



**ENSP**

ÉCOLE NATIONALE DE  
LA SANTÉ PUBLIQUE

**RENNES**

---

**CAFDES**

Date du Jury : **Février 2003**

---

**MOBILISER LES ACTEURS POUR  
REFORMER L'ACCOMPAGNEMENT :  
UNE STRATEGIE FACE AU  
VIEILLISSEMENT EN MAS**

---

**Daniel CHOURLIN**

---

## S o m m a i r e

---

<b>INTRODUCTION .....</b>	<b>1</b>
<b>1 LE CONTEXTE CONNAÎT DE NOUVELLES MUTATIONS.....</b>	<b>4</b>
<b>1.1 D'hier à aujourd'hui : l'Europe sociale se construit en ordre dispersé .....</b>	<b>4</b>
1.1.1 En dépit du passé, l'institutionnalisation s'organise.....	4
1.1.2 Des tendances européennes influencent le contexte social.....	6
1.1.3 Le choix français restera-t-il en décalage ?.....	9
<b>1.2 Maisons d'Accueil Spécialisées : la réalité nuance les ambitions initiales..</b>	<b>11</b>
1.2.1 Un trigramme réglementaire régit les MAS .....	11
1.2.1.1 Une loi crée les Maisons d'Accueil Spécialisées .....	11
1.2.1.2 Un décret donne du sens à cette nouvelle forme de prise en charge.....	12
1.2.1.3 Une circulaire rejette tout environnement asilaire.....	13
1.2.2 Quelques chiffres révèlent un état des lieux.....	15
<b>1.3 MAS de St Denis de Pile : un certain déterminisme pèse sur le quotidien..</b>	<b>18</b>
1.3.1 Issu de la mouvance parentale, l'établissement est un lieu de vie .....	18
1.3.2 Les acteurs fatiguent inévitablement .....	20
1.3.2.1 Les personnes accueillies deviennent de fait des résidents permanents .....	20
1.3.2.2 Parents et fratrie se détachent peu à peu.....	21
1.3.2.3 Le personnel vieillit, lui aussi, et s'épuise .....	22
1.3.3 Les raisons s'accumulent, l'usure s'insinue .....	22
<b>2 LES RÉALITÉS SOULIGNENT UN BESOIN DE RÉACTION .....</b>	<b>27</b>
<b>2.1 La conjoncture infléchit les pratiques .....</b>	<b>27</b>
2.1.1 La notion de handicap ne suffit plus pour définir une condition.....	27
2.1.2 Les adultes handicapés mentaux vieillissent aussi.....	30
2.1.3 Plus que des signes, les effets du vieillissement s'imposent .....	34
2.1.4 La lourdeur de la prise en charge nécessite une évolution des pratiques .....	37
<b>2.2 La déclinaison des réponses ouvre le champ d'intervention .....</b>	<b>39</b>
2.2.1 L'usager-patient bénéficie d'une prise en charge.....	39
2.2.2 L'usager-client demande une prestation de service.....	41
2.2.3 L'usager-acteur partage l'accompagnement.....	42
2.2.4 L'exploration de l'accompagnement élargit la perspective .....	44
<b>2.3 En refusant la banalité, nous retrouvons sens à nos actions.....</b>	<b>49</b>

<b>3 LES RÉFORMES CRÉENT UNE SYNERGIE INSTITUTIONNELLE .....</b>	<b>51</b>
<b>3.1 Communiquer pour mobiliser .....</b>	<b>51</b>
3.1.1 La communication, source de mobilisation.....	51
3.1.2 La mobilisation, source de communication.....	55
3.1.3 La reprise d'un dialogue éteint.....	57
<b>3.2 S'engager dans une Démarche Qualité .....</b>	<b>58</b>
3.2.1 Une réforme des modes opératoires .....	58
3.2.2 L'application d'un référentiel .....	60
<b>3.3 Décider des orientations.....</b>	<b>61</b>
3.3.1 Une volonté d'actions simultanées .....	61
3.3.2 Un choix justifié par le contexte .....	62
<b>3.4 Entreprendre des actions, développer un projet innovant.....</b>	<b>63</b>
3.4.1 Réaménagement de l'Espace .....	63
3.4.1.1 Une remise aux normes des cuisines.....	63
3.4.1.2 La toilette, un moment privilégié sécurisé.....	64
3.4.2 Ré-appropriation du Temps .....	66
3.4.2.1 Un rapprochement vers les besoins .....	66
3.4.2.2 L'utilisation d'un temps dégagé.....	67
3.4.3 Re-dynamisation de la formation .....	68
3.4.3.1 Les identités professionnelles se construisent et se reconstruisent .....	68
3.4.3.2 L'accueil des stagiaires se personnalise .....	70
3.4.3.3 Les résidents s'ouvrent à la communication.....	70
3.4.4 Mise en place d'un projet alternatif d'accompagnement.....	72
3.4.4.1 Vers un système « institutionnel ouvert » .....	72
3.4.4.2 Intégration des politiques sociales .....	73
3.4.4.3 Développement du projet .....	74
<b>CONCLUSION .....</b>	<b>78</b>

---

## Liste des sigles utilisés

---

ADAPEI:	Association Départementale des Amis et Parents de Personnes Handicapées M mentales (à l'origine Association Départementale des Amis et Parents d'Enfants Inadaptés)
AFNOR:	Agence Française de Normalisation
AMP :	Aide Médico-Psychologique
AS :	Aide Soignante
ASI:	Agent de Service Intérieur
CAT :	Centre d'Aide par le Travail
CES :	Conseil Économique et Social
CDES :	Commission Départementale de l'Éducation Spéciale
CHSCT :	Commission d'Hygiène et de Sécurité et des Conditions de Travail
COTOREP :	Commission Technique d'Orientation et de Reclassement Professionnel
CREHAI :	Centre Régional d'Études et d'Actions sur les Handicaps et les Inadaptations
DGAS :	Direction Générale de l'Action Sociale
DRESS :	Direction de la Recherche, des Études, de l'Évaluation et des Statistiques
ETP :	Équivalent Temps Plein
ES :	Éducateur Spécialisé
FDT :	Foyer à Double Tarification (aujourd'hui FAM : Foyer d'Accueil Médicalisé)
FINESS :	Fichier National des Établissements Sanitaires et Sociaux
GIR :	Grille Individuelle Ressource
HACCP :	Hazard Analysis Critical Control Point (traduit par Analyse Critique des Dangers et Maîtrise des Points de Contrôle)
INSEE :	Institut National de la Statistique et des Études Économiques
MAP :	Modèle d'Accompagnement Personnalisé
MAS :	Maison d'Accueil Spécialisée
ME :	Moniteur Éducateur
PAUF :	Programme Annuel d'Utilisation des Fonds
SSAD :	Service de Soins et d'Aide à Domicile
SESSAD :	Service d'Éducation Spéciale et de Soins à Domicile
SNAPEI:	Syndicat National des Associations des Parents et Amis de Personnes Handicapées M mentales
UNAPEI:	Union Nationale des Associations des Parents et Amis de Personnes Handicapées M mentales

