internes. Ils ne semblent exister que dans le créneau horaire de leur présence, comme si le passage de la porte d'entrée était une coupure physique désarticulant un avant et un après. Ils arrivent le matin, comme s'ils bousculaient des pratiques bien plus essentielles que leur accueil. Quant à partager les difficultés de leur vie familial ou l'oisiveté de leurs week-ends...

- Dernier exemple : les relations entre les professionnels de la MAS et l'équipe du SSIAD qui répercutent le même clivage. Beaucoup de professionnels de la MAS n'ont pas intégré la présence du SSIAD comme une dimension du Centre Bellevue ; le SSIAD n'est même pas un Service de Bellevue, il est tout simplement inexistant. Il suffit d'en rappeler l'existence pour créer quelques blancs dans les échanges. A l'inverse, les professionnelles du SSIAD soulignent combien leur activité n'a rien à voir avec celle d'un établissement. Une énergie intellectuelle est considérablement utilisée à valoriser tout ce qui serait une différence : il y aurait des spécificités du travail à domicile qui mettraient à totale distance des pratiques internes à l'établissement.

Ce n'est pas peu dire qu'actuellement la juxtaposition entre le SSIAD et la MAS est très effective, chaque dimension restant sur ses prérogatives et ne témoignant pas d'une vision globale du dispositif. Chacun voit son espace de travail comme un pré carré et reste dans des attitudes autocentrées.

La culture de l'établissement est une richesse (7.3.1) mais comporte aussi des aspects qui doivent être mis en travail pour accéder à une vision plus globale conjuguant des propositions multiples et des conjonctions entre le dedans et le dehors.

7.3.3 "Tout demander" aux professionnels

Bien sûr que la culture micro-sociétale a ses effets de fermeture, d'annexion des résidents. Mais il convient de percevoir la contradiction des attentes envers les professionnels. D'un côté il leur est demandé d'animer un entre-nous suffisamment communautaire⁹⁶ pour faire corps, et de l'autre il serait nécessaire d'être en prise avec un extérieur qui risque de mettre en plein courant d'air. Il y a là une injonction paradoxale qui doit être reconnue: mis sur un même plan, **qualifier la vie collective intérieure à la MAS**

⁹⁶ Cf. note 83.

contraire sa volonté d'être ouverte sur l'extérieur. Comment passer d'une tendance micro-sociétale trop micro à une dimension macro-sociétale qui risque de mettre en péril une dimension communautaire dont beaucoup de personnes accueillies ont besoin? Il conviendra de trouver une réponse qui parvient à développer des conjonctions entre dedans et dehors sans mettre en danger la consistance du dedans.

8. L'environnement

La "culture d'établissement" rend l'établissement très passif envers son environnement. Le fonctionnement habituel fait de la "liste d'attente" l'unique outil qui articule le dehors avec le dedans. La pratique est celle de la saisine, modèle administratif entre tous : l'usager qui a besoin demande. Et l'importance de la liste d'attente de donner caution aux adeptes de cette logique.

Le caractère unilatéral de cette pratique dit bien le caractère non interactif de la structure. Cette passivité contraste avec toute démarche de marketing. Le seul aspect qui vient atténuer la faiblesse de cette interactivité repose sur la réputation de Bellevue. L'établissement est reconnu comme un lieu aux pratiques innovantes, au service d'une réelle promotion des personnes accueillies. La DDASS, les instituts de formation et plusieurs partenaires "naturels" (APF, AFM...) rendent compte du travail qui y est mené. Cela invite bien des demandeurs à nous solliciter.

Le Service à domicile a, lui aussi, acquis une réputation positive : les personnes qui sont entrées dans ce Service ont toutes réussi leur installation à domicile. Quand on sait la difficulté des assistantes sociales à trouver un domicile au sortir d'un établissement de rééducation fonctionnelle, on peut comprendre leur insistance à accueillir les personnes dont elles se préoccupent et qui ont le profil des personnes pour lesquelles nous avons mission.

Le seul lien soutenu avec l'extérieur est une continuité instaurée avec des **Associations d'usagers** qui veulent "favoriser le choix de la personne handicapée de vivre seule ou en famille dans un logement individuel en milieu ordinaire [...] dans des conditions de sécurité adaptée"⁹⁷. Ce lien nous permet d'être en phase avec les besoins des personnes handicapées extérieures à Bellevue, d'écouter écarts et proximité entre les demandes de résidents internes à Bellevue et les demandes en général. Il permet aussi de participer à une militance qui défend le droit de "choisir sa vie"⁹⁸.

⁹⁷ Présentation de l'Association Handitoit. Document de publicité diffusé par le Conseil Général.

⁹⁸ L'Association "Choisir sa vie" est composée de plusieurs anciens résidents de Bellevue qui ont tous réussi leur installation à domicile.

9. Etude de la mobilité sur la MAS et état des demandes actuelles

Les personnes accueillies dans la MAS forment un groupe de personnes allant de 18 à 75 ans. La moyenne d'âge des internes est de 48 ans alors que celle des semi-internes est de 34 ans. 54 % des personnes ont moins de 45 ans.

Pour étudier les mouvements vers la MAS, dans la MAS et à partir de la MAS, j'ai observé ces quinze dernières années. Cette approche quantitative des mouvements permet une objectivation de la mobilité. Elle fournit donc une mesure qui devra être utilisée, au-delà de cette étude, comme **un indicateur permettant d'évaluer la modularité du dispositif**.

On note, en tout, 75 mouvements soit une moyenne de 5 mouvements par an⁹⁹.

79 % de ces 75 mouvements s'opèrent entre l'extérieur (la famille, le domicile, d'autres établissements) et Bellevue (internat, semi-internat, appartement expérimental).

21 % de ces mouvements sont internes à Bellevue.

L'étude de la mobilité des personnes dans le dispositif actuel montre les déplacements suivants :

	nombre	mouvement	âge moyen
d'un autre établissement vers l'internat ou le SI	22	29 %	22 ans
départ vers un autre établissement	3	4 %	42 ans
de la famille vers le semi-internat	5	6,5 %	24 ans
de la famille vers l'internat	2	3 %	34 ans
retour en famille (changement d'orientation)	4	5 %	32 ans
entre le semi-internat et l'internat	5	6,5 %	31 ans
entre l'internat et le semi-internat	2	3 %	32 ans
entre la famille et l'appart expérimental	2	3 %	34 ans
entre l'internat et l'appartement expérimental	9	12 %	38 ans
entre l'internat ou le semi-internat et le domicile	3	4 %	32 ans
entre l'appart expérimental et le domicile	3	4 %	35 ans
décès	15	20 %	44 ans
	75	100 %	

La majorité des mouvements sont des entrées dans Bellevue à partir d'établissements, notamment pour enfants (29 %). Viennent ensuite les sorties dues aux décès (20%).

⁹⁹ Une personne peut faire plusieurs mouvements et certains mouvements se font à 2 niveaux; par exemple partir à domicile et passer de l'internat au semi-internat.

7% des mouvements concernent des semi-internes qui vivent en famille et qui deviennent internes vers l'âge de 31 ans. Le semi-internat permet de vivre en famille plus longtemps et assure bien une fonction de transition vers l'internat. Cette fonction de transition fonctionne aussi dans l'autre sens : lorsque des résidents partent vers le domicile, ils souhaitent être semi-internes le temps de stabiliser leur installation (3%).

Les personnes qui viennent d'autres établissements arrivent, en moyenne à 22 ans, et les personnes qui concrétisent leur interrogation vers un mode de vie à domicile (expérience en appartement ou installation) ont, en moyenne, 36 ans. On observe bien le décalage de maturité quand à la question de la place¹⁰⁰.

Au cours des 12 dernières années, 6 résidents se sont installés à domicile.

Le recensement des demandes actuelles¹⁰¹:

Il serait ici trop long de raconter, pour chaque demande, la réalité humaine en jeu et les dimensions de parcours mises en oeuvre ; je ne fais qu'indiquer:

- 14 personnes sont candidates pour entrer en **internat** (moyenne d'âge = 40)¹⁰². 9 personnes ont plus de 40 ans dont 8 sont restées en famille, famille qui ne parvient plus à aider comme elle le voudrait.

Parmi ces candidatures 2 sont actuellement semi-internes ; l'une veut devenir interne pour une aggravation de ses problèmes de santé (myopathie), l'autre parce qu'elle considère que la vie familiale gêne son évolution.

- 5 personnes sont candidates pour le **semi-internat**. Une de ces candidates est actuellement interne à Bellevue et va vivre, en fin d'année, dans la famille d'un semi-interne dont elle est amoureuse.

- 2 personnes sont candidates pour le **service à domicile**. Une personne, actuellement semi-interne de Bellevue, attend un logement adapté. Dès qu'elle aura son logement, elle entrera dans le Service à domicile.

- 3 internes vont faire, dans l'année à venir (2006-2007) leur expérience en **appartement**.

A côté de ces demandes habituelles, de nouvelles demandes apparaissent :

- 2 semi-internes qui vivent seul à leur domicile indiquent combien il est difficile pour eux d'être chaque jour prêts à 8 heures pour prendre le transport qui les conduit à Bellevue. Ils souhaiteraient un **accueil séquentiel** plus léger que le semi-internat.

- plusieurs **accueils d'urgence** ont été effectués en internat ou en semi-internat, en général à la suite de l'hospitalisation de l'aidant familial.

¹⁰⁰ Cf. mes propos en 2.3.3

¹⁰¹ La liste d'attente, non pas sous l'angle quantitatif, mais en considérant la diversité des demandes et de leur origine (institutions spécialisées mais aussi familles, cliniques de rééducation, personnes isolées, etc.) donne un indicateur mesurant une plus ou moins grande articulation entre l'institution et son environnement.

¹⁰² La "liste d'attente" peut sembler faible mais il s'agit bien de personnes ayant le profil des personnes accueillies, personnes qui restent une minorité dans le milieu du handicap. Voir la note 6.

- Mr M. est un usager du SSIAD. Il vit avec sa femme. Chaque été, il demande à être **accueilli temporairement** pour permettre à sa femme de partir en vacances.
 - Une forte demande émane de plusieurs cliniques de rééducation. Elles constatent en effet "de plus en plus de difficultés quant au retour à domicile des patients avec des handicaps lourds. Leur maintien dans leur logement, dès lors que c'est leur choix, nécessite la mise en place de multiples services. La coordination de toutes ces interventions repose sur leurs capacités à gérer les actions des intervenants. Les mois d'hospitalisation et la découverte de leurs nouvelles limites ne leur permettent pas de jouer pleinement ce rôle"¹⁰³. Une **formation** est nécessaire à leur adaptation au milieu ordinaire eu égard à leur nouvelle situation de handicap.
-

Conclusion de cette deuxième partie :

Développer la perspective énoncée dans la première partie de ce travail conduit à continuer une diversification des types d'accueil et des modes d'accompagnement. Cette orientation a pour elle la force de correspondre aux attentes des personnes accueillies et des personnes relevant de MAS ne souhaitant pas vivre en établissement. Elle est, d'autre part, cohérente tant avec les politiques publiques qu'avec le Projet associatif de l'AFAH.

Toutefois plusieurs questions restent entières :

- comment passer d'une juxtaposition de types d'accueil à un ensemble suffisamment organique pour que la modularité soit effective ?
- quelles pratiques professionnelles nouvelles sont réclamées par cette modularité ?
- quelle organisation permettrait d'articuler toutes les dimensions assumées par le dispositif sans en arriver à "tout demander" aux professionnels ?
- quels aspects réglementaires et financiers sont activés par cette combinaison de types d'accueil ?
- quelles actions peuvent corriger la trop faible inscription avec l'environnement qui a été constatée ?
- quelle pratique managériale peut permettre de passer d'une culture d'établissement fermé à une appréhension globale du dispositif institutionnel qui ferait entrer dans la dynamique dont il est porteur ?

¹⁰³ Courrier de Mme X, assistante sociale de la Clinique de rééducation WW de Marseille (Annexe p. 19)

10. Continuer à diversifier le dispositif existant

10.1 Développer de nouveaux types d'accueil et modes d'accompagnement

L'existant présenté au début de ce travail va être enrichi. Voici ce qui va être installé :

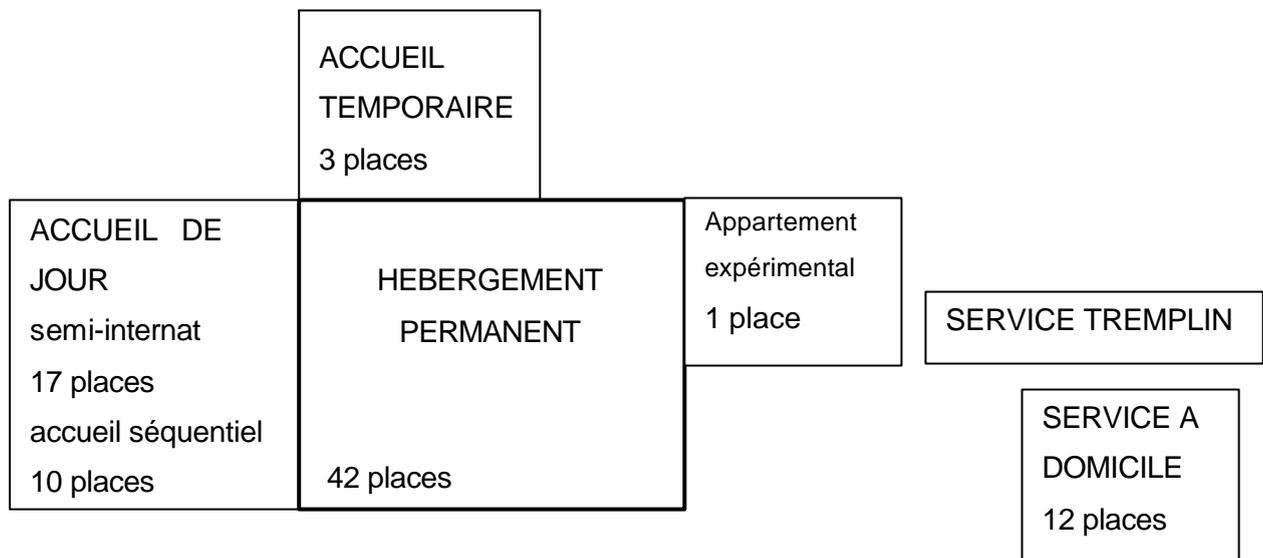
L'**appartement expérimental** jusqu'alors situé dans l'enceinte de l'établissement, dans la partie basse du parc, va être installé dans des logements locatifs qui seront construits en 2007, sur un terrain qui jouxte la propriété. La DDASS a donné son accord pour considérer cet appartement comme étant une place d'internat dans la mesure où la sécurité des biens et des personnes est assurée comme en établissement. Ainsi, en étant en dehors de l'enceinte de l'établissement, il sera mieux inscrit dans le milieu ordinaire et obtient une reconnaissance de fonctionnement autonome (considéré comme une place à part entière).

Une restructuration architecturale prévue pour 2007 va permettre de créer trois places supplémentaires dévolues à l'**accueil temporaire**. Cette proposition a plusieurs fonction selon les cas : soulager les personnes vivant en famille lorsqu'elles sentent que leurs aidants naturels s'essoufflent ; soulager les personnes vivant seules à domicile et rencontrant des difficultés passagères nécessitant un accueil momentané ; ré-accueillir une personne qui soit ne poursuit pas son expérience à domicile, soit après des années de domicile ne peut continuer pour des raisons de santé (maladie évolutive).

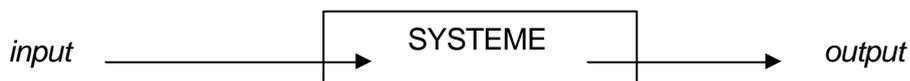
Cette restructuration des bâtiments actuels va aussi permettre d'augmenter la capacité de l'accueil de jour. Dix places vont être alors créées pour initier un **accueil séquentiel**. On entend par là un accueil qui peut être plus sporadique et partiel que le semi-internat qui propose un accueil tous les jours, du lundi au vendredi, de 9 heures à 17 heures. L'accueil séquentiel est beaucoup plus souple ; ce peut-être une journée ou deux par semaine ou plusieurs demi-journées par semaine.

Ce type d'accueil est à développer car il propose, à des personnes vivant à domicile, une réponse mieux adaptée à leurs disponibilités. En effet, vivre seul à domicile amène à consacrer une partie de son temps à des activités domestiques. Plusieurs semi-internes dans ce cas doivent démarrer leur journée vers 5 heures du matin pour être prêt à 8 heures, lorsqu'un véhicule de Bellevue vient les chercher. Cet accueil séquentiel sera donc une variation assouplie du semi-internat classique tout en donnant accès à l'ensemble du plateau technique. D'autre part il sera une réponse pour des personnes qui se retrouvent confinées à leur domicile, ne trouvant pas d'activités adaptées à la gravité de leur handicap.

Un nouveau Service dit "**tremplin**" est envisagé pour garantir une installation à domicile en mettant en place les différents Services dont a besoin la personne et en veillant à ce qu'elle acquière les compétences nécessaires au pilotage de ces Services.

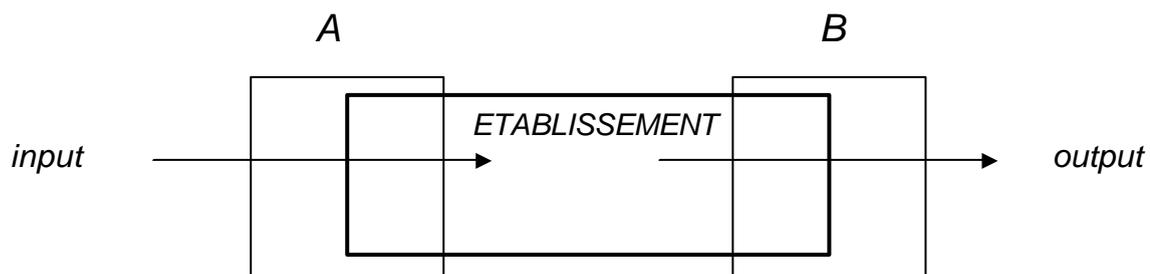


Pour qualifier ce développement il est utile d'emprunter deux notions provenant de la cybernétique. S'intéresser au flux d'un système c'est considérer, en amont du système, un mouvement "input" qui permet d'entrer dans le système et, en aval, un mouvement "output" qui permet d'en sortir.



A côté de l'accueil séquentiel qui enrichit l'accueil de jour, les deux autres types d'accueil ont une fonction à la jointure entre le système et l'extérieur, entre l'établissement et le milieu ordinaire. L'accueil temporaire relève du "input" tandis que l'appartement expérimental, prolongé par le service tremplin, relève du "output".

Ceci amène à enrichir le schéma en valorisant une **marge de superposition** mettant en conjonction le dedans et le dehors:



Les zones A et B créent une conjonction là où il y avait risque de disjonction. On l'a dit, un des anciens travers du milieu spécialisé fût de présenter des propositions qui ne s'articulaient pas avec le milieu ordinaire. Les choses étaient posées dans un binaire disjonctif : tout famille / tout établissement ; tout domicile / tout établissement ; tout dedans / dehors ; en être / ne pas en être.

La pertinence structurelle, tant de l'accueil temporaire que de l'appartement expérimental, est d'appartenir à cette zone qui superpose l'interne et l'externe. De surcroît les deux modes se complètent : l'un à l'entrée du système, l'autre à sa sortie. Ces types d'accueil offrent à la personne des paliers qui structurent un possible parcours. Ainsi le dispositif gagne structurellement en fluidité.

Au terme de ce développement, le Centre Bellevue va donc se présenter comme un ensemble de six propositions d'accompagnement (dont quatre sont des types d'accueil), propositions différenciées et combinables :

- internat (hébergement permanent)
- semi-internat et accueil séquentiel (accueil de jour)
- accueil temporaire et d'urgence
- appartement expérimental
- service tremplin
- service à domicile

Nommer cette combinaison de structures rend impropre l'utilisation du terme établissement. Il est en effet trop restrictif : l'appartement expérimental est hors les murs et le service à domicile est un service ambulatoire. Même l'appellation Maison d'Accueil Spécialisé est restrictive puisque le Service à domicile a un agrément spécifique (SSIAD). Par contre l'ensemble appartient bien à une même institution appelée, depuis l'origine, le "Centre Bellevue". Ce nom, malgré toute l'imprécision qui le caractérise, permet de nommer l'ensemble comme une globalité d'appartenance. Le Centre Bellevue apparaît ainsi comme un **dispositif institutionnel**¹⁰⁴ polymorphe composé d'une diversité de propositions. Chaque type d'accueil répond à des besoins et attentes bien caractérisés et ainsi correspond à un mode de prise en charge spécifique. Parler de "prise en charge" ici est, d'une certaine façon, contradictoire en ce que la prise en charge tend à faire de la personne non pas un acteur à part entière mais un bénéficiaire d'un service conçu sans elle pour elle. Pour souligner l'implication de la personne concernée, le terme accompagnement est préféré. Le dispositif institutionnel est dit **dispositif d'accompagnement** en ce qu'il propose à la personne une pluralité de modes d'accompagnement, chaque mode présentant une façon d'accompagner la personne bien

¹⁰⁴ Cf. note 51.

spécifique. Les six modes d'accompagnement, dont quatre sont des types d'accueil, constituent une palette suffisamment diversifiée pour que chaque personne puisse trouver une réponse qui correspond à son projet et stimule son parcours.

10.2 Favoriser la modularité

Il ne suffit pas que l'institution se compose de plusieurs types d'accueil pour qu'une modularité soit effective. Tout d'abord parce que l'on peut continuer à envisager chaque type d'accueil avec une logique de placement. Les différents types d'accueil coexistent et, pour peu que l'organisation humaine confie à des groupes différents ces accueils, chacun risque de faire vivre l'accueil dont il a la charge comme un territoire à part entière, autonome et clivé. D'autre part, parce que la structuration, bien que nécessaire, est insuffisante; elle rend possible une fluidité mais ne peut la garantir. **La dimension structurelle garde une force statique qui doit être animée par des pratiques dynamiques.** C'est ici que la dimension "passerelle" prend toute son importance.

J'ai choisi de parler de "palier" lorsqu'il s'agit de la structure et de "passerelle" lorsqu'il y a transition d'une structure à l'autre. L'appartement expérimental peut être un palier pour s'installer en milieu ordinaire ; de même l'accueil temporaire peut être un palier pour s'adapter à la vie en établissement avant d'y entrer définitivement.

A côté de cette qualification de structure, peut être dit "passerelle" tout passage d'un type d'accueil à un autre. On s'attache alors à décrire la dynamique de transition qui est transverse aux éléments de structure constituant le dispositif institutionnel. Le terme "passerelle" définit ici la **transition d'un type d'accueil à un autre** et traduit la conduite de cette transition, dit les contenus, les modalités et les pratiques caractérisant le passage entre ces accueils.

D'une certaine façon le terme "passerelle" est le versant d'animation des structures paliers. C'est cette dynamique de transition qui permet d'éviter les cassures provoquées par la radicalité des systèmes en tout ou rien.

Autrement dit, **il ne suffit pas de structurer la zone de superposition** (A ou B du schéma) **pour qu'il y ait modularité. Elle doit être tout autant animée**, dynamisée. Pour aller d'un type d'accueil à un autre, une dynamique doit se préoccuper du passage. Cette dynamique s'instaure **au travers de pratiques d'accompagnement spécifiques.** Il y a place ici pour une fonction d'accompagnement chargée du suivi des personnes « circulant » dans cette marge.

Favoriser la modularité demande donc de combiner structuration plurielle du dispositif et animation transverse des passages possibles. Voici deux propositions d'accompagnement qui combinent une structuration en paliers et des démarches spécifiques de passerelle.

10.2.1 Un parcours d'entrée dans le dispositif (marge A)¹⁰⁵.

L'établissement est régulièrement saisi pour des admissions (contact direct ou, et surtout, par courrier). Parmi les candidats, les personnes ayant le profil des personnes accueillies sont contactées par un professionnel qui va les **rencontrer dans leur situation habituelle**. Il s'agit alors d'écouter les raisons de la demande, de percevoir l'auteur de cette demande (un aidant, la personne elle-même, le tuteur, etc.), et de décoder cette demande. Il s'agit tout autant de présenter le dispositif institutionnel dans son ensemble, d'en formuler les différentes composantes et les parcours possibles. C'est cette interaction qui permet d'affiner une première approche.

Cette rencontre peut être renouvelée afin de mieux clarifier les attentes (les besoins sont généralement plus faciles à saisir), voir en quoi le Projet de la personne recoupe les possibilités institutionnelles et en quoi le dispositif institutionnel peut s'adapter au Projet de cette personne. Ces premiers contacts sont très importants. Bien souvent il n'y a pas de place disponible dans le type d'accueil envisagé et nous ne devons pas nous présenter comme "la" meilleure et unique solution. Trop souvent l'approche est animée comme si la personne n'avait jamais eu de réponses adéquates à sa situation, comme si elle n'avait jamais été inscrite dans un faisceau de réponses et d'aidants, comme si nous étions les sauveurs d'une situation qui n'attendait que nous. Le professionnel doit ici bien **percevoir le maillage de réponses ayant existé et existant** et le prendre en compte dans la construction d'un projet spécifique de transition. Ce maillage respecte les compétences déjà présentes (familles, services sociaux, réseau amical, tuteur, établissements déjà sollicités, etc.) pour présenter les possibilités du dispositif de Bellevue en articulation / complémentarité avec cet existant.

Dans cette progressive **co-construction d'un projet d'accueil individualisé**, une visite de l'établissement ou du Service est organisée, visite comportant un moment d'échange avec le médecin de Bellevue puis avec moi-même. Cette co-construction devra, au moment opportun être mise en synergie avec les professionnels de la MDPH chargés d'élaborer le dossier présenté en CDAPH.

¹⁰⁵ Plusieurs aspects formulés ici ne sont pas mis en oeuvre actuellement dans Bellevue. J'ai pu les observer au cours d'un stage effectué au Foyer La Chalède (Langeac 43 300).

Quel que soit le type d'accueil souhaité, l'**utilisation des paliers** est possible. Si la personne sollicite une place en hébergement permanent, le passage par des séjours en accueil temporaire est souhaitable (soit dans le cadre de l'hébergement, soit dans le cadre de l'accueil de jour, ou les deux combinés). Tout d'abord cela permet bien souvent d'apporter de l'oxygène à une situation souvent critique mais surtout cela offre à la personne une rencontre des résidents et des professionnels de la MAS et la découverte de ce qui s'y vit.

Accueillir une personne pendant une semaine en accueil d'urgence peut faire de l'accueil un dépannage bienveillant. Mais cela peut surtout être une belle occasion de rencontre donnant à voir l'histoire de cette personne, à entendre ses attentes et, à partir de là, **favoriser une mise en perspective de son avenir**. Même si la réponse semble, au premier abord, surtout aider les aidants, le souci de l'accueillant doit rester : en quoi cela fait sens pour cette personne ?

Engager des professionnels dans ce type de pratique permet de les ouvrir à ce rapport au dehors. Le souci d'une qualification du dedans conduit souvent à faire comme si l'unique réseau de la personne accueillie était l'institution elle-même. Une prise au sérieux du réseau familial, amical, social de la personne conduit à entretenir sinon développer ce réseau de base¹⁰⁶. Faire comme si nous étions le seul réseau rend la personne dépendante de la structure spécialisée. Avant de s'interroger sur le développement des liens avec l'extérieur il convient de ne pas couper ceux qui existent et qui comptent pour la personne.

10.2.2 Un parcours de sortie du dispositif (marge B).

L'idée est de structurer le passage du dedans au dehors par des étapes qui vont permettre à la personne à la fois de mesurer la réalité vers laquelle elle tend et d'acquérir, au fil de ces étapes, les compétences nécessaires à l'accroissement de son autonomie.

A partir d'une demande explicite de la personne accueillie, une **première expérience en appartement** est proposée. Cette expérience dure deux mois durant lesquels elle vit seule et vient dans l'établissement en accueil de jour. Le but de cette expérience est que la personne "fasse une expérience de vie en appartement afin qu'elle puisse évaluer *par elle-même* si cela correspond à ce qu'elle cherche à vivre. Que cette expérience soit la plus proche possible d'une situation réelle correspondant au domicile"¹⁰⁷.

¹⁰⁶ "Réseau primaire, réseaux secondaires non formels et réseaux secondaires formels" selon les définitions données par Ph. DUMOULIN, R. DUMONT, N. BROSS, G. MASCLLET in *Travailler en réseau*. Dunod, 2003. 269 pages. p.128-129.

¹⁰⁷ Extrait de la fiche "règles du jeu de l'expérience en appartement".

La personne reste entourée des professionnels qui sont habituellement impliqués dans son quotidien. Il est demandé à ces professionnels de respecter quelques règles :

"- veiller à ne pas amener, dans l'appartement, les problèmes propres à l'établissement (il s'agit bien, dans l'esprit, de créer une certaine rupture avec la vie institutionnelle) ;

- respecter les temps d'intervention car c'est une des conditions pour rendre cette expérience fidèle à la réalité de l'extérieur ;

- c'est le résident qui est demandeur, c'est lui qui organise les choses et non la tierce personne qui sait de façon automatisée ce qu'il faut faire ; les professionnels qui entrent dans l'appartement essayent de bien suivre ce que demande le résident, chacun n'a pas à donner ses propres conseils".¹⁰⁷

L'ensemble de l'expérience est accompagné par un éducateur spécialisé qui assure la fonction Conseil. Il s'agit de laisser dysfonctionner pour, dans un deuxième temps, reprendre avec la personne ces dysfonctionnements, les analyser et construire des pratiques permettant d'éviter qu'ils se renouvellent.

Au terme des deux mois, la personne reprend sa place dans l'établissement. Il lui est alors réclamé de maintenir, dans les fonctionnements de l'établissement, le maximum d'acquis favorisés par cette première expérience. Après ce retour, le **bilan** de l'expérience est dressé.

Au moment qui est le sien, la personne peut manifester sa volonté de continuer son expérience. Il est alors mis en place une **formation qui lui est adaptée**. Prenant appui sur les résultats de la première expérience, l'équipe encadrante et la personne priorisent plusieurs compétences qui semblent nécessaires à acquérir¹⁰⁸. Pour chaque compétence un double travail est mis en place. "C'est dans la situation que la personne doit mobiliser et mettre en oeuvre des contenus communiqués par les techniciens¹⁰⁹. Aussi, à côté des techniciens, les AMP doivent aider la personne à s'approprier, en situation, les éléments étudiés. La formation tient sa cohérence en ce qu'elle conjugue enseignements et mises en application".¹¹⁰

Il est conjointement proposé à la personne de faire une **deuxième expérience en appartement**. Celle-ci dure trois mois avec des règles du jeu qui rendent la situation plus proche d'une réalité à domicile et notamment cette règle : ce sont les professionnels du Service à domicile qui interviennent, donc des professionnels que la personne ne connaît pas. Le suivi de l'expérience est sensiblement sur le même modèle que la première

¹⁰⁸ Un exemple est mis en annexe page 20.

¹⁰⁹ On entend par "techniciens" des compétences chargées d'enseignement: psychologue cognitive, conseillère en économie sociale et familiale, ergothérapeute, assistante sociale, etc. (cf Annexe p.23)

¹¹⁰ Extrait de la fiche "Dynamique de formation pour l'expérience en appartement".

expérience. Au terme de cette expérience le bilan est effectué à l'aide de la méthode utilisée lors du premier bilan.

Après son retour dans l'établissement, si la personne souhaite continuer sa démarche, une recherche d'appartement adapté est enclenchée ; la personne a ici toute son initiative et bien souvent a besoin de toute son énergie pour faire aboutir son projet tant il est difficile de trouver un appartement accessible. Une fois le bail signé, une étape cruciale est mise en oeuvre pour la réussite du parcours. Cette étape, telle que nous l'avons élaborée, est originale et a fait l'objet d'une présentation à la DDASS et à l'ex-COTOREP au cours de l'année 2005 ; elle sera proposée à l'équipe technique de la MDPH avant la fin de cette année 2006. L'idée est d'**installer la personne à son domicile** en retirant progressivement nos interventions au profit de services extérieurs qui prennent notre relais, cette progression permettant de garantir une réelle adaptation à la nouvelle situation. C'est le but du "Service tremplin".

Voici, schématisé, ce que pourrait être ce retrait :

mois	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12
Soin	—————										infirmier lib SSIAD	
Dépendance	—————							service d'auxiliaire de vie				
Matériel	—————				service d'aide ménagère							
Social	—————										SAVS	

La transition permet de passer d'une prise en charge globale assurée par notre dispositif à une totale autonomie de la situation de la personne assurée par des services indépendants de Bellevue. (Bien sûr, si elle le souhaite et si une place est libre, elle peut bénéficier du SSIAD de Bellevue pour la dimension soin.)

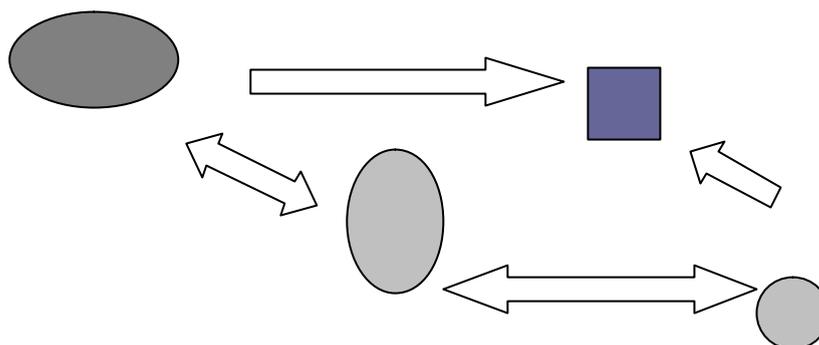
On le voit, c'est tout **un processus de désinstitutionalisation** qui est ici à l'oeuvre à l'aide des trois étapes clairement structurées (deux expériences en appartement et une installation au domicile) et d'une pratique "passerelle" qui couple accompagnement et formation individualisés.

10.3 La globalité organique¹¹¹ du dispositif

10.3.1 Une question de système et ses conséquences sur le Projet institutionnel

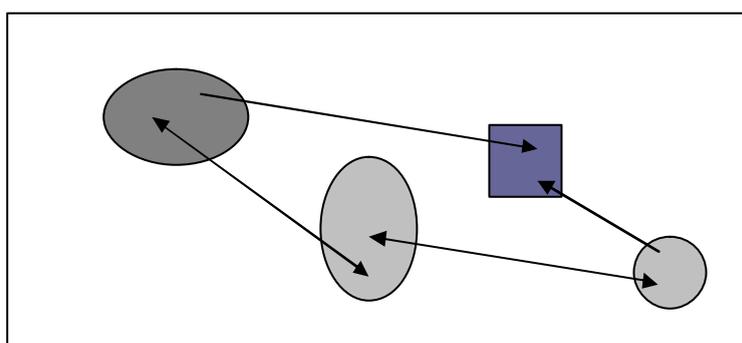
La modularité, tributaire d'une souplesse effective du dispositif institutionnel, est favorisée ou défavorisée selon l'inscription des différents types d'accueil dans un projet global. En effet, deux modèles différents permettent de caractériser les structures paliers et les dynamiques passerelles :

- Soit chaque type d'accueil est pensé comme un rouage autonome et chaque passerelle est considérée comme un pont entre deux systèmes :



Dans ce cas, on peut fort bien diversifier les propositions d'accueil tout en les faisant fonctionner comme des systèmes qui coexistent sans être attentifs à la logique d'un parcours transverse aux propositions.

- Soit les différents types d'accueil appartiennent à un système global qui pense la circulation entre ces accueils comme un flux appartenant au système lui-même :



Entre le premier modèle et le second, la fonction de passage n'est pas connotée de la même façon. Le premier modèle prend le risque que chaque type d'accueil reproduise en interne la logique de placement tandis que le second donne à la circulation entre les

¹¹¹ L'organique renvoie au vivant, en opposition au mécanique qui renvoie à la machine. L'organique traduit les organes qui composent le corps, non pas seulement comme une juxtaposition de fonctionnalités mais comme un niveau d'organisation supérieur (comme on parle de loi organique).

composantes du système une dimension propre au système¹¹². La passerelle n'a alors plus un aspect autonome ; c'est le système lui-même qui se compose d'aspects statiques (chaque type d'accueil a sa propre consistance) et de flux dynamiques. Le système est alors, par définition, modulable, à géométrie variable, se modulant en fonction de la demande-projet de la personne accueillie par le système. **Le système devient capable de souplesse et d'individuation.**

Cette question qui peut sembler bien abstraite est en réalité porteuse de lourds enjeux. Lorsqu'il fallut reconsidérer l'agrément du Service à domicile, la question s'est clairement posée : le laisser comme un Service autonome de l'Association ou l'adosser à la MAS et l'inclure dans le dispositif institutionnel du "Centre Bellevue". Une lecture systémique a conduit à privilégier la seconde logique. Bien qu'étant une "section tarifaire indépendante", le Service à domicile est un service à part entière de Bellevue, et chaque lettre d'engagement précise : "les modalités d'exécution de votre contrat de travail seront en fonction des nécessités de service suivantes : interventions dans l'établissement et interventions au domicile des personnes handicapées bénéficiaires du SSIAD". La possibilité de transition est ainsi bien réelle à tel point qu'elle l'est tant pour les professionnels que pour les personnes accueillies. Au-delà de la volonté d'individus, elle est inscrite de façon structurelle.