## INTRODUCTION

Les Maisons d'Accueil Spécialisées sont souvent considérées comme l'une des dernières étapes possibles de prise en charge. Beaucoup de professionnels s'interrogent même sur le fait que l'on puisse choisir d'y travailler, pire qu'on puisse y trouver intérêt et satisfaction. En fait, la vie, le travail et les moyens disponibles restent surtout mal connus.

Ces structures représentent sans doute le corollaire d'un passé paradoxalement généreux et cruel, où s'entremêlaient bienveillance et préjugés, aide et exclusion. Aboutissement provisoire d'une progression des politiques sociales et d'une nécessaire réponse adaptée à des besoins particuliers, ces établissements sont désormais définis par des textes généraux qui ne limitent cependant pas la possibilité d'engager des actions particulières et innovantes.

Si les MAS possèdent chacune un particularisme, elles conservent toutefois un facteur commun dans le vieillissement de leur population. En effet les personnes orientées vers ces établissements vivent généralement plusieurs dizaines d'années dans la même structure. Souvent jeunes lors de leur admission, elles y demeurent désormais sans limite d'âge, avec peu de perspective de sortie.

Pour autant ce n'est pas seulement l'âge en lui-même qui importe, mais surtout les effets induits par l'avancée en âge. Ils se ressentent plus ou moins tôt, selon les personnes, dans une évolution des troubles psycho-comportementaux, fonctionnels, médicaux, et se traduisent par un alourdissement de la prise en charge (diminution des potentiels, accroissement de la dépendance, perte du lien social et familial...).

Je dirige la Maison d'Accueil Spécialisée de Saint Denis de Pile depuis un an et demi. Parmi les éléments prégnants de la quotidienneté institutionnelle, j'ai rapidement mesuré la portée d'un vieillissement parfois prématûr: son association avec le handicap mental accentue et semble même accélérer son processus. L'impact de ce mécanisme de vieillissement sur une population déjà fragilisée, ainsi que la relative méconnaissance de ses effets dans le secteur du handicap mental, ouvre donc un champ d'interrogation majeur sur les pratiques professionnelles.

C'est pourquoi, face au constat d'un vieillissement inéluctable – que nous aurons préalablement identifié dans ses formes et dans les dysfonctionnements qu'il génère – nous posons l'hypothèse générale qu'une mobilisation des acteurs centrée sur la réforme de leur mode d'action principal : l'accompagnement, constituera une réponse opérante au phénomène observé.

La réflexion à propos du vieillissement chez les personnes handicapées mentales que nous accueillons consistera à adapter le projet de vie selon l'évolution de chaque personne avançant en âge. Le phénomène du vieillissement doit donc s'intégrer dans la conception d'une prise en charge réellement individualisée et constamment actualisée.

Il semble ainsi nécessaire aujourd'hui d'engager, en équipe pluridisciplinaire, une approche objective de la notion de prise en charge au sein de notre établissement. Cette démarche doit porter sur la qualité du service rendu, et sur son adéquation par rapport aux besoins réels. En repensant, en réformant les pratiques et l'état d'esprit ambiant, nous évoluerons d'une dynamique restrictive de prise en charge à une dynamique plus globale d'accompagnement.

La réalisation de cette évolution passe par une comme la première et incontournable étape : la mobilisation des acteurs. Dans un contexte d'usure et de banalisation du quotidien, les professionnels doivent avant tout retrouver de nouvelles motivations. L'analyse des écarts entre notre mission et nos pratiques (par exemple dans le cadre de la démarche Qualité) permettra d'adapter notre travail aux besoins immédiats des résidents et de procéder à une anticipation constante de l'avenir, pour assurer le bien-être des personnes que nous accompagnons. Cette démarche contribuera aussi à repositionner, peut-être même à revaloriser les professionnels dans leur rôle, leur fonction et leurs compétences; elle imposera certainement une remise en question de chacun dans la conception même de son travail.

Pour démontrer la pertinence de cette stratégie dans le contexte spécifique de la MAS de St Denis, nous déroulerons en trois partie ce mémoire basé sur la question centrale du vieillissement des personnes handicapées mentales.

D'abord nous porterons notre attention sur l'évolution des politiques sociales étrangères et françaises, avant de présenter les Maisons d'Accueil Spécialisées puis le contexte spécifique de la MAS de St Denis de Pile.

Nous développerons ensuite le concept du vieillissement en l'associant à celui du handicap mental. Cette réflexion nous conduira à nous interroger sur l'opportunité de l'évolution de l'actuelle notion de prise en charge en institution, pour déboucher sur une nécessaire réforme des pratiques et sur une conception peut-être plus ouverte et plus globale de la question de l'accompagnement.

Enfin, à partir des éléments abordés au cours de cette réflexion, nous présenterons notre plan d'action sous la forme de quelques modes opératoires choisis pour la MAS de Saint Denis de Pile : travail autour des échanges et de la communication, engagement dans le processus de Démarche Qualité, réorganisation du temps et de l'espace, mise en place d'actions de formation, développement d'un projet d'extension de service.

Cette stratégie de changement dans un contexte précis s'appuiera sur des évaluations régulières de la prestation fournie, pour l'adapter en permanence selon l'évolution des besoins. Elle doit permettre de déclencher un processus de mobilisation collective des acteurs, dans l'appréhension d'une situation en perpétuel mouvement, dans l'acceptation d'un changement de pratiques et dans la synergie motivante d'un projet innovant.

# **1 LE CONTEXTE CONNAIT DE NOUVELLES MUTATIONS**

## **1.1 D'HIER A AUJOURD'HUI: L'EUROPE SOCIALE SE CONSTRUIT EN ORDRE DISPERSE**

### **1.1.1 En dépit du passé, l'institutionnalisation s'organise**

« Nous entendons par vie le fait de se nourrir, de croître et de dépérir par soi-même ». Cette pensée d'Aristote résume l'intérêt porté au fil du temps pour l'éminente dignité de la personne humaine, dans des sociétés où la durée moyenne de vie n'a guère excédé 30 ans. Les notions de vie, d'infirmité, de vieillesse et de mort recouvrivent des significations très différentes de celles véhiculées actuellement. Elles révélaient l'absence de ce respect de l'être qui nous paraît désormais indispensable à une vie en société. Quelle place pouvait tenir l'individu, à plus forte raison un être vulnérable, dans un existence aussi éphémère ?