Selon l'approche choisie, la conception du Projet institutionnel ne se pose pas de la même façon. Redire les missions de la MAS dans un Projet d'établissement et rédiger un Projet de Service pour le SSIAD ne force pas à se poser les mêmes questions qu'en les considérant comme appartenant à un tout. Le tout étant plus que la somme des parties, **le Projet institutionnel dépasse la compilation des missions de chaque mode d'accueil. En abordant le Projet sous l'angle d'un ensemble organique, la question de la raison d'être de cet ensemble est amplifiée et se pose de façon plus radicale qu'en juxtaposant des Projets de services.**

Quelle articulation entre une affirmation du type : "permettre à la personne de s'épanouir et de développer ses capacités dans une vie collective de qualité" et une autre : "favoriser une vie à domicile qui soit, en milieu ordinaire, la plus digne possible" ? De quoi s'agit-il puisque le Projet global s'adresse aux mêmes personnes selon qu'elles sont dans l'établissement ou à leur domicile ? Voilà qui conduit à dépasser des finalités trop construites sur l'opposition dedans / dehors en formulant ainsi : "permettre à chaque personne accueillie, quelle que soit l'importance de son handicap, de mener une vie adulte en ayant sa place dans la société".

¹¹² Pour le dire autrement : le premier modèle appartient à une conception mécaniste des systèmes d'organisation et le second à une conception organique qui insiste sur les interactions des éléments au sein d'un système en quête d'homéostasie.

La recherche d'une lisibilité globale du Projet institutionnel nous fait recouper la question de la place. En effet, en rester aux Projets de service sans aborder l'ensemble comme un tout permet de présenter chaque Service à partir de l'évidence du placement. Il s'agit alors, ce fait étant pris pour acquis, de rendre la vie dans l'interne du Service la plus humaine possible. La personne est là et tout le monde souhaite son épanouissement et son bien-être dans sa situation. Que trouver à redire ?

Aborder une finalité plus générale impose une formulation du Projet institutionnel non plus à partir de la présence de la personne dans le Service mais **dans la marge conjonctive du dehors ordinaire et de ce dedans spécialisé. Situer la personne à partir de sa place dans la société c'est aborder la question en amont du placement.** Oui cette place peut être dans cet établissement mais, si ce n'est pas le cas, **cet établissement a pour mission d'aider cette personne à trouver la place qui lui convient** ; le placement ne fait pas la place.

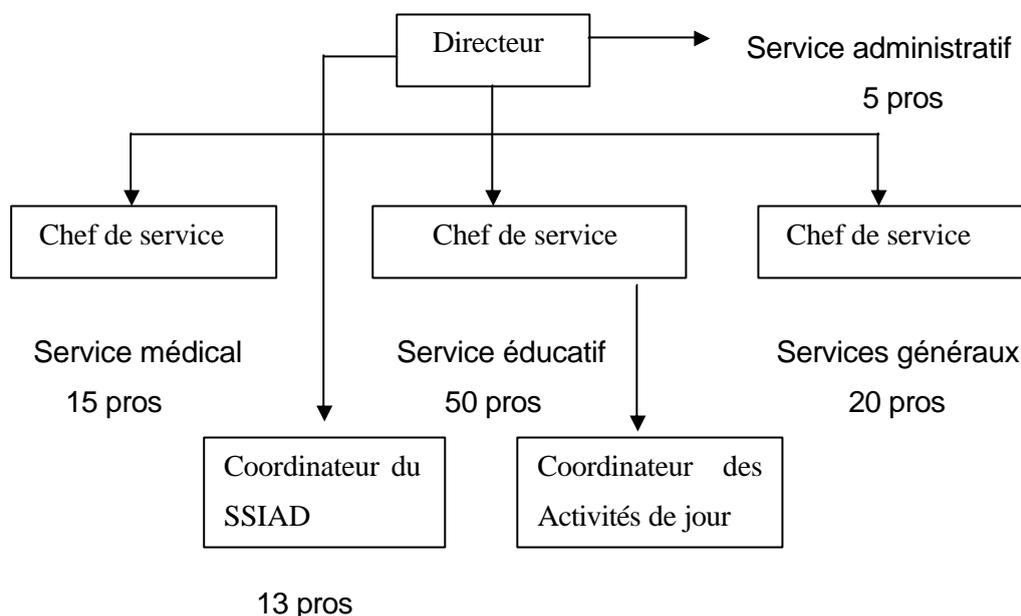
Faire du placement la bonne place c'est auto-justifier l'existence de l'établissement. Or l'établissement ne trouve sa raison d'être qu'en ce qu'il répond à des besoins-attentes des personnes en situation de handicap. Le jour où ces besoins-attentes trouvent d'autres lieux de réponses, il n'a plus sa raison d'être. Ne plus avoir peur d'une fragilisation de son existence ouvre bien la porte au libre choix de vie des personnes. Vouloir maintenir l'existant génère une motivation implicite qui fabrique du client. L'existant ne prend sa force qu'en trouvant toujours plus sa raison d'être, au risque de sa relativisation. L'institution est-elle prête à écouter jusqu'à ce qui la défait, est-elle prête à prendre en compte ce qui la risque? Je le crois et pense même qu'elle trouve de la force dans cette forme de précarité.

Car ce qui la risque est le Projet de la personne. La finalité du dispositif institutionnel va au-delà de son intérêt propre de survie. Il concerne vraiment la personne au point d'élaborer une visée suffisamment en amont du placement. Ceci est la question de la double appartenance de toute frontière ; une frontière a deux faces et, selon la négation de cette ambivalence, toute la question de la place se retrouve ouverte ou définitivement réglée.

Le Centre Bellevue a pour finalité de "permettre à chaque personne accueillie, quelle que soit l'importance de son handicap, de mener une vie adulte en ayant sa place dans la société". Il possède des ressources qui lui permettent d'accompagner la personne dans la recherche de cette place. Et peu importe que cette place soit au sein du dispositif ou en son extérieur. Sa visée reste la personne, et sa raison d'être, le service de celle-ci.

10.3.2 Une question de système et ses conséquences sur l'organisation

Le diagramme organisationnel du nouveau dispositif doit prendre à son compte la question de système qui vient d'être traitée. Le diagramme actuel est celui-ci :



On observe que le Service à Domicile est un Service en lien avec l'établissement au niveau du directeur. Ceci nous fait souligner un premier point : le SSIAD n'est pas suffisamment articulé avec les autres services, ceux-ci étant pensés comme propres à l'établissement.

Deuxième point : la charge de travail du Chef de service est actuellement importante (50 professionnels). La professionnalisation de notre secteur et la diversification de notre structure ajoutent à cette charge et vont rendre ce poste intenable.

Dernier point : le "service éducatif" est posé comme un tout homogène et compact. Or la diversification des modes d'accompagnement doit gérer une difficulté : il faut à la fois qualifier la vie collective interne et parvenir à être mieux réceptif à l'environnement. Tout laisser sur un même plan favorise des amalgames qui peuvent être source d'instabilité. Il convient donc de différencier les plans tout en les maintenant dans une globalité qui les unifie. **Chacun doit ici apprendre à gérer, en tension, à la fois le niveau dans lequel il est impliqué et une globalité qui articule tous les niveaux.**

Cette différenciation des plans réclame une **organisation par Pôles**, trois Pôles s'articulant par le Projet¹¹³. Le "Pôle hébergement" qualifiera la consistance communautaire nécessaire à la qualité du vivre ensemble des personnes hébergées à long terme. Le "Pôle accueil de jour", conformément aux origines du Projet, animera la

¹¹³ L'approche systémique parlerait d'ensemble et de sous-ensemble.

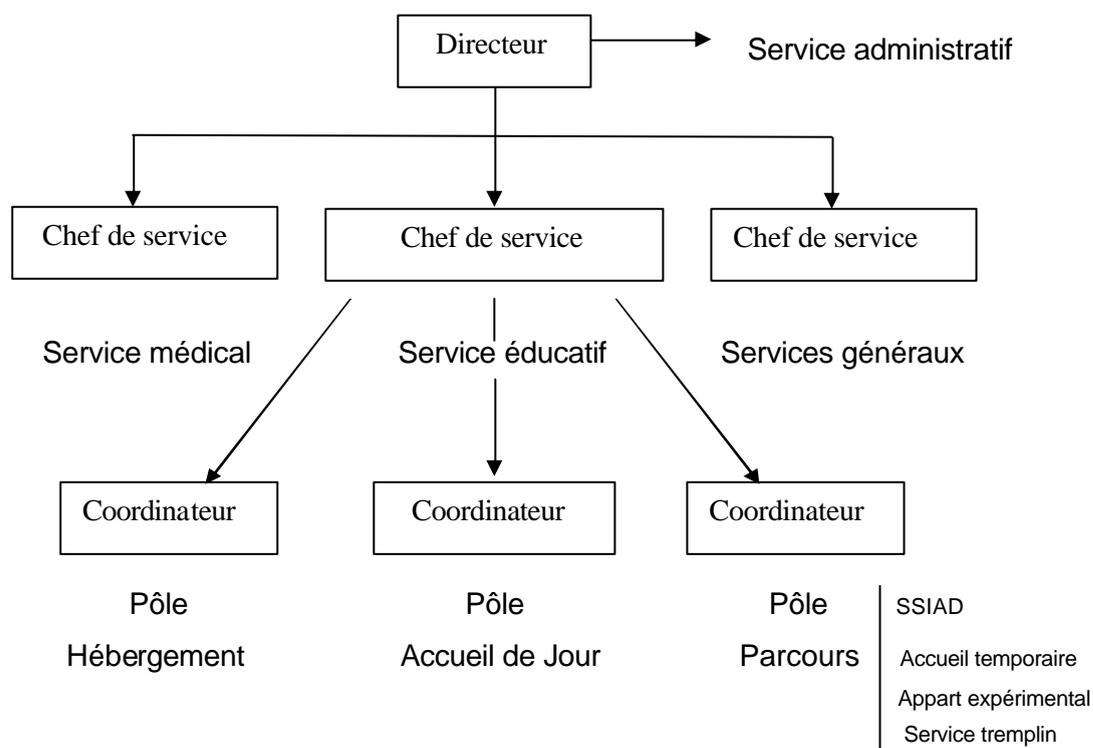
deuxième valeur de méthode¹¹⁴ en proposant des activités thérapeutiques et créatrices adaptées aux possibilités fonctionnelles de chacun. Le "Pôle parcours" favorisera tout ce qui relève du dé-placement : accueil temporaire, appartement expérimental, service tremplin, service à domicile, la formation et les pratiques qui vont avec. Pour accroître la cohérence et résoudre le premier point souligné, ce Pôle sera confié au coordinateur actuel du SSIAD.

Prendre cette orientation fait que l'hébergement ne s'oppose plus à une ouverture sur l'extérieur à partir du moment où, conjointement, on favorise un flux de personnes. Tout ce qui rend possible le parcours rééquilibre les aspects négatifs du total de l'institution. La dimension de modularité atténue le risque totalitaire de l'institution ; elle fait du lieu de vie un lieu qui n'est pas obligatoirement pour toute la vie. **La modularité devient une condition nécessaire pour qu'un établissement spécialisé puisse être effectivement un lieu de vie.**

Améliorer l'organisation conduit à restructurer le diagramme ainsi :

- manifester le passage de l'établissement au dispositif institutionnel en tenant compte de ce qui a été souligné sur l'approche globale du dispositif (10.3.1) qui rend organique l'articulation dedans / dehors ;
- soulager le poste de Chef de service ;
- développer un fonctionnement par Pôles.

Voici la nouvelle organisation qui va être développée dans les trois années à venir :



¹¹⁴ Cf. supra chapitre 6 .

10.4 Aspects réglementaires et financiers

La modularité des MAS a été maintes fois **encouragée par les autorités**. Certains textes témoignent de cette perspective : "il a été décidé d'expérimenter une forme nouvelle et complémentaire d'intervention à domicile à partir d'établissements assurant habituellement une prise en charge lourde avec hébergement (MAS, FAM)"¹¹⁵. La MAS est bien un pôle ressource que l'on peut solliciter pour translater des compétences sur l'extérieur. Les "orientations régionales pour la prise en charge des personnes handicapée dans la région PACA" (mars 2004) le rappelait : "les interventions à domicile (...) à partir des établissements (MAS ou FAM) sont à encourager; en effet ces structures constituent de véritables plateaux techniques permettant une coordination des interventions, une sécurisation du maintien à domicile et une possibilité de repli sur l'établissement en cas d'urgence ou pour un séjour temporaire planifié"¹¹⁶.

Ceci dit, la multiplicité des types d'accueil peut faire apparaître une dérive connue de notre secteur : ce que l'on nomme "**l'effet filière**". C'est une tendance à développer des réponses uniquement pour les personnes entrées dans le dispositif ; d'une certaine façon elles se déplacent mais dans un système tentaculaire fermé. Dans le dispositif ici présenté, chaque mode d'accompagnement est ouvert à des personnes venant de l'extérieur même si c'est à l'écoute des résidents internes que nous avons été amenés à développer différents modes. L'appartement expérimental, comme le Service à domicile accueillent des personnes sortant de clinique de rééducation et n'étant nullement passées par l'internat. Cette exigence fait d'ailleurs partie des aspects évaluables du SSIAD¹¹⁷.

Le Service tremplin, sollicitera, à partir de 2007, un "caractère expérimental" en utilisant l'article L.312-1 alinéa 12.

Concernant les aspects financiers, on sait les difficultés que provoque la multiplication des financeurs et leur croisement d'un type d'accueil à un autre. Dans notre cas les choses paraissent simplifiées puisque les types d'accueil MAS (hébergement permanent, accueil de jour, appartement expérimental, accueil temporaire) et SSIAD, bien qu'étant sujets à une variation entre prix de journée et dotation globale, ont un financeur unique : l'Assurance maladie.

¹¹⁵ Circulaire DGAS/PHAN/3A/n° 2002.522 du 11 octobre 2002

¹¹⁶ Document DRASS, mars 2004, item 433.3. p.38

¹¹⁷ "Le cadre expérimental implique une évaluation (...) qui permettra d'appréhender (...) l'ouverture du service à des populations extérieures à la MAS afin d'éviter tout effet de filière conformément au principe d'égalité d'accès". Rappel écrit à chaque proposition budgétaire préfectorale.

Toutefois quelques aspects font difficultés :

1/ L'**accueil séquentiel est incompatible avec un fonctionnement par journée**. La logique du prix de journée impose que mi-temps soit synonyme d'un jour sur deux. Or la demande est plutôt de venir par demi-journée.

- Recherche de solution. L'inspecteur DDASS s'est engagé à organiser une rencontre avec un responsable de la CRAM pour aborder cette question. Une forme de dotation globale peut-elle être envisagée ? Elle grouperait des demi-journées pour correspondre à une place ; une place pourrait devenir deux personnes venant chacune une demi-journée par jour, cinq personnes venant deux demi-journées par semaine, trois personnes venant trois demi-journées par semaine, etc.

2/ Concernant le "**Service tremplin**", la **modalité de financement à la journée ne paraît pas adéquate**. Nos projections de temps d'intervention auprès d'une personne montre un temps d'intervention de 156 heures le premier mois et de 13 heures le dernier mois¹¹⁸. Comment dans ce cas réclamer un prix de journée comme si nous étions dans une prise en charge totale ? De plus, comment faire fonctionner ce Service à la place ? On est dans une logique de coordination des ressources de la MAS sur un projet individualisé bien spécifique. Il se peut très bien que pendant un an, aucune personne ne sollicite ce Service, et que l'année suivant trois personnes en aient besoin. Et puis, pour telle personne, ce service va mettre neuf mois pour se retirer alors que pour une autre, qui par exemple aurait déjà des compétences avérées dans un domaine, cinq mois suffisent.

- Recherche de solution. La logique de financement du Service tremplin semble plutôt relever d'une modalité forfaitaire. Pour une personne, en fonction d'un temps d'adaptation-formation évalué dès le départ, un forfait serait versé à la MAS Bellevue.

Qui payerait ce forfait ? Avant ce premier janvier la question semble ne pas pouvoir trouver de réponse : le Conseil Général renvoie vers l'Assurance Maladie (pourquoi en viendrait-il à participer au financement de l'installation à domicile d'une personne qui correspond aux critères d'une orientation MAS ?). Depuis le premier janvier, la mise en œuvre de la MDPH ouvre des pistes : on peut souhaiter que la "Prestation de Compensation du Handicap" puisse financer, pour une durée précise, le service garantissant l'installation de la personne à son domicile.

3/ Concernant encore le "**Service tremplin**" la question concerne aussi le niveau de **participation financière de la personne**. Si la prestation Bellevue est financée par l'Assurance maladie, elle est donc gratuite pour la personne. Or, au cours de la mise en place des Services extérieurs, la personne doit participer financièrement et de façon progressive. On peut craindre que la personne ne se dépêche pas de progresser en

¹¹⁸ Voir le détail dans les Annexes, page 29.

découvrant que, proportionnellement à sa réussite, elle se retrouve à devoir financer de plus en plus d'interventions.

- Recherche de solution. Il faut donc trouver une modalité qui fasse participer la personne au financement de nos interventions dès son entrée dans le Service. Elle doit payer au début du projet ce qu'elle payera au terme de notre retrait. Quelle modalité inventer pour qu'elle verse au Centre Bellevue ce qu'elle versera ensuite à d'autres Services et que le Centre ait en recettes complémentaires le coût indemnisant son intervention ?

4/ Une personne qui venait en **Accueil de jour** au Centre a été accueillie dans des appartements bénéficiant d'un Service SAMSAH. Cette personne souhaite continuer à venir en accueil séquentiel. En effet, l'importance de son handicap ne lui permet pas de trouver des activités adaptées à son handicap. L'Association porteuse de ce projet d'appartements adaptés considère actuellement que l'accueil de cette personne à Bellevue provoquerait une "double prise en charge" puisque le SAMSAH relève, comme la MAS, d'un financement Assurance maladie. A nouveau ce n'est pas le projet de la personne qui prime mais bien d'autres logiques.

- Recherche de solution. Conformément à l'article 312-7 du CASF¹¹⁹, une convention entre cette Association et Bellevue pourrait montrer que les prestations proposées par la MAS dans le cadre de l'accueil séquentiel ne recourent pas les prestations d'aide à la personne financées dans le cadre du SAMSAH. D'autre part l'article R 314-124 du CASF tend à assouplir la notion de "double prise en charge" pour privilégier une continuité des soins dans une modularité¹²⁰.

Les établissements et services financés par le Conseil Général (Foyer de vie et Foyer d'hébergement ESAT par exemple) ont plus de facilité à développer une modularité car, dès l'hébergement, ils sont budgétés par le financeur qui a aussi en charge l'accompagnement social à domicile. **Les MAS ont une difficulté qui, dans ce domaine, leur est spécifique dès qu'elle développe une zone de transition vers le domicile** ; il y a opposition entre un financement Assurance Maladie pour la MAS et la dimension sociale du domicile financée par le Conseil Général¹²¹. Tout projet articulant la MAS avec le milieu ordinaire est donc sujet à un **effet de ciseau**. La mise en place de la

¹¹⁹ "Afin de favoriser leur coordination,leur complémentarité et garantir la continuité des prises en charges et de l'accompagnement (...) les établissements et services (...) peuvent: conclure des conventions".

¹²⁰ C'est notamment le cas dans le secteur de la maladie mentale qui, comme nous, cherche à garantir une continuité des soins malgré un parcours de développement d'une autonomie en milieu naturel. Cet article concerne, en R 314-124, les établissements accueillant des mineurs (2° du I de l'article L 312-1) mais il est, en R 314-152 étendu aux établissements relevant du 7° du I de L 312-1 dont les MAS.