Depuis le Moyen-Âge, des courants « philosophico-religieux » initierent des actions marginales fondées sur la charité et la bienveillance, et créèrent les premiers « établissements » d'accueil pour les personnes défavorisées. Avec les « Encyclopédistes », les courants de pensée humanistes du XVIIIème siècle ont amorcé une déstabilisation des mentalités obtuses de la Société vis à vis des surnuméraires, ces « inutiles du monde » qu'étaient aussi les infirmes physiques et mentaux, en évoquant une nouvelle morale sociale et en prônant des aspirations humanitaires dans l'organisation de la société.

Une prise de conscience différente s'opère au XIXème par l'opposition des notions de handicap (Esquirol) et de maladie (Pinel). Mais chacune se trouve apposée aux troubles mentaux. Cette divergence d'opinion ne favorise pas le renversement des préjugés tenaces et séculaires liés à la peur de l'autre, différent avec ses potentiels de dangerosité et d'agressivité liés aussi à la notion de Faute. Elle n'empêchera pas non plus l'apparition d'une théorie de la dégénérescence, notion que l'on trouve déjà dans certains textes du XIIème siècle. Magnan et Morel parlent d'un processus dégradant, de génération en génération, qui peut atteindre un état quasi minéral. Saint Augustin disait que « les enfants idiots ne font

qu'expier les fautes de ceux qui les précèdent »<sup>1</sup>. Quels meilleurs concepts pourraient cliver plus profondément encore le rapport « normaux / anormaux » ?

Puis le concept d' « État Providence » apparaît ; les républicains, avec Durkheim, fondent le pacte social sur la notion de solidarité sociale, c'est-à-dire la nécessité d'un lien assumant la complémentarité des composantes de la Société. Pourtant l'assistance se limitera surtout à des contextes corporatistes, telles la loi sur les accidents de travail ou les grandes lois sur l'assistance édictées sous la 3<sup>ème</sup> République en 1893.

C'est à la moitié du XXème siècle que s'instaure une réelle construction en faveur des personnes handicapées. En 1937, Henri Wallon propose la Charte de l'Enfance Déficiente. Rapidement cette initiative se concrétise par le concept de l'Enfance Inadaptée et se développe par la création d'associations parentales pour gérer des établissements d'accueil.

Fixées par le décret du 9 mars 1956, les « anciennes » annexes XXIV reposent encore sur une classification de type «éducable, semi-éducable, inéducable », renvoyant ainsi les enfants, du simple fait d'une évaluation réductrice de leur quotient intellectuel, soit vers des établissements de l'Éducation Nationale, soit vers des institutions médico-sociales, soit vers des asiles psychiatriques...Pour certains un retour vers les «anormaux d'école », pour d'autres un placement définitif...

Les personnes âgées, handicapées ou même mineures peuvent être orientées vers les hôpitaux psychiatriques et les hospices - la loi hospitalière du 31 décembre 1970 -, enfermés dans leurs contextes carcéraux, avec leurs pratiques asilaires, ou encore des établissements sociaux au développement et aux usages peu ou mal contrôlés. Pour preuve ce cri de Jacques Blanc au cours d'une allocution à l'Assemblée nationale en décembre 1974, qui exprimait le sentiment de tous en posant la lourde et dérangeante question du devenir des personnes lourdement handicapées : « ...qu'ont-ils pour perspective sinon celle d'avoir à choisir à 20 ans entre les quartiers asilaires d'un hôpital psychiatrique ou un lit en hospice ? »

---

<sup>1</sup> cité dans BREITENBACH N. *Une saison de plus*. Paris : Desclée de Brower, 1999, p.37

La période 1970-1975 a amorcé une accélération des processus sociétaux et sociaux par la rédaction des textes. Elle marque aussi une rupture dans l'évolution des politiques sociales, notamment en faveur des personnes handicapées.

Affirmant comme obligation nationale les devoirs incomants à la société et visant à garantir les droits fondamentaux des personnes handicapées en tant qu'individu, la loi n° 75-534 du 30 juin 1975 unifie et rationalise le dispositif, « désordonné » dans les années 60.

La loi n° 75-535, quant à elle, privilégie le développement de structures spécialisées. D'une part s'impose la nécessité d'un type d'hébergement, lieu de vie et non lieu de travail, avec un accueil qualifié et une hôtellerie adaptée. D'autre part se développe la théorie des volumes optimaux. Cette conception d'établissements à la capacité d'accueil limitée sera d'ailleurs confirmée quelques années plus tard dans le rapport Bianco-Lamy de 1980, dans le secteur de l'Aide Sociale à l'Enfance.

Dans le contexte des lois de décentralisations amorcées en 1982 et complétant celle du 7 janvier 1983, un aspect de la loi n° 83-663 du 22 juillet 1983 définit les compétences et les responsabilités des partenaires avec une notion de proximité décideurs-usagers, dans le cadre du schéma départemental.

Dans la circulaire n° 89-17 du 30 octobre 1989<sup>2</sup>, la prise en charge s'adresse à une personne handicapée dans son unité et dans l'ensemble de ses besoins, par rapport à ses apprentissages cognitifs et de vie sociale, à sa dynamique personnelle (attente, motivation, goût et refus) et à sa vie de relation. Un projet pédagogique, éducatif et thérapeutique individuel est défini par des professionnels distincts, dans un cadre institutionnel spécifique.

Le rapport de l'UNAPEI de mars 1995 sur les personnes lourdement handicapées insiste sur le fait qu'une MAS est un lieu de vie et d'épanouissement.

### **1.1.2 Des tendances européennes influencent le contexte social**

Dès la seconde moitié du XXème siècle, d'autres courants émergent dans les pays anglo-saxons. S'appuyant sur le texte de la Déclaration des Droits de l'Homme, certains états placent dès 1948 le principe d'égalité en droit comme primordial, rejetant ainsi toute mesure

---

<sup>2</sup> relative au décret du 27 octobre 1989 réformant les Annexes XXIV

pouvant avoir un impact discriminatoire sur les personnes handicapées, instaurant un principe de « normalisation » dans la prise en charge des handicapés mentaux.

Dès les années 50, Bark-Mikkelsen plaide en faveur d'une désinstitutionnalisation. Sans remettre en question la nécessité d'établissements spécialisés, ce principe repose sur le fait de faciliter la sortie des institutions asilaires vers de petites unités de vie, au plus près de la vie ordinaire, « normale ». Puis à la fin des années 60, Nirje définit des éléments favorables à cette réalisation, comme l'âge, les besoins, l'environnement, les conditions matérielles. Sans nier le ou les handicaps, ce principe repose sur l'idée que des conditions propices sont bénéfiques au développement individuel et à l'autonomie ; l'adaptation réciproque entre la personne handicapée et son environnement reste indispensable pour instaurer une dynamique de changement, favorisant intégration, autonomie et qualité de vie.

Parallèlement il est intéressant de noter qu'aux Etats-Unis, à la fin des « sixties », des Universités révèlent d'importants mouvements militants de personnes handicapées, prônant la nécessité d'une vie indépendante dans une société sans paternalisme. Le Canada et même l'Australie se tournent aussi rapidement vers des principes similaires.

Le contexte international se positionne donc par touches successives ; ces mouvances, ces bouillonnements, ces échanges d'idées et d'information, contribuent et aboutissent à l'élaboration et au vote de textes primordiaux.

Les années 90 ont marqué la volonté d'évolution de la Communauté européenne face à la discrimination et en faveur de l'insertion ; de vastes projets émergent.

La « Communication vers une Europe sans entraves pour les personnes handicapées » stipule que les personnes handicapées ne sont plus des personnes à prendre en charge mais des personnes qui ont des droits...

Les programmes européens, comme Equal ou Leonardo, sont d'abord conçus pour renforcer les liens et la cohésion économiques. Ils s'articulent autour de principes directeurs parmi lesquels on peut citer :

- Éviter le saupoudrage en concentrant les aides sur un nombre limités et précis d'actions avec des objectifs à atteindre ;
- Élargir les partenariats au niveau des collectivités territoriales, entre les échelons départementaux et régionaux ;
- Établir une complémentarité des actions, à partir de stratégies locales.

Le Journal Officiel des Communautés européennes annonce 2003 comme l'année européenne des handicapés...

Ces réflexions, ces orientations, ces textes, ces mesures démontrent la prégnance de l'Union européenne sur ses États membres. Mais surtout ils rappellent leur importance et leur incidence sur les politiques sociales nationales.

En Angleterre et au Pays de Galles, la prise en charge repose sur une évaluation des besoins. Pour rester usager en milieu ordinaire, la personne handicapée peut recevoir une certaine somme d'argent pour « acheter auprès des organisations de son choix les services nécessaires ». Des aidants – carers – encadrent dans un mode d'accueil de jour. Mais pour les personnes handicapées mentales, ont été créées des *community houses*, c'est-à-dire des maisons communautaires ordinaires, des institutions.

Les suédois partent du principe d'égalité et de pleine participation de tous les citoyens. Les services locaux organisent le relais dans la vie quotidienne pour faciliter l'intégration. Comme tout citoyen suédois, les personnes handicapées relèvent de la loi et paient des impôts.

Fidèle au principe de « normalisation », les danois pratiquent une politique très décentralisée et développent la prise en charge hors institution, la notion de proximité de décisions et du soutien à domicile.

Les finlandais évaluent les difficultés de la personne pour lui attribuer une somme d'argent ; la personne est assistée par un accompagnateur à temps partiel, garant du projet individuel. Le système déconcentré en communes finance ce binôme qui choisit les interventions et les intervenants selon les besoins. Il y a peu d'institutions d'accueil.

Enfin les allemands fondent leur démarche sur le droit à l'intégration. La prise en charge est conçue comme une intervention au plus tôt dans la vie de la personne handicapée. Celle-ci est placée une institution spécialisée de taille « intelligible », mais vers une logique finale de guidance. Ensuite des procédures d'accompagnement permettent de prendre le relais, sous forme par exemple d'unités mobiles d'aides à domicile.

### **1.1.3 Le choix français restera-t-il en décalage ?**

Madame LYAZID résume la situation actuelle française en écrivant qu' « il ne revient pas à la personne de s'adapter au système et aux services, mais aux structures de s'adapter aux besoins de la personne, y compris financièrement »<sup>3</sup>. Toute la question est là ! Faut-il privilégier l'organisation générale soucieuse d'une égalité de service proportionnelle aux handicaps et aux besoins, ou favoriser la réponse individuelle adaptée et évolutive ?

La nécessaire réponse à des besoins évolutifs conduit la réflexion et la recherche vers des solutions ajustées au contexte et à un avenir proche (accroissement des demandes des prises en charge, augmentation du nombre de personnes handicapées vieillissantes, préparation des réorientations et des ruptures, adaptation des structures existantes, besoins en moyens matériels et humains, contraintes financières...).

Nous avons relevé que nos voisins, et d'autres, favorisent la prééminence de la liberté individuelle, sous la forme d'une autonomie qui demande à l'État une garantie de ressources, mais le dispense d'aménager des structures d'accueil.

Plus directif, le modèle français exprime la solidarité nationale en s'appuyant au contraire sur un système institutionnel diversifié. Mais « mobiliser une réponse collective spécifique et une stratégie active déclinée à travers différentes situations, n'est-ce pas exprimer une prétention exorbitante de la société, attentatoire à la liberté de la personne handicapée ? »<sup>4</sup>

Le Rapport n°15-155 de l'Inspection Générale des Affaires Sociales, rédigé sous la direction de madame Join-Lambert en 1995, analyse, 20 ans après, les difficultés d'application et les dysfonctionnements de la loi n° 75-535, et lance la réflexion sur la rénovation nécessaire de la loi . Ce rapport est confirmé par les premières lignes directrices de réforme proposées par le ministre des Affaires Sociales Jacques Barrot en octobre 1996 : usager au cœur du dispositif ; redéploiement des structures vers des prises en charge adaptées ...Il semble alors que nous entrons dans une nouvelle période charnière, où l'on oscille entre prise en charge institutionnelle et accompagnement en milieu ordinaire.