¹²¹ Ce n'est pas le domicile en tant que tel qui fait critère puisque l'Assurance maladie finance, par exemple, l'hospitalisation à domicile

CNSA est, je l'espère, une réelle occasion de sortir de cette dichotomie, permettant aux modalités de financement de s'assouplir à hauteur des projets individualisés.

Ces aspects réglementaires et financiers sont ardues mais il appartient pleinement à la fonction de directeur d'être une force de proposition qui, en développant des projets réactifs aux besoins-attentes des personnes, provoque une recherche de solutions réglementaires et financières. L'histoire du secteur s'est construite ainsi. Pour ma part, cette recherche se fait tant avec l'inspecteur DDASS qu'avec certains techniciens de l'URIOPSS qui mettent en lien avec d'autres projets cherchant à faire évoluer les mêmes aspects.

10.5 Programme de mise en oeuvre

10.5.1 Phasage

La vétusté des bâtiments actuels et leur inadéquation aux normes de notre société (salle de bain commune, salle à manger unique, etc.) nous conduisent à opérer une restructuration complète de l'ensemble de l'établissement. A cette occasion il va être enfin possible de bien distinguer les Pôles "hébergement" et "accueil de jour" en les situant dans des bâtiments différents. Le permis de construire devrait être obtenu en octobre de cette année et les travaux vont débuter au printemps 2007.

La phase I qui restructure le Pôle hébergement devrait être finie pour septembre 2008. Nous ouvrirons alors l'accueil temporaire. Parallèlement, la construction des immeubles locatifs voisins sera achevée et l'appartement expérimental y sera installé dans le premier semestre 2008.

La phase II qui restructure le Pôle accueil de jour devrait se terminer à la fin de l'année 2009. Les années 2009-2010 permettront une montée en puissance des dix places d'accueil séquentiel.

Ces temporalités vont permettre d'animer conjointement la recherche du cadre financier pour l'accueil séquentiel et le service tremplin, et le travail avec la MDPH dans son recensement des besoins-attentes des personnes. En interne, l'augmentation de notre activité entraînera un progressif développement de l'encadrement. Les deux années à venir vont donc réclamer un travail sur le projet institutionnel prenant en compte ces nouvelles perspectives et inventant une organisation renouvelée.

10.5.2 Augmentation de la capacité d'accueil et conséquences budgétaires

CAPACITE ACTUELLE		places converties ¹²²
Internat (dont appartement expérimental)	42	42
Semi-internat	17	12,75
total	59	54,75
AUGMENTATION DE LA CAPACITE		
Accueil temporaire	3	3
Appartement expérimental	1	1
Accueil de jour (séquentiel)	10	7,5
total (24%)	14	11,5
CAPACITE TOTALE	73	66,25

NB: Le SSIAD est une section tarifaire indépendance et son nombre de places (12) reste inchangé.

Compte tenu de cette augmentation de l'accueil et des objectifs clarifiés, le plateau technique médical va être développé ainsi :

- le poste d'ergothérapeute, actuellement de 0,30 ETP sera passé à plein-temps
- pour développer la formation, la psycho-cogniticienne verra son temps augmenter d'un ¼ temps
- les autres postes seront augmentés proportionnellement à l'activité nouvelle (24 %)

L'équipe socio-éducative, conformément à la structuration élaborée (10.3.2) sera renforcée ainsi :

- un coordinateur du "Pôle hébergement" à plein-temps ;
- le coordinateur du SSIAD, actuellement à ½ temps, passera à plein-temps pour prendre la coordination du "Pôle passerelle" ;
- deux éducateurs spécialisés à ¾ temps seront ses adjoints pour développer les pratiques indiquées en 10.2 ;
- pour assurer les actes de la vie quotidienne et les activités de jour, il faudra 7,25 ETP AMP supplémentaires.

Le tableau des effectifs correspondant à cette augmentation est donc :

	ETP	indice	salaire chargé
EQUIPE MEDICALE			
infirmière	0,50	503	18 086 ¹²³
médecin	0,30	1 687	33 633
psycho logue	0,25	848	14 089

¹²² Budgétairement, une place de semi-internat équivaut à 75% d'une place d'internat

¹²³ Convention Collective 66

psycho-cogniticienne	0,25	848	14 089
ergothérapeute	0,70	503	25 320
total	2		
EQUIPE SOCIALE			
coordinateur Pôle hébergement	1	517	37 179
coordinateur Pôle parcours	0,5	517	18 589
éducateurs spécialisés	1,5	517	55 768
AMP	7,25	429	223664
total	10,25		
TOTAL	12.25		440 417

Le taux d'encadrement actuel est de 90.90 pour 59 résidents soit un ratio de 1.54. Après la création des nouvelles places, ce ratio aura diminué puisqu'il sera de 1.41.

Budgétairement, l'augmentation de l'accueil coûtera (nouvelles mesures) :

GROUPE I	
Estimation des achats divers	66 000
GROUPE II	
Salaires chargés	440 417
Transport externe	28 765
GROUPE III	
Location appartement expérimental	5 500
TOTAL	540 682

Au cours des échanges sur le financement de la restructuration architecturale du Centre Bellevue, la DDASS s'est engagée à prendre en compte ce surcoût.

11. L'inscription du dispositif institutionnel dans l'environnement

Développer la structure pour qu'elle offre des propositions diversifiées et instaurer des "pratiques passerelles" entre ces propositions passe par la mise en oeuvre de ce que j'ai nommé des zones de superposition entre le dehors et le dedans spécialisé. Cette mise en oeuvre réclame de la part des acteurs de la structure une dynamique interne que j'ai jusqu'ici précisée. Mais elle réclame tout autant une dynamique de communication et de présence à l'environnement animée par l'Association et moi-même. Pour le dire autrement, développer l'établissement au point d'en faire un dispositif institutionnel modulable va de pair avec **des pratiques permettant de mettre ce dispositif en**

interaction avec son environnement. La densité du flux des personnes est tributaire d'une prise au sérieux des attentes des personnes accueillies tout autant que d'une capacité de réaction aux attentes des personnes extérieures. Pour cela, on peut distinguer trois champs réclamant une mise en réseau.

11.1 Concernant l'aspect "input" du flux

Il convient d'entretenir et de développer des liens avec les institutions médico-sociales et sanitaires qui, sur le département, partagent avec nous une réelle préoccupation des personnes ayant le profil des personnes accueillies :

- l'IEM Saint-Thys, seul établissement des Bouches-du-Rhône à accueillir des enfants IMC dont le niveau intellectuel permet une scolarisation¹²⁴;
- les Associations telles que l'Association des Paralysés de France, l'Association Française contre la Myopathie¹²⁵ et l'Association Française des Traumatisés Crâniens ;
- l'Hôpital de La Timone qui suit beaucoup de malades atteints d'une maladie neuro-dégénérative (Sclérose en plaque, Ataxie de Friedreich, Charcot-Marie, etc.) ;
- les cliniques de rééducation fonctionnelle (Valmante, Saint-Martin¹²⁶) ;
- les différents SSIAD très concernés par des besoins en Accueil temporaire (Croix-rouge).

Et puis il y a toutes les personnes qui, souvent en famille, méconnaissent ce "réseau formel"¹²⁷ (et les quartiers Nord de Marseille où nous sommes relèvent plutôt de ce cas). Ceci m'a conduit à m'impliquer, dès 2001, dans un travail inter associatif à l'initiative du Conseil général¹²⁸ (quoique n'étant pas lié à ce financeur). Le Conseil Général a souhaité une "organisation polaire partenariale"¹²⁹ réunissant les acteurs du secteur handicap par pôles territoriaux. Cette initiative a conduit quinze Associations à participer à cette co-construction en créant l'Association "Parcours Handicap 13 - Marseille Nord". Comme l'affirme son Projet associatif, cette Association a pour but de "mieux se connaître pour mieux agir ensemble". Cet agir vise à partager nos valeurs, évaluer les besoins des personnes en situation de handicap, faire connaître les réponses traditionnelles et générer des réponses interstitielles par mutualisation et synergie.

La mise en oeuvre de la MDPH, conformément à la Loi 2005-102, implique directement le Pôle territorial dans un souci de réponses de proximité. Après discussion avec le CG, il est convenu que des bénévoles de "Parcours" participeront à la CDAPH et à tout ce qui relève de "l'élaboration du Projet de vie" de la personne en situation de handicap. C'est

¹²⁴ La majorité des résidents internes de Bellevue viennent de cet IEM

¹²⁵ Sur trente années, Bellevue a accueilli une dizaine de personnes ayant une myopathie.

¹²⁶ Une majorité de personnes suivies par le SSIAD sort de la Clinique St Martin

¹²⁷ DUMOULIN Ph. in *Travailler en réseau*. Dunod, 2003. 269 pages. p.129.

¹²⁸ J'y assure, depuis quatre ans, la fonction de secrétaire du Conseil d'administration.

¹²⁹ Appellation donnée par la Direction Générale Adjointe de la Solidarité du CG des Bouches du Rhône.

l'occasion de faire connaître nos réponses institutionnelles mais aussi de faire valoir les réponses nouvelles et mutualisées dont nous sommes porteurs (c'est notamment dans ce cadre que le "Service tremplin" peut trouver une reconnaissance). Ainsi le Centre Bellevue inscrit les réponses de son dispositif institutionnel dans un réseau plus large.

11.2 Concernant l'aspect "output" du flux

L'aspect "output" nécessite, tout autant, de se mettre en prise avec l'environnement. Et pour cause ; le mouvement de désinstitutionnalisation que nous initiions est en fait, une sortie des institutions traditionnelles au profit de services apportant des réponses plus ciblées aux besoins-attentes de la personne. Dans le passage de la personne d'une institution qui couvre l'ensemble de ses besoins au milieu ordinaire, il faut réussir la mise en place de services différents et complémentaires. Cette mise en place met l'institution qui a le souci de garantir une continuité de l'accompagnement en situation de construire un partenariat solide aussi bien dans les contenus que dans la durée.

Deux Associations proposent, sur Marseille, des appartements adaptés aux personnes en situation de handicap (Delta Sud et Handitoit). Par ailleurs, pour nous aider dans la recherche de logements, nous avons plusieurs contacts avec la Mairie et certains bailleurs sociaux (Habitat Marseille Provence, Erilia). Ces contacts sont entretenus par un membre du service éducatif assurant une fonction proche de celle d'une assistante sociale. Conjointement, le lien avec le dispositif pour la vie autonome est effectif¹³⁰.

De son côté, la mise en oeuvre du "Service tremplin" va nous demander d'instaurer un partenariat avec des services d'auxiliaires de vie, d'accompagnement à la vie sociale et d'aides ménagères, partenariat formalisé par la signature de conventions. En effet la réussite du projet de la personne est tributaire d'une qualité d'intervention de ces services et de leur permanence. Il est donc essentiel de trouver des partenaires sérieux, partageant notre éthique de l'accompagnement. La MAS devra organiser des temps de formation pour que les intervenants de ces services extérieurs s'approprient les spécificités du grand handicap ; la MAS est bien ici dans une fonction de "pôle ressource".

11.3 Concernant les objectifs des différents types d'accueil

Enfin, en dehors des considérations de flux, chaque type d'accueil, en fonction de ses objectifs propres, développe également son propre réseau. C'est pour une MAS une façon très efficace de réduire le risque d'autarcie et de ghettoïsation décrit plus haut.

Ainsi l'accueil de jour développe des actions avec la Maison de quartier (accueil des enfants de Saint Mauront), avec un lycée professionnel pour l'atelier de tissage, avec

¹³⁰ Site pour la Vie autonomie de la DDASS. L'AFAH anime une des ETEL du SVA.

Handicap international pour l'activité informatique, avec le Planning familial, avec une compagnie de théâtre, etc.

De même pour l'hébergement permanent, nous sommes sur le point de signer une convention avec l'hôpital Laveran, hôpital le plus proche, afin qu'y soit privilégié l'accueil des résidents de l'établissement, même lorsque cet hôpital n'est pas officiellement de garde (notamment la nuit). La permanence des liens assure de meilleurs contacts entre les équipes médicales et paramédicales et la proximité favorise notre présence auprès de la personne le temps de son hospitalisation. C'est donc une consolidation de notre mission de suivi de la santé qui s'opère au travers de ce partenariat.

12. Le projet individualisé et l'interrogation du placement

12.1 La notion de place dans l'élaboration du projet individualisé

Depuis 1998, l'élaboration du projet individualisé est une co-construction qui implique directement la personne accueillie ; nous nommons cette réunion la "Table ronde"¹³¹. La personne accueillie prépare ce moment d'élaboration et est présente à la réunion où les équipes construisent, avec elle, à partir de sa préparation, son projet individualisé. Il y a, pour chaque résident, une Table ronde tous les quatre ans, des "réunions projet" se chargeant, chaque année, d'actualiser les contenus du projet initial.

La préparation de cette réunion est, dans ce cadre, très importante. Pour réussir cette préparation, un questionnaire a été construit par une commission de réflexion¹³². Pour aider la personne accueillie à construire sa préparation en lien avec ce questionnaire, un éducateur spécialisé tient le rôle de "distanceur" ; il n'est pas sur le groupe de vie du résident et a été formé pour ne pas induire les réponses.

La prise au sérieux que le placement peut-être tabou¹³³, nous a poussé à **construire plusieurs questions sur le thème du placement et de la place**. Extrait du questionnaire: "est-ce que j'ai l'impression d'avoir ma place à Bellevue ? Qu'est-ce que je pense de mon "placement" à Bellevue ? En quoi ai-je été l'acteur de ce placement ? Est-ce que je réfléchis à vivre autrement, ailleurs ? Est-ce que j'entrevois des pistes me permettant de trouver une autre place ? Est-ce que j'ai l'impression d'avoir ma place dans la société ?".

Conformément à la culture institutionnelle, c'est l'instauration de situations inédites qui aide la personne à découvrir ses capacités bien plus qu'une bonne parole d'un aidant

¹³¹ La rondeur de la table voulant signifier les relations d'égalité entre les différents acteurs réunis autour d'elle.

¹³² Commission "repenser la synthèse" (septembre 97 - juin 98).

¹³³ Cf. Partie I, 2.1.3

éclairé. Cette logique situationnelle nous a conduit à développer des pratiques favorisant, chez la personne, **un travail d'auto-évaluation**. Pour l'appartement expérimental, le bilan consiste pour la personne, à auto-évaluer l'expérience, à faire ressortir ce qu'elle pense être les difficultés rencontrées, les réponses inventées, et l'intérêt qu'elle a trouvé à vivre cette expérience. L'équipe encadrante n'a pas d'avis à donner sur le bien fondé de l'expérience ni sur les suites à donner à celle-ci ; ces aspects appartiennent à la personne. Par contre il est demandé à l'équipe d'être précise sur les compétences de la personne. Une grille très structurée liste les compétences utiles à la vie en milieu ordinaire ; pour chaque compétence, l'équipe doit indiquer si elle est acquise, en voie d'acquisition ou non acquise¹³⁴.

Dans la même éthique de l'accompagnement, en tant que professionnels, nous mettons en travail nos propres représentations concernant le parcours des personnes. Il est en effet tentant, pour tout éducateur, de placer la personne dans une perspective de progression ; il y a quelque chose de valorisant à accompagner une personne qui prend sa vie en main au point de quitter l'établissement. S'instaure alors, implicitement, une **idéologie de l'autonomie** qui peut induire chez les personnes des "dynamiques de défoncé" pour correspondre à nos représentations, pour faire plaisir à la personne qu'on ne veut pas décevoir et qui nous fait tant confiance...

Dans notre conception du parcours, **il n'y a pas de voie royale**. Il s'agit que chacun, constate par lui-même ce qu'il en est pour lui et puisse, à partir de là, choisir son mode de vie. C'est pour cela que l'appartement est dit expérimental et non pas tremplin. S'il y a un tremplin c'est pour passer vers l'extérieur ; nous avons donc réservé ce terme pour le service d'installation en milieu ordinaire. L'appartement propose simplement une expérience différente des habitudes d'établissement. Nous avons vu des personnes découvrir le poids de la solitude et mesurer ce que la vie collective apportait de vital à leur équilibre. A l'inverse certaines personnes ont découvert la liberté accordée par cette situation de solitude et ont envisagé très rapidement de provoquer de nouvelles expériences. **Il n'y a pas d'idéal, il n'y a pas d'échec ; il y a chacun cherchant son chemin, respecté comme en train de cheminer**. Et chaque expérience vaut en ce qu'elle décale de l'emplacement. Bien sûr, on peut avoir le sentiment qu'en revenant dans l'établissement la personne revient à la même place. Certes, mais elle n'y vient pas de la même manière : l'écart entre les deux situations est cet invisible déplacement qui va de la place subie à la place choisie.

¹³⁴ Voir cette liste en Annexe page 23.

12.2 La famille, quand le placement est remis en cause

Ma place de directeur m'a mis plusieurs fois dans une situation de tiers entre la personne handicapée qui ose une trajectoire personnelle et sa famille. Certaines réactions paraissent stéréotypées tant elles sont récurrentes. La famille est déroutée lorsqu'elle découvre que son fils ou sa fille envisage de changer de place. C'est autant un semi-interne qui fait une demande d'hébergement permanent, qu'un interne qui, fort de ses deux expériences en appartement, formule son désir de s'installer en ville. Bien sûr dans le deuxième cas la réaction est plus virulente : "qu'est-ce que vous lui avez mis dans la tête ?", "pourquoi vous forcez les personnes à partir ?"; autant dire que le niveau d'incompréhension est élevé.

Mais les raisons de cette agressivité se révèlent vite : "mais quand on sera plus là, qu'est-ce qui va se passer ?". Le schéma implicite est simple : aujourd'hui notre enfant est à Bellevue et, si l'on vient à disparaître, la sécurité de sa situation est garantie. Mais s'il quitte Bellevue, il est à la merci du moindre problème.

A chaque fois, ma position a été et reste la même: **prendre un engagement, moral, au nom de l'institution, d'une garantie d'accueil** (le propre de toute institution n'est-elle la permanence dans le temps ?). Et il est arrivé qu'une personne, après deux années de vie en milieu ordinaire, ait à revenir très rapidement sur Bellevue. Accueillie aujourd'hui en sureffectif, elle sera demain en accueil d'urgence ou temporaire ; le dispositif institutionnel a bien une **fonction de sécurisation du parcours**. Cette garantie d'un retour effectif en cas de difficulté a, à chaque fois, favorisé une autorisation de la famille et souvent une adhésion au projet.

13. Manager des équipes qui favorisent l'invention de la place.

13.1 L'entreprise sociale au service du Sujet

L'anthropologie indiquée dans la première partie de ce mémoire est tournée vers la promotion de la personne, promotion du Sujet-selon-l'altérité. Aborder le management réclame d'envisager les relations humaines de l'entreprise en cohérence avec cette orientation.