---

<sup>3</sup> Rapport LYAZID *Plan d'action pour le développement des personnes handicapées dans leur milieu de vie ordinaire*. Janvier 1998

<sup>4</sup> RISSELIN P. *Handicap et citoyenneté au seuil de l'an 2000*. Paris : Odas, 1998, p.88

D'ailleurs les avis du Conseil Économique et Social (CES) sont suivis et intégrés dans les discours et orientations de politiques nationales. Dans un avis prononcé lors de la séance du 25 novembre 1998, estimant qu'il n'y a pas de réponse unique, le CES demande un effort sur la diversité des accueils. Il préconise la construction, la reconversion et l'aménagement de structures adaptées et spécialisées pour accueillir ces personnes. Il évoque aussi un renforcement des Services de Soins à Domicile (SSAD).

Puis deux plans pluriannuels sont successivement présentés au Conseil National Consultatif des Personnes Handicapées, qui portent sur deux orientations complémentaires :

- la création de places dans des établissements spécialisés à hauteur de 70,89 millions d'euros; à titre d'information comparative, la part de l'aide destinée à l'accueil de personnes handicapées vieillissantes s'élève à 6,86 millions d'euros, soit moins de 10% ;
- l'intégration des personnes handicapées en milieu « ordinaire » pour 145,59 millions d'euros ; la part réservée au développement des services de soins et d'accompagnement à domicile est portée à 6,86 millions d'euros, soit moins de 5% ;

Parmi certaines mesures, le plan quinquennal 1999-2003, décidé le 8 avril 1998, annonce la création de 5 500 places dans les maisons d'accueil spécialisées et dans les foyers à double tarification, pour les personnes les plus lourdement handicapées. Cette décision trouve sa justification dans les chiffres annoncés au 1<sup>er</sup> janvier 1998<sup>5</sup>. On constate en effet que les MAS représentent seulement 11,3% de l'ensemble des établissements pour 13,5% des places installées. Ce constat exprimerait-il aussi cet état d'esprit qui malgré tout perdure, traduction sinon d'un rejet, au moins du niveau d'intérêt porté à une population non productive, non insérable, silencieuse, les « inutiles du monde » ?

Complémentaire, le plan triennal 2001-2003 du 25 janvier 2000 cherche à favoriser l'intégration des personnes handicapées en milieu ordinaire, par exemple dans un soutien à la vie autonome, par la modernisation et le renforcement des commissions chargées de l'évaluation et de l'orientation des personnes handicapées.

---

<sup>5</sup> voir Annexe 1

La circulaire DAS/RV n°2000-443 du 11 août 2000 précise les modalités de mise en place de ces deux plans, avec obligation de résultats. Ces actions doivent être non dispersées, et le cadre budgétaire d'attribution et de suivi bien défini.

Enfin, résultat d'un long travail amorcé en 1995, malgré des atermoiements de dernière heure, la loi de rénovation n°2002-2 du 2 janvier 2002 est votée, réformant un texte vieux de près de trente ans. Empreinte des réflexions et des travaux communautaires, prolongement d'une démarche nationale, elle exprime de façon récurrente un certain nombre de notions comme la programmation des actions, leur cohérence et la cohésion, l'efficacité sans saupoudrage, des objectifs à atteindre, l'égalité des droits et des chances, la liberté d'accès, la formation continue et permanente...

Mais cette loi réaffirme aussi la nécessité de garantir la citoyenneté et de favoriser l'intégration par des réponses diversifiées, par des actions innovantes, par des initiatives expérimentales. Sans abandonner le choix institutionnel, les pouvoirs publics incitent à l'évolution du cadre de référence, à sortir aussi de ce cadre.

Sur le plan financier, le passage à la dotation globale et l'évaluation des personnes handicapées marquent une étape nouvelle. Des évaluations de type GIR, appliquées pour les personnes âgées, ne débouchent-elle pas, in fine, sur le chiffrage de l'aide accordée à chaque personne ? Si dans un premier temps la somme allouée est versée globalement à l'établissement, ne permettrait-elle pas dans un second temps que la personne aidée rétribue des prestations « à la carte » ? Reste alors à savoir qui paierait l'accompagnateur...

Mais nous sommes encore aujourd'hui dans un contexte prioritairement institutionnel ; il convient donc d'en analyser l'environnement.

## **1.2 MAISONS D'ACCUEIL SPECIALISEES : LA REALITE NUANCE LES AMBITIONS INITIALES**

### **1.2.1 Un trigramme réglementaire régit les MAS**

#### **1.2.1.1 Une loi crée les Maisons d'Accueil Spécialisées**

Par son article 46, la loi n°75-534 du 30 juin 1975 précise qu'« il est créé des établissements ou services d'accueil et de soins destinés à recevoir des personnes handicapées lourdes

n'ayant pu acquérir un minimum d'autonomie et dont l'état nécessite une surveillance médicale et des soins constants ».

Malgré le caractère discutable du « n'ayant pu acquérir », pouvant sous-entendre l'idée que le handicap accidentel n'est pas concerné, des lieux adaptés aux handicaps spécifiques de ces personnes voient ainsi le jour.

En complément de cet article 46 et de la loi 75-535 relative aux établissements du secteur social et médico-social, deux textes réglementent le cadre de fonctionnement des MAS, mais ne résolvent pas certains écarts de conception. En effet les pouvoirs publics projettent un accueil à long terme de personnes dont la lourdeur du handicap permet peu d'envisager d'autres alternatives futures. Les associations quant à elles espèrent l'éventualité d'accueillir une population aux handicaps divers, qui permettrait de possibles activités variées mais non productrices. Pour autant le décor est défini.

#### 1.2.1.2 Un décret donne du sens à cette nouvelle forme de prise en charge

Le décret n° 78-1211 du 26 décembre 1978 porte application des dispositions de l'article 46. Son article 1er précise qu'une de nos missions tient dans l'accompagnement permanent par une tierce personne, tant sur le plan des soins que sur celui de la vie quotidienne.

Son article 2 définit les rôles et objectifs par quatre aspects de la prise en charge devant être effective en MAS : hébergement, soins, aides à la vie courante, activités de vie sociale. Quelques précisions s'imposent pour rappeler notre rôle et nos objectifs, trop souvent méconnus, mal connus ou simplement oubliés.

*1<sup>er</sup> point.* Le fait de positionner ce terme d'hébergement en première place souligne l'importance pour le législateur d'affirmer la MAS d'abord comme un lieu de vie, et non un lieu de travail ou d'éducation. À cette fonction d'hébergement permanent et durable s'ajoutent les possibilités d'accueil en externat et d'accueil passager.

Si cette notion d'hébergement perd aujourd'hui son caractère prioritaire dans la loi de rénovation de 2002, la qualité de l'hébergement reste néanmoins un des éléments importants de l'évaluation de la prise en charge.