Entreprise? Oui Bellevue est une entreprise comme une autre, du moins sous un certain angle. L'entreprise est bien un ensemble de personnes et de moyens organisé pour la réalisation d'un but commun. Une MAS est un lieu technique qui doit une indéfectible technicité aux personnes accueillies. Mais la question de ce que l'entreprise produit amène une première particularité : il s'agit de produire un service à la personne. Or une banque aussi rend un service à ses clients. De quel service parle-t-on ? La Loi 2002-2 le

rappelle : il s'agit d'un service centré sur la personne c'est-à-dire dont la finalité reste absolument la promotion de la personne, que l'on peut entendre aussi comme la promotion de la personne en cette personne. D'où une deuxième particularité: il s'agit de promouvoir la dimension la plus humaine de l'individu. Ce service est un service qui humanise les situations (certaines sont in-vivables) et qui met l'humanisation comme processus de promotion. Dernière particularité et non des moindres, **cette entreprise produit un service auprès de personnes qui sont DANS l'entreprise** ; le client n'est pas extérieur à l'entreprise. **La MAS n'est pas qu'un lieu de technicité; elle est tout autant un lieu de vie pour la personne accueillie.**

La question du Sujet-selon-l'altérité est une question qui, bien qu'ayant des arguments théoriques puissants, relève avant tout d'une posture personnelle forte. Découvrir ce qu'il en est de mon être Sujet ne passe pas par une intellection abstraite mais par une expérimentation personnelle. Et je ne le découvre qu'à partir d'un travail personnel par lequel je "touche du doigt" ce que Sujet veut dire ; cela passe par **une parole personnelle habitée**. Et cela m'est donné en côtoyant un être Sujet qui se positionne envers moi en me considérant Sujet.

C'est pourquoi, l'équipe de direction, si elle veut crédibiliser les parti-pris du Projet institutionnel **doit les faire vivre, avec la même intensité, auprès des professionnels** autant qu'auprès des personnes accueillies. C'est là, dans la relation managériale établie, que la personne professionnelle découvre aussi la force de conviction détenue dans le Projet. **Cela devient vrai pour les résidents parce qu'elle expérimente que c'est vrai pour elle**. Développer une approche de la personne ne peut se faire à l'aide d'une logique pour les personnes accueillies qui ne serait pas valable pour les personnes salariées. A ce niveau, **il n'y a qu'une seule cohérence**, celle des valeurs que le Projet exprime.

L'entreprise est une forme de communauté humaine. Sa finalité ne se réduit pas à son efficacité opératoire même si celle-ci mérite une réelle attention (entre autres quand l'argent dépensé est l'argent de la solidarité nationale). L'entreprise est une construction sociale et la dimension humaine en est constitutive ; elle n'est pas au service d'autre chose que l'humain au point que les personnes la constituant seraient un aspect ressource, un facteur parmi d'autres facteurs. Aller dans ce sens procède à une réification de l'être humain, c'est entrer dans un processus d'inversion des rapports entre l'économique et le social. **L'entreprise est d'abord entreprise humaine**. "Le développement des entreprises n'a de sens que s'il contribue à l'amélioration de la société, donc du bien-être individuel et collectif et, en définitive, s'il est au service de la

vie humaine."¹³⁵ Cette affirmation vraie pour toutes les entreprises l'est pleinement pour une institution qui a justement pour ambition la promotion de la personne humaine.

A partir de cette approche, le management est l'art du grand écart. Pour reprendre un concept d'Edgar MORIN, il fréquente les dialogiques, tranche les contradictions et maintient vifs les paradoxes. Et d'abord en ce souci de piloter **à la fois un lieu d'épanouissement pour les personnes présentes dans l'entreprise et un lieu de grande technicité**. Cette tension se maintient à fond et demande d'animer une logique d'autorisation qui veut que chaque salarié ait un champ d'autonomie qui favorise sa liberté, son initiative et, tout autant, de développer une logique d'efficacité (et d'efficience) qui reste soucieuse des objectifs à atteindre.

Cette dialogique a ses répercussions sur une certaine conception de l'organisation. La définition d'une stratégie conduit à préciser des objectifs. Ceux-ci réclament organigramme, définitions des fonctions, des activités, des missions de chaque activité, des procédures et modes d'évaluation ; c'est la dimension formelle, organisationnelle de l'entreprise (et je la pense en grande partie commune à toutes les entreprises). Mais, une anthropologie du Sujet est attentive à ce qui reste une fois passée la rationalisation¹³⁶. **Et il y a une façon de tout centrer sur l'organisation qui réduit les personnes salariées à leur utilité dans le système**, qui fait de l'individu un rouage. Cette approche est aliénante, négatrice du Sujet et fait de ce qui n'est pas rationnel et maîtrisable le refoulé de l'organisé¹³⁷. Comment cette approche induira-t-elle une humanisation des situations partagées avec les personnes en difficulté que l'établissement accueille ? Instrumentaliser les relations cadres / professionnels risque, par effet de ricochet, que les professionnels s'instrumentalisent dans la relation aux personnes accueillies. Les relations se confortent alors dans des rapports d'extériorité, autant dire déshumanisés. Dans une approche qui ne laisse pas de place au Sujet, l'altération est abordée de façon péjorative, l'altérité est ce qui défait les cohérences toutes programmatiques. L'importance de l'humaine condition est alors traitée comme "le facteur humain", ce grain de sable qui gêne les rouages théoriques. Tout ce qui n'entre pas dans le cadre prévu est anormal. Un management cohérent avec **une anthropologie du Sujet-selon l'altérité n'a pas peur de ce qui est si vite classé comme "pathologique"**. Il sait qu'il n'y a pas de norme idéale, il sait que tout a sa place et que ces scories inclassables et inassimilables qui relèvent de "l'instituant", de "l'imaginaire radical" (C. CASTORIADIS), sont le propre de l'être humain.

¹³⁵ Vincent de GAULEJAC. *La société malade de la gestion*. Paris. Seuil, 2005. 276 pages. p.56

¹³⁶ "La rationalisation est du côté du pouvoir alors que la raison est du côté de la connaissance. Cette dernière n'a pas à se soumettre à un principe d'efficacité mais à un principe de recherche de sens". Vincent de GAULEJAC. *La société malade de la gestion*. Paris. Seuil, 2005. 276 pages. p.50

¹³⁷ Voir l'approche d' Eugène ENRIQUEZ notamment "L'organisation en analyse". Paris. PUF, 1997.

Alors nul n'est réduit à son statut, à sa fonction (même si cela est principe de réalité), les phénomènes affectifs et inconscients ont toute leur place. Principe de réalité et principe de plaisir-déplaisir paradoxaient le vécu. Et dans cette tension vient l'institué et l'instituant, le manifeste et le latent, le rationnel et l'irrationnel, les procédures et les processus¹³⁸. Il y a entre ces deux voies une perméabilité qui demande à être travaillée, écoutée et qui met les pilotes du dispositif dans une continuelle négociation.

Le terme négociation me paraît juste. En effet l'action collective n'est pas un phénomène social naturel mais "un construit social contingent" (M. CROZIER). L'autonomie des acteurs professionnels, leurs besoins-attentes, leurs moments de lassitude, leur quête de réalisation de soi par le travail sont des aspects qui peuvent mettre en tension des intérêts divergents : il y a ceux des professionnels, ceux des responsables garants du Projet institutionnel, ceux des personnes accueillies, et de chacune de ces personnes prises comme individu¹³⁹. **Cette diversité** n'est pas considérée ici comme faisant problème mais au contraire comme **l'une des conditions à respecter pour réussir une continuelle négociation du construit social commun. Le fait de respecter cette diversité, de souhaiter une circulation de la parole l'exprimant, est la reconnaissance première de l'autonomie des acteurs. C'est à cette condition que chacun peut s'appropriier l'organisation dans laquelle il oeuvre et qu'une rencontre entre les actions de l'organisation et les aspirations des acteurs est possible.**

13.2 Concevoir une organisation qui permette une mobilité limitant l'usure

C'est dans cet esprit que revient à nouveau la question de la place. Ce que je viens de dire de l'entreprise relève d'une certaine conception de sa place dans la société humaine et de la place de la personne dans l'entreprise, cherchant à garder, aux différents niveaux, les mêmes parti-pris anthropologiques.

La place que l'on a dans un système est **facteur de bien-être** car le rapport entre place et système conditionne éminemment notre vie parmi les autres. La condition en est ce qu'indique Paul RICOEUR au sujet de l'institution. Pour lui l'individu est à la croisée de trois dimensions: le personnel (devenir soi-même), le communautaire (reconnaître l'autre) et l'institutionnel (ce qui médiatise les relations). L'institution opère distribution et échange de biens, obligations et charges, contraintes et libertés. La fonction de direction demande à inscrire sa pratique à la recherche d'une "institution juste"¹⁴⁰, garante du respect de ces trois dimensions.

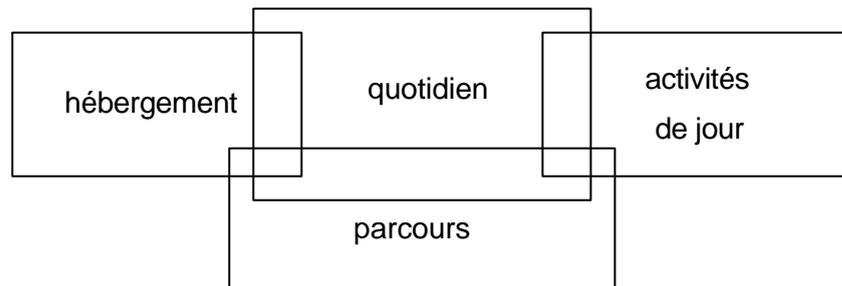
¹³⁸ Voir les nombreux travaux de Jacques ARDOINO traitant cette dialogique.

¹³⁹ D. GENELOT parle de "deux systèmes d'auto-finalisation qui doivent s'harmoniser: les individus ont leur autonomie et s'auto-organisent, la communauté fait de même" (op cit p. 194) . Il montre ensuite la fonction régulatrice du Projet (il s'agit, pour l'entreprise, de "se donner à elle-même un point fixe extérieur"); il faut souligner que la culture, lorsqu'elle est vivante, régule aussi cette diversité.

¹⁴⁰ Paul RICOEUR: "*Soi-même comme un autre*". Paris. Seuil, 1990: coll. Points p. 227-236.

Trouver notre juste place c'est **découvrir une place qui sollicite nos talents** et les révèlent à la fois ; pour le dire autrement, trouver un espace où s'exprime ce qui singulièrement nous anime est facteur d'épanouissement. C'est pourquoi le souci de la place pour la personne accueillie vaut aussi pour tout professionnel. Et il y a mille variantes : selon une activité particulière, selon un horaire adapté, selon une fonction dans l'équipe, selon une formation, selon un changement de statut, un changement d'équipe, de Service, etc. Et dans un dispositif institutionnel qui couvre autant de dimensions de la vie qu'une MAS, les aspects permettant d'appartenir à une équipe tout en se singularisant ne manquent pas.

Un management soucieux de la place de chacun veille à offrir de nombreuses possibilités de places afin de développer **une mobilité qui autorise une quête de la place**. Une MAS, avec notamment les pesanteurs d'un quotidien répétitif, met beaucoup de professionnels dans le risque de l'usure¹⁴¹. Bien sûr les tâches du quotidien des personnes accueillies sont lourdes et incontournables, et leur répétition aussi. Mais, en organisant la structure de façon à ce qu'une palette d'activités autres que quotidiennes soit accessible à chaque professionnel, **on permet des déplacements qui combattent cette usure**¹⁴². Ainsi l'organisation du travail rend accessible, pour les personnes impliquées dans le quotidien de la MAS (46 ETP), une diversité de situation :



La diversification des modes d'accompagnement multiplie aussi des domaines d'investissement suffisamment différenciés pour qu'un professionnel s'y projette et suffisamment articulés dans un même ensemble pour que le passage d'un mode à l'autre soit possible. Ainsi une personne qui a travaillé longtemps au service à domicile peut se

¹⁴¹ "La question de l'usure professionnelle en MAS (maison d'accueil spécialisée) revient régulièrement et s'expliquerait par la spécificité de la relation d'aide dans le secteur de la grande dépendance. Il est difficile pour les professionnels de vivre et travailler dans la durée auprès de ces personnes et de parvenir à initier, encore et toujours, des projets d'accompagnement et de soins qui donnent sens à leur engagement et à leur créativité. Les directeurs de ces établissements doivent prendre en compte ces contraintes en mettant en place un cadre de travail qui aide à la mise en sens des pratiques, et qui borne les actes professionnels. Les orientations réglementaires actuelles bousculent les fonctionnements institutionnels en ouvrant les établissements sur leur environnement global et en rendant nécessaire la lisibilité des pratiques institutionnelles". BESANGER Patricia, DEROUAULT Mireille et BERGUIO Eric in *"Les cahiers de l'actif"* 2006

¹⁴² Cet aspect n'est pas le seul susceptible de combattre l'usure ; l'animation du sens des actions est également une des clefs pour mener ce combat.

redynamiser en venant sur le pôle hébergement ; une personne dans la routine de l'hébergement va s'impliquer dans le suivi d'une personne qui fait l'expérience en appartement ou dans le "Service tremplin"¹⁴³.

L'instauration des **entretiens annuels de progrès** (septembre 2007) est à mettre en lien avec ce souci de la juste place. Il y a une interaction entre un professionnel qui aspire à trouver cette juste place et un responsable hiérarchique attentif qui sait pressentir là où cette personne pourrait apporter le meilleur d'elle-même. Il y a même des situations où le talent d'une personne crée une fonction nouvelle que la conception organisationnelle n'avait pas envisagée. Partir absolument des aptitudes très personnelles d'un professionnel est aussi une façon d'inventer l'institution et il y a, plus souvent qu'on ne s'autorise à le penser, une concordance entre les besoins de la structure et les besoins d'une personne¹⁴⁴.

Plus le professionnel est autorisé à inventer sa place, plus il mesure ce que cela signifie pour son être-Sujet, plus il autorise cette quête à la personne accueillie.

13.3 Emmener les équipes dans la perspective nouvelle en prenant appui sur la culture organisationnelle

*13.3.1 Le management par la culture*¹⁴⁵

Développer un dispositif d'accompagnement modulable conduit à inviter les professionnels à quitter une culture d'établissement trop micro-sociétale. Ainsi, en tant que directeur, je dois traiter une contradiction : il faut à la fois valoriser la culture organisationnelle d'une réelle qualité sur la question du Sujet-selon-l'altérité, et aider à sortir d'une culture d'établissement. Dépasser cette contradiction me semble possible. Pour cela le management doit conjuguer perspective d'avenir et activation de la culture.

"Le management se présente comme un processus à deux composantes : la stratégie et l'organisation"¹⁴⁶.

- La stratégie est tournée vers l'environnement et articule trois dimensions : l'anticipation, l'action et la mobilisation. Pour l'anticipation, le directeur doit être capable de percevoir, au

¹⁴³ Ceci dit, des obstacles à la mobilité existent ; à côté des résistances produites par des représentations projectives, il y a des aspects relevant des conditions de travail. Par exemple, le passage de l'équipe d'hébergement à l'équipe du Service à domicile se heurte à des différences de fonctionnement. Pour les premiers : horaires continus, pour les seconds : horaires coupés (8h-13h puis 17h-19h). L'inconfort de travail qu'impose la coupure des horaires est une difficulté difficile à atténuer.

¹⁴⁴ Mais pour s'autoriser là, il faut quitter le paradigme tayloriste: organisation- tâches- exécutants-production.

¹⁴⁵ Cette réflexion doit beaucoup au travail de Mr Bernabé BAMOUNI formulé dans sa thèse de Mastère spécialisé en management de structures d'action sociale: *La culture organisationnelle. De la monographie culturelle à l'outil de management*. ESC Marseille-Provence, 2002

¹⁴⁶ Idem p.23

sein de la multitude des signaux qu'il reçoit, ceux qui sont porteurs d'avenir. Pour l'action, il doit être en mesure de traduire les informations reçues en propositions et dynamiques de pratique. Pour la mobilisation, il doit pouvoir animer les méta-contenus culturels en les articulant avec le sens de la stratégie adoptée ;

- l'organisation est davantage tournée vers l'interne. Elle promeut une structuration formelle répartissant les domaines d'action, les champs d'autonomie, et leur indispensable coordination. Cette approche structurelle ne doit jamais, on l'a dit, être oublieuse des hommes et des femmes sans l'adhésion desquels la dynamique de l'entreprise est faible car faiblement humaine.

Ces deux composantes ont, dans notre secteur, trop souvent été dissociées. Dans le cas de Bellevue, elles peuvent pleinement s'articuler dans une actualité aux points d'appui solides ; **l'aspect stratégique oriente vers le futur tandis que l'aspect organisationnel, considéré comme culture, est racine, ancrage dans une histoire.**

Considérant la contradiction de départ, cette recherche d'une articulation entre stratégie et organisation me permet d'émettre cette hypothèse plusieurs fois validée par mon expérience : plus la vision stratégique s'inscrit dans un **continuum** avec la culture organisationnelle et plus les acteurs de l'institution peuvent s'en approprier les orientations ; **plus la perspective proposée est fidèle aux valeurs et à l'expérience cumulée de l'entreprise, plus elle est susceptible de mobiliser les acteurs qui perçoivent la cohérence de ces orientations avec le vécu partagé.**

Activer ce processus de continuité m'amène, en tant que directeur, à tenir ensemble trois pratiques :

- présenter la nouvelle perspective (ce que formule ce mémoire) ;
- être le porteur d'une culture, en incarner le sens, faire vivre une force éthique au point qu'elle soit unificatrice des aspects hétérogènes composant la réalité institutionnelle¹⁴⁷;
- montrer en quoi le futur proposé et le passé partagé s'articulent, en quoi ils sont en cohérence.

Cette approche me permet de définir ma sensibilité managériale comme relevant d'un **management par la culture**. Qu'on ne s'y trompe pas, la valorisation de la continuité n'est pas adhésion à la reproduction du même ; la continuité non stimulée est répétition. La continuité pour la continuité n'a pas plus de consistance que l'innovation pour l'innovation. De même que stratégie et organisation se dialectisent, innovation et continuité interagissent.

¹⁴⁷ Connaître l'histoire de la structure, faire vivre ses valeurs et l'anthropologie qu'elles initient, prolonger les rites et rituels faisant symbole et valoriser les figures constitutives de la culture. Pour cela il n'est, à mon avis, pas nécessaire d'être depuis des lustres dans l'institution (même si le temps aide); c'est une question de posture. D. GENELOT dit ceci: "Le responsable (...) incarne les valeurs et le projet dans lesquels la collectivité se reconnaît. Sa responsabilité suprême est de dire le sens, et d'orienter l'organisation du travail pour que chacun, dans sa tâche, puisse trouver ce sens." (op cit p.202 sv)

C'est au garant du Projet institutionnel de sentir le moment de sclérose d'une culture institutionnelle¹⁴⁸. Il décide alors les acteurs de l'institution de se mettre autour de la table pour chercher ensemble la direction à prendre. Il peut certes être proposant (ce qui est mon cas) à condition qu'il mette ses propositions à l'épreuve de l'écoute et des arguments des autres acteurs¹⁴⁹. Il y a alors **mise en travail¹⁵⁰ de la culture pour inventer les pistes nouvelles capables d'actualiser les valeurs institutionnelles**. Cette mise en travail est garante d'orientations qui ne seront pas déconnectées de la réalité expérimentée. Grâce à cette dynamique respectueuse du temps, pour les personnes nouvellement accueillies (résident ou professionnel), s'inscrire dans une culture ne sera pas adopter un passé mais habiter une évolution.