*2<sup>ème</sup> point.* Une MAS ne peut être considérée comme un établissement sanitaire. Plus ou moins prégnant selon l'établissement et son projet, l'aspect soignant se limite et doit se limiter à la surveillance médicale constante pour éviter l'aggravation de l'état de la personne handicapée, au maternage et à la prévention de la régression.

D'ailleurs, d'une façon générale, les MAS ne présentent pas la capacité d'assurer un suivi médical réel et de qualité. Cette situation reste souvent méconnue par la plupart de nos interlocuteurs qui imaginent, ou veulent imaginer, les MAS comme des établissements de soins, substituts d'hôpital. Cette appréhension inexacte génère souvent incompréhensions et dysfonctionnements. Il semble alors évident que la mise en place de partenariats devra passer par des phases de communication et d'échanges.

*3<sup>ème</sup> point.* Les aides à la vie courante et aux soins d'entretien représentent le cœur de la prise en charge des personnes accueillies en MAS. Il s'agit de trouver les réponses adaptées, afin de permettre une vie au quotidien et de pallier les carences d'autonomie dans les actes de l'hygiène corporelle. L'accélération du vieillissement modifie progressivement et alourdit ce travail de soutien permanent.

*4<sup>ème</sup> point.* Enfin, doivent être assurées de façon permanente « des activités de vie sociale, en particulier d'occupation et d'animation, destinées notamment à préserver et à améliorer les acquis et prévenir les régressions des personnes ». Cette notion est d'ailleurs confirmée par l'article 421-32 de la circulaire 62/AS qui précise que les MAS ne sont pas « la suite pure et simple des instituts médico-psychologiques »...mais que « tout doit être mis en œuvre pour conserver voire améliorer les acquis des personnes reçues et y développer les activités d'éveil ».

L'aspect éducatif de l'accompagnement devient de fait secondaire et complémentaire. Par contre l'accompagnement s'envisage dans une perspective d'ouverture et de stimulation pour conserver le plus d'autonomie possible et pour maintenir le lien social. Pour autant cet aspect essentiel représente aujourd'hui l'une des principales difficultés du travail des équipes auprès de ces personnes vieillissantes.

#### 1.2.1.3 Une circulaire rejette tout environnement asilaire

La circulaire 62/AS du 28 décembre 1978 précise les modalités d'application de l'article 46 de la loi 75-534. Elle organise autour de huit points le cadre de notre mission, afin de savoir qui accueillir, comment, où, par qui et avec quels moyens, afin d'atteindre nos objectifs et faire partager à nos résidants un moment de vie commune, sans rejet ni jugement. Quelques éléments de ce texte suggèrent plus particulièrement un commentaire.

- En préambule, le législateur précise « qu'il faut veiller à ne pas créer un nouveau type de structures asilaires et fermées... », par conséquent en inadéquation avec les notions d'activités à caractère occupationnel ou éducatif. En outre les MAS « doivent être des lieux d'accueil ouverts, le plus proche possible des familles et de la vie sociale ». Rappelant l'article 46, ce texte offre la possibilité de créer aussi des services à domicile, dans la mesure où ce choix de prise en charge répondra aux besoins de la personne, évitera une coupure du lien familial, permettra une réduction des coûts de prestations. Complétant le décret de 78, il fait remarquer que la fixation « d'un cadre très strict serait inopportun...dans un domaine nouveau qui a tout à gagner aux expériences, aux formules souples et diversifiées ». Cette remarque laissait-elle pointer une ouverture vers des actions innovantes, expérimentales ?

- Apportant des indications sur la médicalisation des MAS, le paragraphe 114 indique que les résidants ne doivent pas y subir «des thérapeutiques actives ni des soins intensifs...il s'agit d'une surveillance médicale régulière» ; le paragraphe 421-31 ajoute d'ailleurs que ces établissements « ne se définissent pas a priori par leur équipement technique et sanitaire ni par leur degré de médicalisation ». Il convient de remarquer que ces éléments demeurent peu connus, même des professionnels, et que les MAS restent toujours perçues comme des structures à connotation médicale ; la réalité est très souvent différente.

- Un autre aspect équivoque réside dans l'adaptation des textes par rapport aux besoins et au contexte. Bien que doivent être examinées «en priorité toutes les formes possibles d'accueil », le manque de places et de solutions variées occasionnent parfois des orientations ou des réorientations par défaut. Celles-ci occultent la première des conditions cumulatives requises pour accéder à ce type d'établissement : l'existence d'un handicap. À cela s'ajoute aussi le manque d'évaluation in situ qui pourtant permettrait de compléter de façon constructive l'instruction des dossiers, préalable de toute décision d'orientation. Nous voyons bien l'intérêt et la nécessité d'une collaboration ouverte, en réseau...

- Le personnel doit être en nombre suffisant mais leur qualification ne doit pas nécessairement correspondre à celles du secteur de l'enfance. Si le décret de 78 a voulu conserver un caractère flou, arguant un manque de recul et une ouverture aux solutions expérimentales, la circulaire précise que le quotidien peut être assuré par des AMP ou des AS. Toutefois du personnel non qualifié peut être employé, sous condition d'intégration dans la politique de formation de l'établissement.

Rien ne détermine donc réellement le ratio d'encadrement ni la proportion de personnel médical et paramédical. Les directeurs d'établissements restent avec ce critère pour le

moins évasif de « suffisamment nombreux », même si dans la rubrique concernant les coûts de fonctionnement, le ratio tout personnel confondu est porté à 1 pour 1, à titre indicatif...

Les imprécisions de ces trois textes, pour généreux qu'ils aient pu être à l'origine puisque laissant des possibilités d'ouverture et d'expériences novatrices, et la carence en « textes-relais » depuis 1978, hormis les Annexes XXIV, s'avèrent parfois pénalisantes : les personnes handicapées vieillissent dans les établissements ; leurs besoins croissent ; la réduction du temps de travail s'applique... Toutefois ces textes proposent suffisamment d'éléments permettant d'établir un cadre de fonctionnement pour une population en grande vulnérabilité ; ils définissent surtout l'existence des MAS. Il nous incombe alors la possibilité de les exploiter dans l'intérêt de tous, peut-être en les interprétant quelquefois. Dans un débat constructif entre la loi et l'éthique, notre fonction ne consiste-t-elle pas à connaître la loi, à l'appliquer et parfois à la dépasser ?