Celui qui manage n'est donc pas celui qui sait mieux que les autres, encore moins celui qui pourrait inventer une culture. Simplement il est suffisamment nourri de cette culture pour orienter les énergies présentes vers une évolution fidèle aux fondamentaux de cette culture. Sa capacité à mobiliser sur de nouvelles perspectives puise sa force dans son aptitude à déployer une cohérence qui ne vient pas de lui. Le futur proposé n'est plus alors une proposition plaquée que chacun se doit de suivre mais un devenir qui appartient déjà à tous.

13.3.2 L'élaboration du Projet institutionnel¹⁵¹

La mise en oeuvre du Centre Bellevue envisagé comme un dispositif d'accompagnement modulable réclame l'élaboration d'un Projet nouveau. Comme il a été souligné, cette élaboration doit conjuguer continuité et innovation¹⁵². C'est aussi l'occasion idéale pour le directeur de montrer en quoi le futur proposé et le passé partagé sont en cohérence.

Depuis plusieurs mois, avec l'aide d'un consultant externe, les différents Services font un "état des lieux" des besoins-attentes des personnes accueillies et évaluent en quoi leur offre de service y répond. Parallèlement plusieurs "commissions de réflexion" travaillent à revisiter les fondamentaux :

- histoire de Bellevue et témoignages de vie ;
- approfondissement des notions telles que : Sujet, adulte, éducation, santé, handicap ;
- travail sur "vie collective et vie individuelle de qualité".

¹⁴⁸ L'ensemble [Culture (organisation) / Projet (stratégie) / moment de sclérose (recherche)] constitue l'échelle temporelle de cette dynamique: passé / futur / présent (présent entendu comme actualisation du passé dans la perception future). La prise en compte du temps est une des conditions du respect du vécu partagé.

¹⁴⁹ A ce sujet, la philosophie de "l'entreprise apprenante" insiste sur "passer du salarié ressource au salarié point de vue" (AGEFOS PME Rhône-Alpes in *Manager le changement, changer le management*. Edition Chronique Sociale. Lyon, 2001. 151 pages). Plusieurs aspects de la culture de Bellevue trouvent un écho et, par là, une terminologie dans cette philosophie. J'ai toutefois maintenu le vocabulaire utilisé à Bellevue. Une table de concordance autour des vocabulaires est présentée en Annexe page 7.

¹⁵⁰ Comme on parle de travail en psychanalyse.

¹⁵¹ Et non Projet d'établissement puisque le dispositif articule établissement et services.

¹⁵² Voir le récapitulatif des éléments dans le schéma n° 3, Annexe p. 5.

Le croisement de ces deux axes, état des lieux et écoute des méta-contenus, a pour but de réactiver les significations mobilisables par cette nouvelle perspective¹⁵³ et d'aider à percevoir en quoi la perspective présentée s'inscrit dans une fidélité à un esprit. On découvre même que c'est par l'établissement que la diversification des modes d'accompagnement s'est développée. La perception du continuum permet d'envisager la perspective nouvelle comme déploiement de ce que l'établissement a cherché ; il n'y a pas opposition mais prolongement.

Bien sûr la réussite de cette élaboration collective, à l'occasion de la rédaction du Projet nouveau, dépend de l'implication des acteurs de l'institution dans ce travail. Voilà qui réclame une **participation coopérative** active. Mais justement cette dynamique appartient pleinement à la culture de Bellevue. Sans une mise en travail régulière et collective de la finalité de l'institution, il n'y a pas de travail social. Et ce n'est pas par effet de mode ou pour "faire démocratique" que le conducteur du Projet institutionnel anime une démarche la plus participative possible, c'est parce **qu'il assure la cohérence de l'action collective par le sens**, par une vision partagée de la finalité des actions menées envers les personnes accueillies. Plus qu'un but à atteindre, la finalité est une raison d'être qui conditionne le fonctionnement du système et ses réactions ; la finalité est "un attracteur de comportement plus qu'un endroit vers lequel on va"¹⁵⁴.

Sous l'angle de **la continuité**, le Projet devra témoigner du travail d'actualisation de la culture organisationnelle que la diversification des modes d'accompagnement permet. Il maintiendra à vif la dialogique lieu de vie / lieu de technicité qui respecte, à l'échelle institutionnelle, les contenus d'une anthropologie soucieuse de l'humain de l'humain, de la part d'humanité présente en chacun¹⁵⁵. Enfin, il prendra les moyens de provoquer une constante vigilance sur les risques de glissement entre total et totalitaire.

Sous l'angle de **l'innovation**, le Projet devra formuler les éléments du système donnant une vision globale et organique du dispositif. Seule cette vision organique va permettre à chacun, impliqué dans son Pôle, de se percevoir comme un élément du dispositif. **C'est par le Projet que chacun pourra appréhender l'enjeu qui fait passer d'établissement à lieu ressource polymorphe et ainsi considérer Bellevue dans sa raison d'être sociale, en prise avec son environnement.**

¹⁵³ Voir le synopsis des aspects appartenant au continuum en Annexe page 6.

¹⁵⁴ D. GENELOT, "Manager dans la complexité", Paris, INSEP, 1998; 363 pages, p. 200.

¹⁵⁵ "La totalité des pratiques se tient entre les extrêmes d'un axe sens / technique qui s'en trouvent ainsi reliés: entre une logique socio-technique (préconisant l'objectivité) et une logique de la sollicitude (fondée sur la subjectivité), entre rationalité (de la conception en dispositifs) et relationnalité (des situations de face à face), entre procédural et herméneutique". (PAUL Maela. *L'accompagnement: une posture professionnelle spécifique*". Paris: L'Harmattan, 2004. 352 pages. p. 306)

Ceci implique des modalités d'évaluation fidèles à cette distinction entre procédure et processus. Les travaux de Michel VIAL vont en ce sens en structurant l'auto-évaluation comme composée d'un auto-contrôle et d'un auto-questionnement.

Les contenus du Projet, bien appropriés, peuvent injecter un décentrement qui place l'établissement comme appartenant à un tout qui le dépasse. Le Centre Bellevue n'est plus centre mais élément participant d'une logique territoriale de proximité. Il n'est pas LA réponse que les personnes en situation de handicap attendaient ; il est UNE réponse au milieu de multiples possibilités d'aides et de trajectoires.

13.4 La place de ceux qui ne sont plus là

Après avoir vanté les mérites de la mobilité, il me paraît important, pour terminer, d'aborder brièvement quelques aspects humains concernant ceux qui quittent Bellevue (37 % des mouvements sur 15 ans).

Comme j'ai eu l'occasion de le souligner, le propre de l'institution est de s'inscrire dans la durée. Or quand des personnes accueillies partent (décès ou départ volontaire) ou lorsque des professionnels quittent l'établissement (départ à la retraite, changement de lieu de travail ou décès), que se passe-t-il ? Les MAS se présentent comme des lieux de vie mais quelles traces gardent-elles des personnes parties ? Les humains se succèdent et l'institution reste, comme si c'était bien le lieu technique qui primait, sans capacité de faire mémoire des humains qui l'ont pourtant fait ce qu'elle est. La question est grave, anthropologiquement grave. Elle risque de faire la vérité de bien des discours.

A ceux qui quittent volontairement l'institution, Bellevue propose que le lien se prolonge s'ils le souhaitent. C'est ainsi que des anciens résidents, comme d'anciens professionnels, sont régulièrement sollicités soit à l'occasion d'une fête, soit pour venir participer à une réflexion sur un thème précis recueillant la richesse de leur expérience personnelle.

Et celles et ceux qui sont morts? Marie-Jeanne, Alain, Dany, Georges, Sassa, Pierrot, Jeannette, Moustafa, Aurel... ; longue chaîne des vivants qui ont fait ce que nous sommes et leçons de vie par le combat que chacun a mené pour devenir Sujet malgré l'hostilité du handicap. L'énonciation d'un prénom suffit à évoquer toute une épaisseur de vie partagée, épaisseur de situation et de sensation qui brasse des pauvretés et de grandes beautés, quelque chose du plus humain qui nous fait bien en deçà des codes et des apparences. Chaque personne a provoqué autour d'elle des complicités qui soudent plus fort que les mots, chacune a été le ferment d'un "entre-nous" qui fait de la culture une réalité proche de la pâte du pétrin.

La place de ceux qui ne sont plus là est cette trace qui se garde en nous et entre-nous. Cette place là occupe un lieu hors espace où le sens est beaucoup plus qu'une idée. Et il ne s'agit pas seulement d'attachement affectif, il s'agit d'une culture qui s'enracine là par le simple fait que nous avons besoin d'eux pour continuer à être nous-mêmes.

CONCLUSION

Le travail présenté ici est une façon d'aborder, parmi d'autres, l'évolution d'une MAS. La visée reste clairement de permettre à chaque personne, quelle que soit la gravité de son handicap, de découvrir la place qui lui convient. Il ne s'agit pas d'idéologiser une perspective d'intégration en milieu ordinaire, il s'agit que chacun, en fonction de ses attentes, de son état de santé, de ses possibilités, puisse atteindre la place où se développent ses talents. Le Centre Bellevue a su qualifier son accueil à l'intérieur de l'établissement pour permettre à des personnes très démunies ou en fin de vie de mener une vie digne et humaine. La perspective développée dans ce travail ne s'oppose en rien à cela mais cherche à **enrichir la fonction d'une MAS dans un rapport à l'extérieur qui lui soit plus structurel.**

Les bénéfices me semblent multiples. Il y a d'abord et avant tout bénéfice **pour les personnes** qui peuvent, à partir d'une institution qui assure une prise en compte de leurs besoins (santé, aide fonctionnelle, relations sociales), entrer dans une dynamique de parcours leur permettant d'élargir leur réseau social et de trouver leur place dans cette société. Il y a bénéfice, d'un même mouvement, **pour la société** car la souplesse du dispositif d'accompagnement promeut des solutions interstitielles entre une institution spécialisée et le milieu ordinaire, n'abandonnant pas l'individu à des situations paroxystiques souvent synonymes d'urgence et donc d'institutionnalisation. Et il y a bénéfice **pour la structure** elle-même, qui se libère des risques d'enfermement inhérents à une MAS en s'articulant, d'une façon structurelle, aux besoins de son environnement.

Ces bénéfices doivent faire l'objet d'une **évaluation** qui sera à construire collectivement¹⁵⁶. Et notamment en ce qui concerne **les personnes**. Essayer des places différentes c'est prendre position dans l'espace sociétal, c'est par essai /erreur¹⁵⁷ mieux connaître ses possibilités d'action et de création sociales, se rendre plus capable de faire face à des situations nouvelles, faire face à l'imprévu, en saisir risques et dangers donc développer sa capacité d'adaptation, parvenir à tenir des rôles sociaux divers selon le contexte, accroître son réseau relationnel et se construire une vision plus élargie du monde. Autant de "compétences sociales" évaluables et constitutives d'un projet individualisé¹⁵⁸.

¹⁵⁶ Voir aussi, dans le chapitre 9, deux indicateurs : l'un pour le critère "articulation avec l'environnement", l'autre pour la "mobilité".

¹⁵⁷ MARPEAU J. *Le processus éducatif*. Ramonville, Erès, 2005, 239 pages, Chapitre 5.

¹⁵⁸ Voir la démarche de DANANCIER J. *Le projet individualisé dans l'accompagnement éducatif*. Paris, Dunod, 2004. 188 pages.

Dans notre société où chacun est en "invention de soi", la place est plus que jamais consubstantielle à l'être en devenir. Le chemin d'avènement du Sujet passe par une interrogation sur la place donnée. Cherchant à se réaliser, le Sujet expérimente des situations qui lui permettent de chercher le lieu le plus favorable à l'expression de ses capacités et de son être. Dans ce processus d'émancipation qui conduit vers une autonomie d'adulte, la personne devient l'auteur de son devenir et trouve sa propre place dans la société.

Cette anthropologie traverse tout ce mémoire. Elle développe ses cohérences dans "le Pari" institutionnel de Bellevue, dans l'approche du handicap et la considération de la personne, dans le développement structurel de la MAS et la façon de manager les acteurs des métiers de l'humain. C'est dans cette recherche **d'articulation entre une problématique existentielle sur le thème de la place et le développement d'un établissement** que s'inscrit toute cette démarche. L'exigence éthique reste la plus sûre garante de la qualité technique et humaine des pratiques. Il s'agit bien de se mettre sans cesse plus au service de l'humain qui est en chacun.

La fonction de directeur est au service de ce service qui réclame à la fois un travail de réflexion sur la visée des actions entreprises et des capacités techniques qualifiant les réalités institutionnelles. L'opposition très occidentale entre pensée et action qui se répercute entre réflexion et technicité est ici dépassée. **La technicité n'est pas contraire aux dimensions humaines pourvu qu'un approfondissement de la finalité de ce qui est entrepris habite la question des moyens.** La compétence de l'animateur du Projet institutionnel doit donc être double pour établir sans cesse un lien entre les pratiques et leur visée au point que les actions techniques deviennent la traduction, dans les faits, d'une vivante éthique. Cela lui demande d'être habité, en son for intérieur, par une incessante quête de cohérence qui donne consistance à sa manière d'être, de concevoir et de faire. Aussi je fais mienne cette formule de Bergson : « penser en homme d'action, agir en homme de pensée ».

Aujourd'hui, je sens que ce processus de pensée et d'action emmène d'autres personnes autour de moi et convoque à qualifier notre humanité. Non que j'en sois l'auteur ; je désire simplement inscrire mon travail dans le prolongement d'une culture "en place" générée par quelques autres¹⁵⁹. Par cette continuité, dans cette fidélité à une culture institutionnelle forte, le pilotage d'un établissement comme Bellevue a une dimension Politique. **Dimension Politique** dans la façon d'animer l'intérieur du dispositif ("participation coopérative") mais aussi dans la volonté de le maintenir pleinement au service des personnes et, autant que possible, en prise avec son environnement.

¹⁵⁹ Je pense notamment à mon prédécesseur à qui tout ce processus doit beaucoup.

Au travers de ces perspectives et de leur cohérence avec les politiques publiques, c'est tout un enjeu de **transformation sociale qui est en oeuvre pour une société meilleure**. Cette ambition, idéalement portée par le secteur associatif, est tout simplement celle que je veux aider à réaliser par l'engagement que réclame l'animation d'un dispositif institutionnel dont la valeur centrale reste et restera la personne.

BIBLIOGRAPHIE

Il s'agit des textes directement utilisés à l'occasion de ce mémoire.

OUVRAGES

Philosophie et sociologie

ARENDE A. *Les origines du totalitarisme*. Édition établie sous la direction de Pierre Bouretz. Paris : Gallimard, 2002. Coll. «Quarto».

BADIOU A. *Théorie du sujet*. Paris : Seuil, 1982

BEAUFFRET M. *De l'existentialisme à Heidegger*. Paris : Vrin

BELLET M. *Incipit*. Paris : DDB, 1992

CASTORIADIS C. *L'institution imaginaire de la société*. Paris : Seuil, 1975
Le monde morcelé. Paris : Seuil, 1990
Sujet et vérité. Paris : Seuil, 2002

CROZIER M. et FRIEDBERG E. *L'acteur et le système*. Paris : Seuil, 1977

ENRIQUEZ Eugène. *L'organisation en analyse*. Paris : PUF, 1992

GAULEJAC Vincent de. *La société malade de la gestion*. Paris : Seuil, 2005

GOFFMAN E. *Asiles*. Paris : Editions de Minuit, 1968

COLLECTIF. *Erving Goffman et les institutions totales*. L'Harmattan. Coll. Logiques sociales, 2001

LAPASSADE G. *L'entrée dans la vie adulte*. Economica, 1997

MOUNIER E. *Le personnalisme*. Paris : PUF, 1949

RICOEUR P. *Soi-même comme un autre*. Paris : Seuil, 1990. Coll. Points

Sciences de l'éducation

ARDOINO J. *Les avatars de l'éducation*. Paris : PUF, 2000. Coll. Education et formation

BOUTINET J-P. *Psychologie de la vie adulte*. Paris : PUF, 1995, coll. Que sais-je ?
L'immaturation de la vie adulte. Paris : PUF, 1998

DANANCIER. *Le projet individualisé dans l'accompagnement éducatif*. Paris : Dunod, 2004

ERIKSON E.H. *Adolescence et crise. La quête d'identité*. Flammarion, 1972, coll. Champs

FABRE. *Penser la formation*. Paris : PUF, 1994.

MARPEAU. *Le processus éducatif*. Ramonville : Erès, 2005

REBOUL O. *La philosophie de l'éducation*. Paris : PUF, 1989

Secteur social et médico-social

CASTEL R. *Métamorphoses de la question sociale*. Fayard, 1995

DUMOULIN Ph, DUMONT R, BROSS N, MASCLET G. *Travailler en réseau*. Paris : Dunod, 2003.

KRISTEVA J. *Lettre au président de la République sur les citoyens en situation de handicap*. Fayard, 2003

LOUBAT J-R. *Elaborer son projet d'établissement social et médico-social*. Paris : Dunod, 1997
Instaurer la relation de service. Paris: Dunod, 2002

STIKER H-J. *Corps infirmes et société*. Paris : Dunod, 1997

Management

AGEFOS PME Rhône-Alpes. *Manager le changement, changer le management*. Lyon : Edition Chronique Sociale, 2001.

ARDOINO J. *Management ou commandement*. Paris : EPI. 1970

GENELOT D. *Manager dans la complexité*. Paris : INSEP édition, 1998

MOISSET J-J et BRUNET J-P. *Culture et transformation des organisations en éducation*. Québec : Editions Logiques, 1997.

REVUES

BESANGER P. *Cahiers de l'actif* 2006.

EBERSOLD S. *Handicap n° 94-95*, revue de sciences humaines et sociales (2002)

PSYCHOLOGIES Magazine. *Trouver sa place*. N° 246. Novembre 2005.

TEXTES DE LOI ET RAPPORTS

BLANC P. *Synthèse du rapport sénatorial n° 369*, rapport d'information fait au nom de la Commission des Affaires Sociales.

CIRCULAIRE DGAS n° 2002-522 du 11 octobre 2002.

LOI 2002-02

LOI 2005-102

THESES ET MEMOIRE

BAMOUNI Bernabé. *La culture organisationnelle ; de la monographie culturelle à l'outil de management*. Mastère spécialisé en management de structures d'action sociale. Groupe ESC Marseille -Provence. Promotion 2000-2002.

GANDON Marie. *Ouvrir un pôle "appartements services" dans la cité pour diversifier les choix de vie des personnes handicapées motrices dépendantes*. CAFDES. ENSP. 2004.

PEYRARD Pascal. *Elaboration et management d'un centre ressources comme instance de coordination, de mutualisation et d'individualisation dans l'accompagnement des adultes handicapés à charge des familles*. Mastère spécialisé en management de structures d'action sociale. Groupe ESC Marseille -Provence. Promotion 2000-2002.