### **1.2.2 Quelques chiffres révèlent un état des lieux**

L'actuel Schéma Départemental de la Gironde, adopté le 17 décembre 1998, permet une analyse de l'existant indispensable lors d'une réflexion sur le vieillissement des personnes handicapées mentales, en terme de prospective, de partenariat, d'évaluation...

Début 1998, la Gironde comptait 36 500 personnes âgées de 20 à 64 ans relevant d'une décision favorable accordée par la COTOREP au titre de Personne Handicapée, soit 4,8% de la population du département. Celui-ci reste néanmoins le dernier en terme d'accueil de personnes adultes handicapées.

Dans le département, quatre MAS ont été créées, représentant aujourd'hui moins de 0,02% du nombre de MAS ouvertes en France, et moins de 0,02% de la population nationale vivant en MAS<sup>6</sup>; rapporté à une tranche d'âge de 20-59 ans, cela correspond à 0,28 places pour 1 000 habitants.

La longévité moyenne des personnes handicapées mentales se situe à 65 ans pour les hommes et à 69 ans pour les femmes. Si l'espérance de vie de ces personnes augmente, le phénomène ne semble pas encore aussi flagrant pour la population des MAS.

Ainsi en Aquitaine le recensement de 1996 montrait que tous types d'hébergement confondus, cette tranche d'âge n'atteint pas 4%, dont 0,2% en MAS. Dans ces structures, selon une enquête du Ministère de l'Emploi et de la Solidarité, seule une personne de plus de 60 ans était recensée ; une enquête du CREAHI Aquitaine en comptait 7 en 1999 !

---

<sup>6</sup> voir Annexe 1

En outre, et bien sûr avec les réserves qui s'impose eu égard aux incertitudes et à la méconnaissance globale du handicap associé à l'âge, une projection basée sur des chiffres fournis par l'INSEE Aquitaine confirmerait cette tendance<sup>7</sup>.

Cette estimation probable s'accompagnera inévitablement d'une augmentation des coûts de prise en charge (du fait d'une plus grande médicalisation des prestations) et nécessitera une formation du personnel accompagnant. Le Schéma Départemental recommande d'ailleurs que des « compétences particulières » soient développées, tant dans la « formation initiale des personnels techniques et soignants » que dans le cadre de la formation continue, accompagné d'un référentiel qualité départemental. Dans son 3<sup>ème</sup> axe, il préconise aussi de « renforcer le dispositif de prise en charge traditionnelle. »

Il convient enfin de ne pas oublier les personnes handicapées mentales vivant à domicile. À ce sujet, une étude de la Fondation de France estimait en 1997 à plus de 1% de la population française le nombre de personnes handicapées mentales vivant en famille et non reconnues par la COTOREP. En Gironde cette estimation se situait entre 483 et 1 467 personnes « hors réseau », dont la moyenne d'âge avoisinait 35 ans.

Ces personnes handicapées, dont la situation présentera bientôt un caractère d'urgence, risquent donc elles aussi de frapper aux portes des institutions, gonflant encore des listes d'attente conséquentes. Les directeurs d'établissement devront envisager des choix difficiles lors des admissions :

- répondre à ces urgences, c'est-à-dire par un choix humaniste accueillir des personnes handicapées plus âgées et soulager des familles, mais aussi éléver l'âge moyen des personnes accueillies et alourdir le travail quotidien des équipes ;
- ou répondre aux demandes non moins urgentes des sorties d'établissements, c'est-à-dire contribuer à désengorger la « filière » médico-sociale et abaisser l'âge moyen des personnes accueillies pour dynamiser les équipes, mais au détriment de ces personnes jusqu'alors inconnues.

Par l'article 14 de la loi de 75, la COTOREP a la compétence de l'orientation des adultes vers les établissements médico-sociaux, par reconnaissance de leur handicap, de leur manque d'autonomie, du besoin de surveillance médicale et de soins constants. Le financement des MAS est assuré par l'Assurance Maladie.

---

<sup>7</sup> voir Annexe 1

Les personnes accueillies dans nos établissements présentent un handicap mental sévère, assorti ou non de troubles associés, physiques ou psychiques, qui ne leur permet pas de développer une vie autonome. Ce sont d'abord des adultes que nous devons considérer - parce qu'ils le sont - comme des citoyens à part entière, usagers de l'institution, destinataires de prestations élaborées pour eux. Cela induit que la prise en charge ne peut être qu'individualisée, bien que dans le cadre d'une vie en collectivité.

Ouvertes de façon permanente, les MAS fonctionnent essentiellement sur le principe de l'internat complet. Toutefois les textes autorisent l'accueil temporaire et l'accueil de jour<sup>8</sup>, dans une proportion de 10% maximum du nombre de places. Cet élargissement est d'autant plus intéressant que le taux moyen d'occupation des MAS se situe en 1999 à 91,4%.

Cette opportunité permet de soulager des familles en détresse, épisées par la prise en charge quotidienne de leur parent handicapé. Cette formule « d'accueil-répit » est une piste de réflexion, peut-être une solution partielle pour les familles et les personnes handicapées elles-mêmes, peut-être aussi un palliatif temporaire à une carence d'établissement.

Le type de population vivant en MAS nécessite une prise en charge importante, qui rend ces établissements coûteux. Selon l'enquête budgétaire annuelle effectuée en 1999 par la Direction Générale des Affaires Sociales (DGAS)<sup>9</sup>, le prix de journée moyen est passé de 444 francs en 1984 à 981 francs en 1999 (avec des pointes relevées à 1 398 francs). Cette enquête estime aussi que le coût moyen de la place est passé de 146 800 francs en 1984 à 326 008 francs en 1999.

Pour un ratio moyen de 1,03, la dépense de personnel représente 74,23% de la dépense totale d'un établissement ; le coût moyen du poste budgétaire chargé s'élève à 245 148 francs. Enfin l'estimation de la dépense générée par les MAS s'élève en 1999 à plus de 4 milliards de francs (4 109 393 153), une estimation calculée à partir du nombre de places recensées dans le FINESS, et du coût moyen de la place.

Ces paramètres chiffrés expliquent peut-être en partie le nombre réduit de MAS sur l'ensemble du territoire français, dans une répartition géographique très inégale, et la création de structures quasi-similaires de type foyer à double tarification, au premier abord moins « dispendieux ». Une enquête de la DRESS révèle qu'en 1998 quatre départements ne disposent pas de lieu d'accueil de type MAS, une évolution sensible au demeurant

---

<sup>8</sup> Circulaire de 78, § 320 et suite

<sup>9</sup> Source Info-Das n°70 *Profils moyens budgétaires des Mas*. 2000

puisqu'ils étaient trente en 1988 dans cette situation. Cette conjoncture occasionne d'importants flux de personnes lourdement handicapées entre les départements. À l'encontre des textes de référence préconisant la proximité des familles, 30% de la population MAS vit hors département d'origine.