DIVERS

CTNERHI. *Handicap en chiffres 2005*.

CLASSIFICATION INTERNATIONALE DU FONCTIONNEMENT. Genève : OMS, 2001

BELLEVUE

COMMISSION "Mémoire", *Bellevue: Histoire(s)*.

4 Tomes, 510 pages, 133 témoignages.

Tomes I: L'époque héroïque (1968 - 1971)

Tome II: Agrandissements et tâtonnements (1971 - 1979)

Tome III: Enracinement (1980 - 1985)

Tome IV: Structuration (1985 - 2001)

COMMISSION "Repenser la synthèse" (septembre 1997 - juin 1998)

PILLANT Yves, "A la recherche de fonctionnements institutionnels au service de la personne", 2001

POINSO-CHAPUIS Germaine, *Femme d'Etat*, Edisud, 1998

LISTE DES ANNEXES

Schémas récapitulatifs:

n° 1	Processus d'émancipation	p. 3
n° 2	La culture en tant que système	p. 4
n° 3	Management par la culture	p. 5

Synopsis:

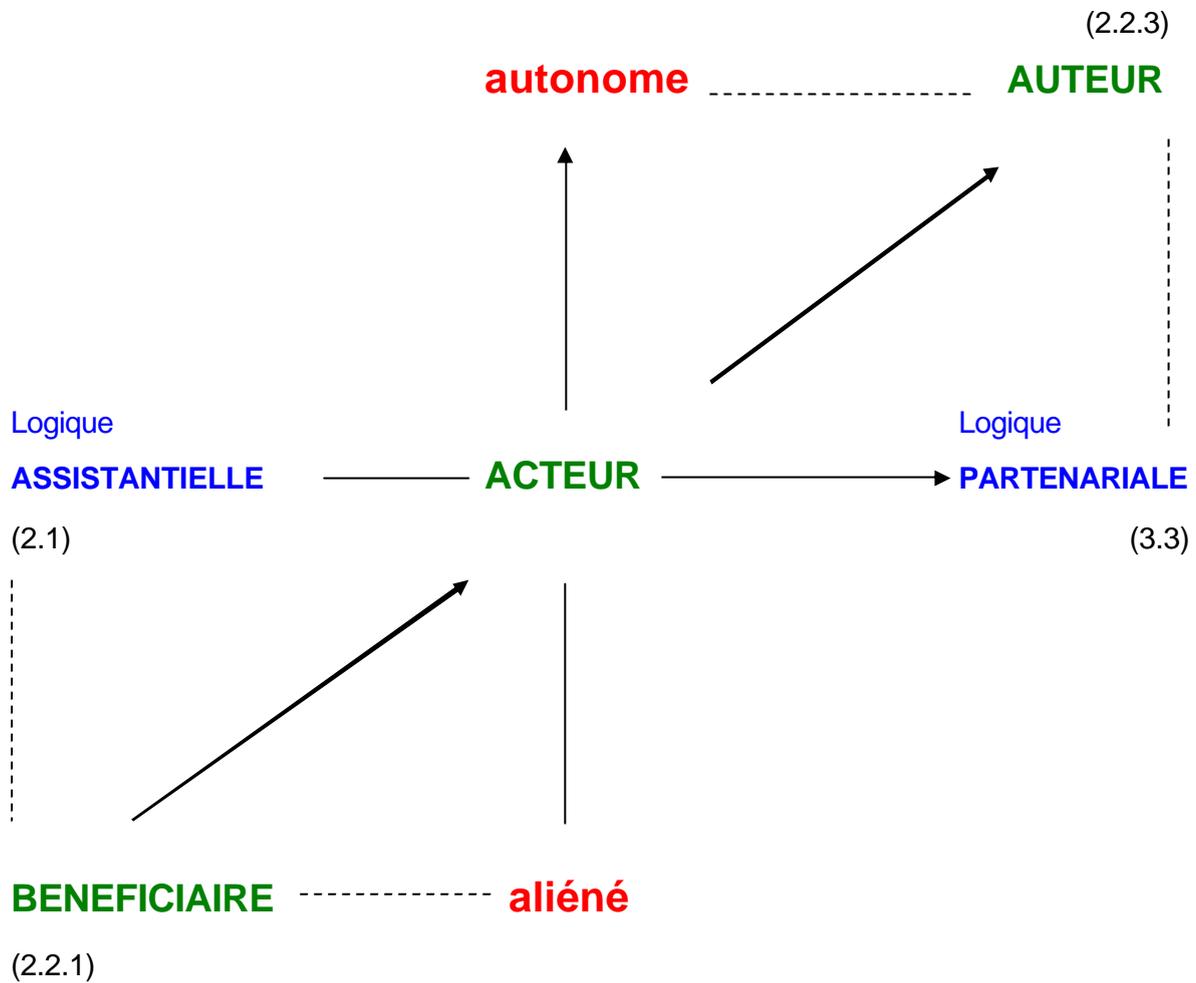
n° 1	Eléments appartenant au continuum	p. 6
n° 2	Correspondance avec le vocabulaire de l'entreprise apprenante	p. 7
n° 3	Vision globale du nouveau dispositif	p. 9

Documents annexés:

Le Pari de Bellevue	p.11
Courrier d'une assistante sociale de clinique de rééducation	p.19
Exemple de suivi de formation	p.20
Liste des items concernant la formation pour vivre à domicile	p.23
Détail horaire du Service tremplin	p.29

Schéma 1:

Processus d'émancipation

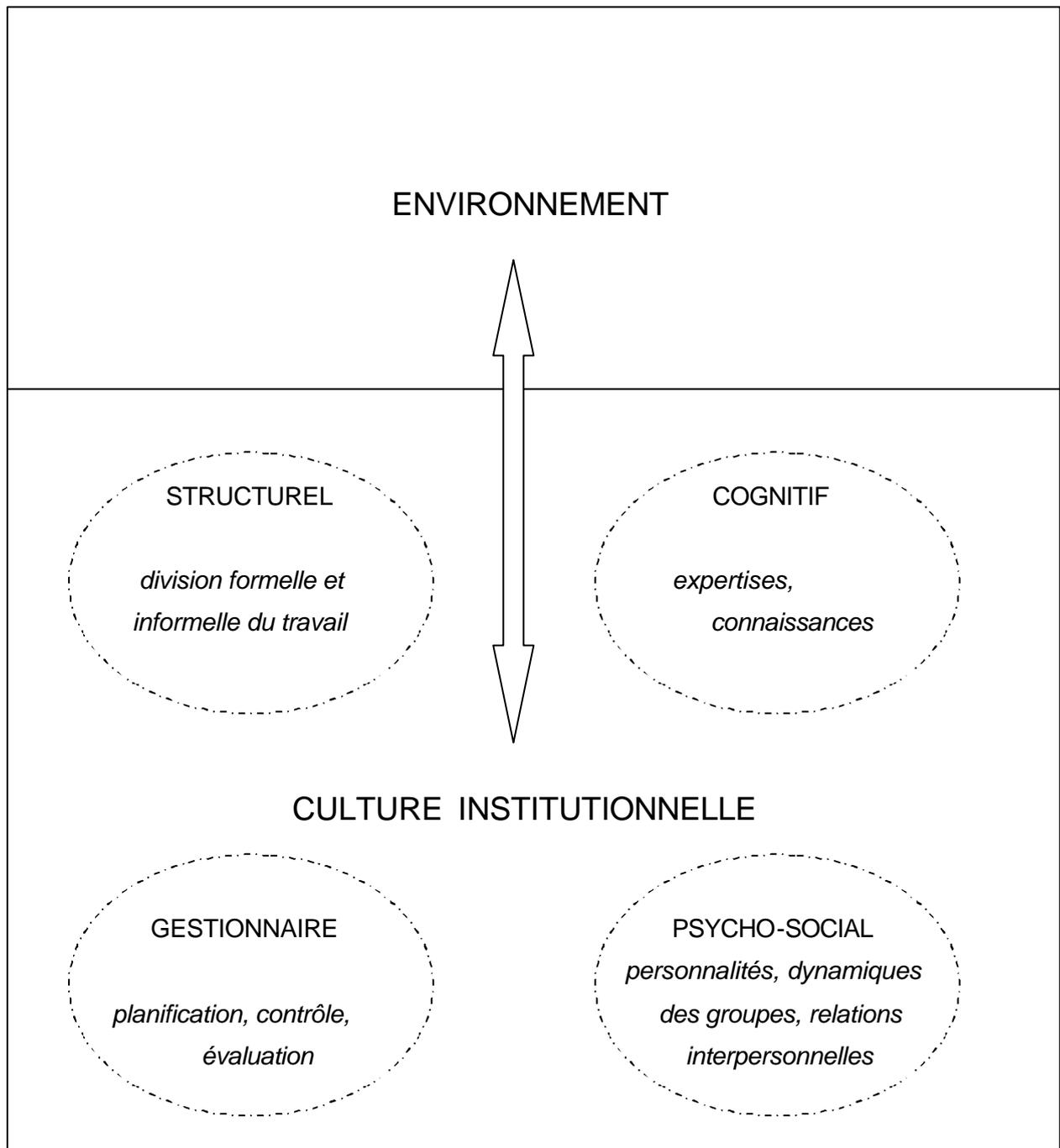


Légende

de l'ordre du système
de l'ordre du Sujet
processus d'émancipation

Schéma 2:

La culture en tant que système¹⁶⁰

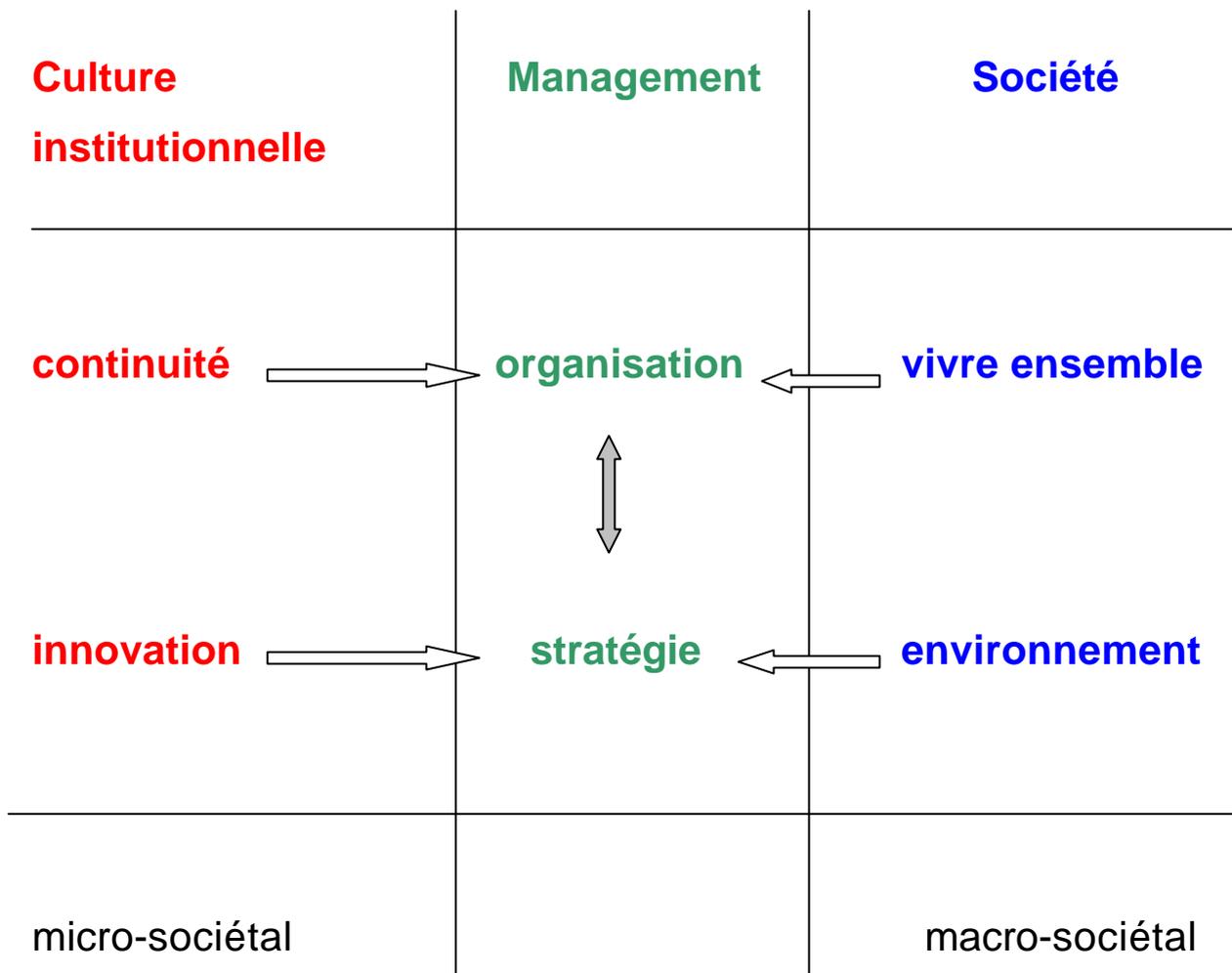


¹⁶⁰ D'après MOISSET J-J. et BRUNET J-P. in *Culture et transformation des organisations en éducation*. Editions Logiques. Québec 1997, p. 217.

Schéma modifiant l'approche systémique qui fait de la culture un sous-élément du système.

Schéma 3:

Management par la culture



Synopsis des éléments appartenant au "continuum"

Ensemble de significations appartenant à la "culture organisationnelle" de Bellevue

Significations mobilisables pour la perspective nouvelle

bénéficiaire / acteur

acteur / auteur. Chacun est auteur et créateur de son devenir.

le Pari sur les capacités
objet de soin --> Sujet de droits
assistantielle --> partenariale
co-construction du Projet individualisé

choisir son mode de vie

avoir une place comme condition de dignité
l'établissement comme un lieu permettant de
trouver sa place
lieu de vie et non lieu à vie

établissement et autres Services
qui, de par leur modularité, aident
la personne à inventer sa place

prise en compte des besoins- attentes des
personnes accueillies
appartement expérimental
histoires vécues par les résidents qui se sont
installés à domicile

du placement au parcours

situations / expériences

formation / compétences

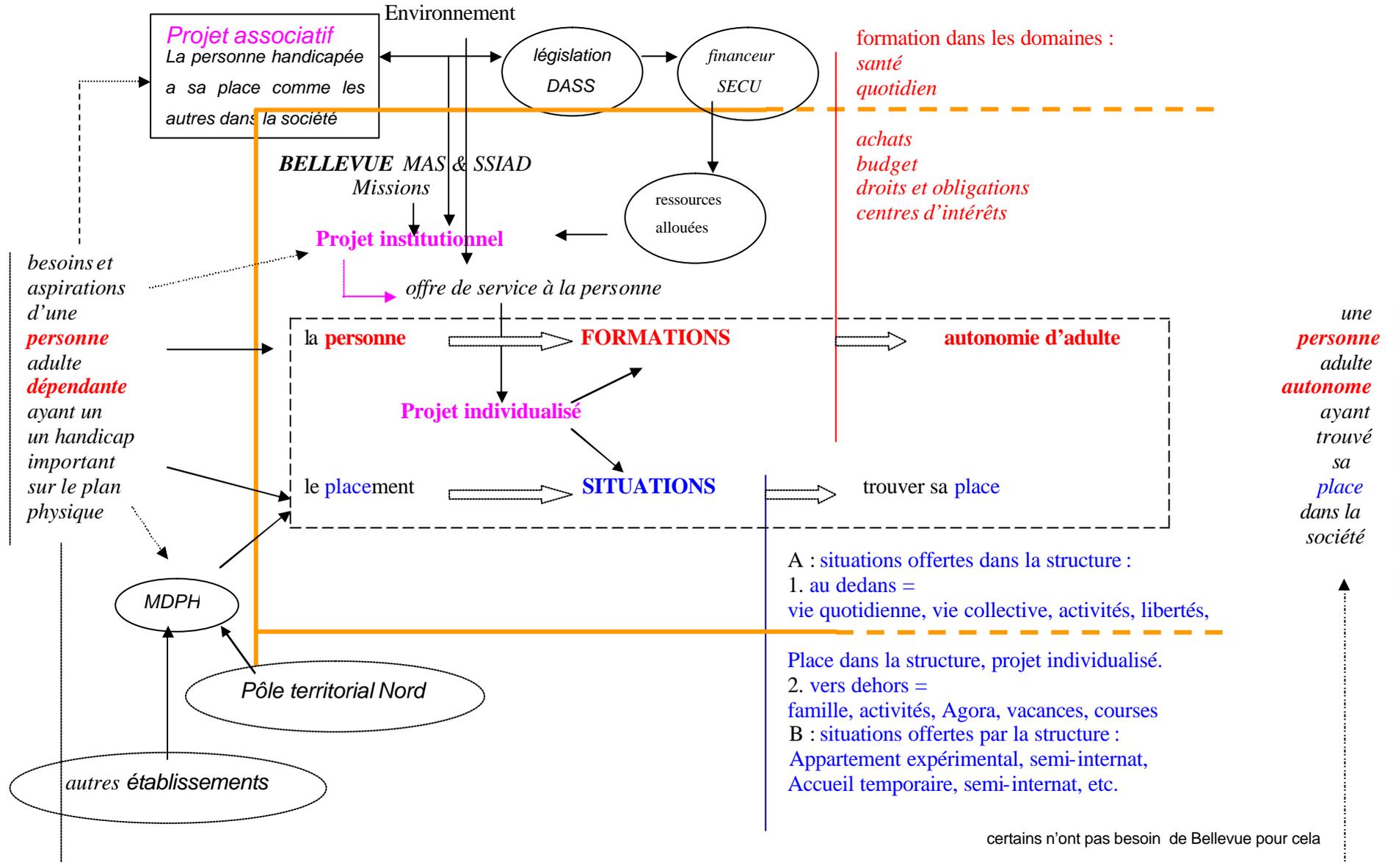
Correspondance entre les termes utilisés à Bellevue et le vocabulaire de "l'entreprise apprenante"¹⁶¹

Notions appartenant à la culture de Bellevue	Vocabulaire de "l'entreprise apprenante"
Intelligence collective	"diagnostic participatif" p. 64
Sujet selon l'altérité	l'altérité comme valeur p. 78 et 82
Circulation de la parole	valorisation des échanges
Le Pari	importance de la confiance p. 79
Participation coopérative	"du salarié ressource au salarié point de vue" p. 90
	valoriser la "coopération" p. 73
Effort d'explicitation de l'expérience acquise p. 77 sv	"manager apprenant"
	"Compétence collective" p. 66 sv
	Encourager le "faire-savoir" p. 33
La culture et ses méta-contenus	"valeurs partagées" p. 71
	Nécessité du "consensus" p. 63
	"Actifs immatériels" p. 84

¹⁶¹ Les pages renvoient au livre: AGEFOS PME Rhône-Alpes in *Manager le changement, changer le management*. Edition Chronique Sociale. Lyon, 2001.

INPUT

OUTPUT



Le *Pari* de Bellevue.

“ Mettre l’usager au coeur de nos dispositifs ” : voilà une affirmation de plus en plus fréquente dans le secteur médico-social. La prochaine mouture de la loi de 1975 devrait insister fortement sur ce point.

Considérer toute personne accueillie dans nos établissements comme “ Sujet ” et “ Acteur ” dans son environnement : voilà une autre façon de formuler la même préoccupation fondamentale.

Comment ne pas être d’accord ?

Mais il y a bien des façons de comprendre et d’utiliser l’expression “ mettre l’usager au coeur de notre dispositif ”.

Que voulons-nous dire exactement, nous, à Bellevue, quand nous employons ces expressions ?

Les institutions sociales, créées pour le service d'une population particulièrement vulnérable, ont une tendance naturelle à vouloir répondre à tous les besoins de la personne prise en charge. Leur projet pourrait donc se résumer à " s'occuper de la personne le mieux possible ", à assurer, de la meilleure façon possible, son " bien- être ".

Les personnes accueillies à Bellevue ont un handicap important, mais c'est un handicap moteur ; leur handicap implique une grande dépendance, mais c'est une dépendance fonctionnelle.

Parce qu'il s'agit de personnes disposant de leurs capacités intellectuelles, il n'y a donc pas lieu de les déposséder de la responsabilité de leur vie quotidienne, de leur situation administrative, de leur santé de la responsabilité de leur projet de vie etc.

Le *parti-pris* de Bellevue.

*Ce **parti-pris**, mûri par 30 ans d'histoire et d'expérience, c'est de ne pas réduire les personnes accueillies à leurs difficultés, leurs manques, leur déficience, leur handicap, mais au contraire de les reconnaître comme des personnes adultes à part entière, dignes de confiance et capables de responsabilité, acteurs d'une histoire unique et originale, invités à prendre toute leur place dans l'institution comme dans la société.*

Notre objectif est de considérer chaque personne accueillie comme Sujet. Mais permettre à l'autre d'être sujet implique d'abord que *nous-mêmes* nous maintenions en position de Sujet.

C'est notre capacité à *nous* défaire d'une position de toute puissance, à être conscients de nos limites et de nos manques qui va laisser la possibilité à l'autre de les interroger, et réciproquement.

Autrement dit, ce qui marque cette position de Sujet, c'est cette disponibilité à nous laisser surprendre par l'autre, et à le penser à son tour capable d'être surpris.

L'autre devient *objet* - objet de nos soins, objet de notre accompagnement - quand nous sommes dans l'illusion que nous savons tout ce qui est à faire pour lui. Nous ne sommes pas alors dans l'altérité, dans le rapport à la différence, nous ne sommes pas dans un rapport de sujet à sujet.

Au contraire, quel que soit l'état de l'autre, notre pari est de le situer comme partenaire, capable de nous étonner, de nous contredire, de nous apprendre, de nous autoriser à faire quelque chose à son égard.

Un tel parti-pris est-il bien réaliste ?

Bien sûr, certains résidents sont réellement matures et adultes, capables de se prendre en charge, et, avec eux, les professionnels traitent sans difficulté d'égal à égal.

Mais est-ce vraiment le cas du plus grand nombre ? N'y a-t-il pas un terrible risque de se leurrer en ne prenant pas en compte le fait que beaucoup de résidents donnent l'impression de vivre leur vie de façon passive, ajoutant à leur dépendance physique une dépendance affective et psychologique vis à vis des valides, ayant volontiers des comportements infantiles, bien contents que l'on s'occupe à leur place de leur quotidien, de l'organisation de leurs journées, de leurs démarches administratives, etc... ?

Tout cela est vrai.

C'est pourquoi, nous le savons, le parti-pris de Bellevue est bien un pari.

Un pari à la fois fragile et tenace, qui peut apparaître parfois contredit par les réalités, sans cesse recommencé (personne n'est Sujet une fois pour toutes...).

Un pari exigeant, ambitieux, et qui demande donc à être énoncé avec beaucoup de modestie.

Ce “ pari ” n'est pas un pur slogan, il est porteur d'efficacité.

Depuis 30 ans, l'histoire de Bellevue a toujours été porteuse de ce pari, bien que de façon souvent diffuse, souterraine. Aujourd'hui, il est clairement affirmé.

Ce que notre expérience nous a enseigné, c'est qu'un tel pari est en prise avec la réalité, est porteur d'efficacité, par-delà les apparences, le caractère souvent écrasant du handicap, et toutes les attitudes plus ou moins infantiles héritées de la difficile situation de dépendance, et d'une longue vie en institution.

La réalité est faite de reculs et d'échecs, mais aussi du chemin accompli par bien des résidents dont on pouvait raisonnablement douter qu'ils soient capables de prendre en main - à leur façon, chacun à sa manière - leurs affaires, le déroulement de leur journée, l'organisation de leurs vacances, le souci de leur traitement médical, la volonté de trouver - malgré toutes les difficultés - un point d'insertion dans la société.

Malgré tant d'apparences contraires, en tenant compte de la réalité et du poids du handicap et de la dépendance, avec les limites propres à chacun, l'objectif de Bellevue est de rendre possible ce chemin, et donc d'appeler les résidents à se "mettre debout", de les soutenir, afin qu'ils puissent devenir "pleinement des hommes, pleinement des femmes, pleinement des citoyens".

Les conditions de ce parti-pris.....

Notre projet est très ambitieux. Mais il resterait un voeu pieux s'il ne se modulait pas selon les possibilités et les limites de chaque personne. *Il est dans la nature de l'accompagnement d'être personnalisé.* La direction à suivre est la même pour tous, mais pour certaines personnes l'important sera de leur laisser le plus de place libre possible, alors que d'autres pourront avoir besoin d'un accompagnement "au plus près" et ne pourront se mettre en route que si celle-ci est clairement balisée.

L'outil qui permet l'ajustement de notre parti-pris en fonction de chaque personne est ce que nous appelons la "Table Ronde". Cet outil remplace la synthèse traditionnelle. Il s'agit d'un temps d'élaboration d'un "contrat d'accompagnement personnalisé" (CAP) qui part des attentes du résident pour les mettre en dialogue avec ce qu'envisagent *de faire* les équipes (éducative et médicale). Ce contrat réclame donc l'implication du résident tout autant

que des équipes d'un bout à l'autre de cette élaboration. La réciprocité est au centre du processus, aucune des parties n'ayant le pouvoir sur l'autre.

... et ses conséquences.

a) - Ce parti-pris ne concerne pas seulement les personnes accueillies, mais également les professionnels.

Comment un professionnel pensé comme un exécutant de la politique de la direction pourrait-il aider les personnes accueillies à devenir de plus en plus Sujets ? Comment un personnel passif et déresponsabilisé pourrait-il aider les personnes accueillies à être de plus en plus acteurs ?

Le projet de Bellevue est porteur de toute une dynamique de responsabilisation....

b) - Inviter résidents et personnels à trouver toute leur place dans l'institution oblige à chercher une articulation riche et équilibrée entre l'individuel et le collectif, à chercher à promouvoir une vie collective de qualité.

Cela implique un certain type de fonctionnement qui allie les exigences du bien commun avec une réelle démocratie dans le fonctionnement et dans la réflexion collective.

c) - Chaque Service a sa raison d'être, ses missions et ses contraintes spécifiques. Mais chaque Service doit aussi trouver sa manière de s'inscrire dans le projet de l'ensemble, sa manière spécifique de se l'approprier.

Tous les Services ne sont pas impliqués de la même manière dans l'accompagnement des personnes accueillies, aucun n'a le monopole de cet accompagnement, mais tous sont concernés -ne serait-ce qu'indirectement- par le parti-pris de Bellevue, et doivent donc rechercher comment ce parti-pris interpelle son travail, son organisation, ses relations aussi bien inter-personnelles qu'avec les autres Services. En particulier, il n'y a pas de place à Bellevue pour des attitudes de toute puissance d'un Service envers l'autre.

d) - Reconnaître l'autre comme Sujet implique pour toute l'institution de renoncer à se présenter comme toute-puissante, capable de répondre à tous les besoins de l'autre.

En conclusion

De même que le projet d'une société au-delà de toutes les déclarations, se juge à la condition qui est réservée à ses membres les plus démunis et les plus exclus, de même, l'épreuve de vérité du projet/pari de Bellevue, c'est la façon dont il concerne les personnes accueillies les plus fragiles.

Clinique spécialisée

RÉÉDUCATION ET RÉADAPTATION FONCTIONNELLE NEUROLOGIQUE

M.A.S. Bellevue
M. PILLAN

Marseille, le 14-04-03

Monsieur le Directeur,

Suite aux différents entretiens que nous avons eus dans le cadre du remaniement de votre SSIAD, je tenais à vous informer de mon vif intérêt pour ce projet.

En effet, travaillant dans un centre de rééducation et réadaptation neurologique, nous constatons de plus en plus de difficultés quant au retour à domicile de nos patients avec des handicaps lourds.

Leur maintien dans leur logement, dès lors que c'est leur choix, nécessite la mise en place de multiples services (infirmier libéral ou SSIAD, auxiliaire de vie, ...). La coordination de toutes ces interventions reposent sur leurs capacités à gérer les actions des intervenants.

Les mois d'hospitalisation, et la découverte de leurs nouvelles limites, ne leur permettent pas de jouer pleinement ce rôle. Alors, parfois, se sont les familles qui prennent le relais, avec les difficultés que cela représente. Ou bien, il est question d'un retour sur les unités de soins quand la personne est isolée.

Après recherches, sur les années 2002-2003, quatre situations correspondent à vos critères, et pour deux le maintien à domicile pose de réelles inquiétudes, en remettant en cause les choix pris.

J'espère que ces éléments vous permettront de continuer votre réflexion autour d'un dispositif plus adapté pour ces personnes dépendantes, en question autour de leur projet de vie.

Je reste à votre disposition, et souhaite que cette collaboration continue, afin de confronter nos expériences.

Très cordialement.

Mme _____
Assistante Sociale

Objectifs de l'expérience n°2 de C_{xxx} M_{xxx}

Objectifs durant l'expérience

Les noms indiquent les personnes chargées de l'enseignement (le mot enseignement s'oppose au mot mise en application)

APPRENTISSAGES

A/ Connaître son corps

2. s'approprier son corps

Devenir capable de se percevoir

Découvrir ses sensations, faire avec ses émotions

→ Psycho motricienne

B/ Gérer sa vie quotidienne

3. Entretenir son linge

→ AMP

4. Préparer ses courses

→ Conseillère en économie sociale et familiale

5. Gérer les repas

→ AMP

7. Assurer sa sécurité

Connaître les dispositifs d'appel à distance

→ Ergothérapeute

C/ Maîtriser son budget et ses droits

1. Etablir son budget

2. Dépenser

→ Psycho cognitive

3. Connaître ses droits et les démarches administratives

Connaître les administrations et leur rôle

Etre à jour dans ses démarches administratives

Gérer son courrier et classer les documents

→ Assistante sociale

4. Régler ses factures

Lire la facture

Repérer le fournisseur et comprendre sa logique (EDF, Téléphone,

Assurance, Eau, ...)

→ CESF

D/ Gérer son temps

2. Temps libre à l'extérieur

→ Educ spé

E/ Mener une vie sociale et citoyenne

3. faire ses courses

→ AMP

EVALUATION DE LA MAITRISE

A/ Connaître son corps

5. Différencier son état normal d'un état pathologique

- Prendre ses médicaments, connaître leur fonction et leur posologie

→ Equipe de l'infirmierie

B/ Gérer sa vie quotidienne

2. Entretenir le logement

- Tous les items

→ CESF

	Acquis	En voie	Non acquis	Compétence
A... connaître son corps				
1-connaître son handicap :				
origine, causes,				IDE
spécificité,				Kiné
évolutions,				
compréhension de ses difficultés propres				
repérer les acquis moteurs à entretenir				
suivre les difficultés possibles (rougeurs, escarres, prévention)				
2- s'approprier son corps :				Psychomot
devenir capable de se percevoir,				Ergo
découvrir des sensations, faire avec ses émotions				
élaborer son schéma corporel,				
apprendre à se relaxer,				
découverte de son bien-être,				
développement de ses possibilités fonctionnelles,				
savoir être bien installé dans son fauteuil,				
3- connaître ses règles d'hygiène :				IDE
faire correctement sa toilette (ou savoir se faire aider pour cela),				AMP
maîtriser les risques concernant la façon de se nourrir et les conduites addictives (alcool, tabac, drogues).				
4- maîtriser son potentiel:				
savoir ce que l'on peut faire,				Psychomot
savoir ce qu'il convient de faire,				Ergo
connaître son niveau de dépendance,				éduc
connaître ses limites et par là même son niveau d'indépendance,				
repérer ses manques et connaître les apprentissages possibles				

	Acquis	En voie	Non acquis	Compétence
5- différencier son état normal d'un état pathologique :				
pouvoir expliquer un problème de santé,				
savoir prendre les mesures adaptées (appeler un médecin à bon escient, prendre seul un rendez-vous, pouvoir expliquer un problème de santé)				IDE
prendre ses médicaments, connaître leur fonction et leur posologie				
6- savoir se présenter :				AMP
choisir sa coiffure,				
découvrir le maquillage,				
choisir ses vêtements,				
veiller à l'état de propreté et d'esthétique de son fauteuil roulant,				
mettre à l'aise l'interlocuteur face au handicap				
7- connaissance des aspects relevant de la sexualité :				IDE
comprendre la sexualité et les rapports sexuels				
connaître les éléments de risque, de contraception, de protection				
B... gérer sa vie quotidienne				
1- investir son espace privé				
personnaliser son logement, meubler, décorer,				Bricolage
adapter son logement à ses possibilités fonctionnelles				Ergo
2- entretenir le logement				CESF
évaluer la propreté,				
connaître les tâches de ménage à exécuter et leur périodicité				
connaître le matériel nécessaire à ces tâches				
éléments de bricolage				

	Acquis	En voie	Non acquis	Compétence
3- entretenir son linge				CESF
juger l'état du linge,				
connaître l'ensemble des actions permettant l'entretien (trier, laver, sécher, repasser, ranger, préparer),				
maîtriser l'utilisation de la machine à laver				
4- préparer ses courses				CESF
évaluer les produits nécessaires à la vie de la maison,				
établir une liste d'achat,				
gérer un stock,				
choisir un produit,				
choisir la quantité (ou la taille pour un vêtement),				
comprendre la traçabilité des produits et leur date de péremption.				
5- gérer les repas				CESF
composer un repas pour soi ou un repas pour recevoir,				
comprendre les règles d'équilibre alimentaire,				
cuisiner,				
varier l'alimentation,				
éviter le gaspillage et accommoder les restes				
avoir des notions de tri sélectif				
6- demander l'aide				
connaître les compétences de chaque type d'intervenant afin de demander à chacun selon ses missions				
repérer les aptitudes de chaque intervenant				CESF
découvrir les organisations de personnel (planning, congés, etc....)				Educ
anticiper les absences, savoir faire face en cas de contre-temps				
apprendre à demander				
planifier les tâches et optimiser le temps de travail				
installer un rapport d'autorité et de reconnaissance				

	Acquis	En voie	Non acquis	Compétence
7- assurer sa sécurité				
ouverture et fermeture du logement				Ergo
connaître les dispositifs d'appel à distance				CESF
contacts en cas de problème (pompier, médecin, police)				
faire face aux difficultés pouvant survenir la nuit				
C... maîtriser son budget et ses droits				
1- établir son budget				
prévoir ses dépenses, les planifier				CESF
les organiser par rapport à ses rentrées d'argent				
connaître les principes du crédit et d'économie familiale				
2- dépenser				
connaître les prix,				
tenir ses comptes,				
utiliser le suivi de ses comptes à distance				CESF
manipuler de l'argent liquide,				
utiliser la carte bancaire,				
économiser				
3- connaître ses droits et les démarches administratives				Ass sociale
connaître les administrations et leur rôle : sécurité sociale, cotorep, caf, ddass				
connaître les fonctionnements d'assurance				
connaître les fonctionnements de location de logement (bail, achat, etc...)				
être à jour dans ses démarches (renouvellement carte vitale, carte d'invalidité, prise en charge, allocation, etc...)				
savoir comment trouver un renseignement				
gérer son courrier et classer les documents				
citoyenneté, participation à la vie politique (connaissances et types d'élection)				
démarches envers la police, la justice				

	Acquis	En voie	Non acquis	Compétence
4- régler ses factures				CESF
lire la facture				
repérer le fournisseur et comprendre sa logique (EDF, téléphone, assurance, Eau, ...)				
D...gérer son temps				
1- temps libre chez soi				
savoir inviter				
recevoir, accueillir				
limiter les fonctionnements intrus ifs				
planifier son emploi du temps et tenir son agenda pour s'organiser				
découvrir ses centres d'intérêts				
utiliser les outils de communication (internet, téléphone, etc....)				ergo
savoir s'occuper seul				
2- temps libre à l'extérieur				éduc
sortir : cinéma, bar, restaurant, boîte de nuit, boutiques				
découverte de la vie associative et de ses fonctionnements				
découverte de la vie culturelle et de ses fonctionnements				
organiser ses vacances				
E... mener une vie sociale et citoyenne				
1- maîtriser ses déplacements				
manipuler son fauteuil électrique				Ergo / kiné
faire entretenir le fauteuil et le réparer				
adaptations diverses favorisant l'accessibilité				
connaître son quartier et s'y repérer, repérer les bâtiments accessibles				Educ
connaître la ville et ses moyens de transports et de circulation				
lire un plan				
connaître et savoir utiliser les transports adaptés (GIHP, etc....)				

	Acquis	En voie	Non acquis	Compétence
2- communiquer				Orthophoniste
maîtrise de sa communication et des aides adaptées aux situations				
établir des relations (nécessité et limites)				
utiliser sa voix				
3- faire ses courses				AMP
connaître les lieux d'achat,				
savoir demander aide ou renseignement,				
savoir à qui s'adresser,				
régler ses achats, contrôler la monnaie				
transporter les produits,				
déconditionner et ranger.				
4- inscription dans le quartier et la ville				Educ
connaître les commerces				
aller à la rencontre des commerçants				
se faire connaître de son voisinage				

Schéma d'une semaine type :

	lundi	mardi	Mer.	jeudi	vendre	samedi	Dim.	h/sem	h/an
Formation	2 h							2	82
Aide Médicale	2x 1h	2x 1h	2x 1h	14	728				
Aide fonctionnelle	2x 1h	2x 1h	2x 1h	14	728				
Aide matérielle	1	1	1	1	1			5	260
Aide sociale		2		1				3	156
<i>total</i>								38	1954

Schéma d'un retrait progressif du **service tremplin** sur une année:

<i>mois</i>	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	
Soin	14 h										infirmier lib SSIAD		
Dépendance	14 h							service d'auxiliaire de vie					
Matériel	5 h				service d'aide ménagère								
Social	3 h											SAVS	
Temps d'intervention du dispositif	36 x 4.33				31 x 4.33			17 x 4.33			3 x 4.33	0	
	156	156	156	156	134	134	134	74	74	74	13	0	