Le résident ne vit pas dans un substitut au domicile familial, mais dans un établissement médico-social. Celui-ci doit rester un lieu d'accueil, de vie et de soins, le plus personnalisé et le plus individualisé possible, mais dans des conditions spécifiques de vie collective. Fonctionnellement et architecturalement adaptée, une MAS doit permettre à la personne handicapée de vivre sur un territoire repérable et rassurant, aidé dans sa vie quotidienne par des personnes compétentes, à l'écoute de ses besoins, dans le respect de son rythme, de son intimité, de son intégrité physique et morale . Dans ce cadre pressenti, qu'en est-il de notre Maison d'Accueil Spécialisée?

### **1.3 MAS DE ST DENIS DE PILE : UN CERTAIN DETERMINISME PESE SUR LE QUOTIDIEN**

#### **1.3.1 Issu de la mouvance parentale, l'établissement est un lieu de vie**

Association parentale, sans volonté originelle de promotion ni de gestion d'établissements ou de services, l'Association Départementale des Amis et Parents d'Enfants Inadaptés (ADAPEI) de la Gironde est créée le 22 mars 1958, conformément aux dispositions de la loi du 1<sup>er</sup> juillet 1901. Dès 1968, des sections autonomes se créent en Aquitaine, qui se rattachent à l'ADAPEI.

Avec ses 37 établissements et services, l'ADAPEI Gironde a adopté un fonctionnement de gestion sous deux formes : une gestion rattachée pour les établissements de la Région Bordelaise, et une gestion directe pour les autres établissements.

L'ensemble est géré par un Conseil d'Administration composé de 39 membres élus, avec des administrateurs délégués servant de « relais » et de « lien » entre le Conseil d'Administration et les établissements . 850 familles adhèrent à cette Association.

587 ETP salariés et 751 travailleurs handicapés participent à son fonctionnement ; 1 541 personnes handicapées sont prises en charge. L'Association présente un budget global consolidé de 230 MF au 31 décembre 2001.

Aujourd’hui cette Association propose un espace d’accueil, de soutien et de protection pour des enfants, des adolescents et des adultes inadaptés et handicapés mentaux, ainsi que pour leurs familles. C’est dans cet esprit que la MAS de Saint Denis de Pile a ouvert ses portes en mars 1989, s’inscrivant dans les orientations du Schéma Départemental puisqu’alors aucune MAS n’existait au nord du département.

*Une implantation semi-rurale.* Située à la périphérie d’un village du Libournais qui devient le centre d’une intercommunalité, l’établissement répond sans ambiguïté à certaines conditions préconisées par la circulaire de 1978 : proximité de la vie sociale et de structures de soins.

*Une architecture aérée.* Circonscrit par une haie dans un large espace de verdure et de vignes, la MAS est définie dès l’origine d’après le concept « Espace d’accueil, Espace de vie ». Le choix architectural s’est porté sur six pavillons individuels non reliés, appelés maisons, qui entourent de façon circulaire un bâtiment central constituant le pôle administratif, médical et thérapeutique. Récemment un parcours d’éveil a été créé pour entretenir chez nos résidents un potentiel de santé par l’activité physique.

*Un fonctionnement structuré<sup>10</sup>.* L’équipe professionnelle de la MAS peut être classée en cinq groupes :

- fonction d’encadrement et de guidance : l’équipe de direction, renforcée par un personnel administratif ;
- fonction de proximité : le personnel des maisons et les surveillantes de nuit ;
- fonction de soin : le personnel de l’infirmerie et les intervenants médicaux ;
- fonction « mixte » : le médecin psychiatre, le médecin généraliste et la psychologue, ces professionnels se situant à la fois dans le soin et dans la guidance ;
- fonction de maintenance : les agents de service intérieur pour le ménage et l’entretien.

En application du décret du 31 décembre 1991, il existe un Conseil d’Établissement dont nous préparons la « reconversion » en Conseil de la Vie Sociale, conformément au texte de la loi de rénovation (article 10).

Cet ensemble fonctionnel organise et gère un microcosme particulier qui vit depuis plus de dix ans dans une évolution toute relative.

---

<sup>10</sup> voir Annexe 2

### **1.3.2 Les acteurs fatiguent inévitablement**

La vie quotidienne d'une MAS comme la nôtre est faite de rituels et de lenteur, selon les besoins et les rythmes de ses résidents, de relations fortes et d'échec selon les protagonistes et les moments de leur vie.

#### **1.3.2.1 Les personnes accueillies deviennent de fait des résidents permanents**

Élément central de l'organisation, le résident représente la raison même de notre présence dans la MAS, le sens de notre action, la motivation de notre travail. « Au cœur du dispositif », il a aussi le rôle le plus difficile à tenir, car il ne suffit pas qu'il vive sa vie : il est de fait le point de rencontre de multiples attentes, celles des parents, celles des professionnels, et peut-être des siennes.

Son statut de personne lourdement handicapée lui confère des droits et aussi des devoirs. Il me paraît essentiel de m'assurer en permanence que ces droits sont respectés, et qu'il n'y a pas de dérives dans la prise en charge, à propos de son humanité, de sa dignité, de son intégrité... même si la réalisation de ce contrôle s'avère délicate et sensible. En effet chaque personnel est amené à s'occuper d'une personne de sexe opposé dans le soin et dans l'hygiène, à décider pour elle de ce qui lui sera bon ou non... Inversement chaque résident se trouve en perpétuelle dépendance vis à vis de lui qui garde la complète autorité sur sa vie...

Au-delà de son handicap, à travers l'expression de son ressenti, de ses émotions de sa souffrance, le résident reste toujours une personne en demande et en attente d'aide pour la construction de sa vie et de son devenir, dans l'impératif respect de son être, dans sa singularité, dans son unicité.

Nous accueillons aujourd'hui 54 personnes<sup>11</sup>. Ce sont toutes des adultes polyhandicapés, avec des déficiences mentales et motrices associées, aux pathologies très diverses. Dans chacune des six maisons vivent huit résidents en internat complet, auxquels s'ajoute un semi-interne. Une mixité sans problème a été maintenue dans les maisons.

La fourchette d'âge s'étale entre 21 et 55 ans. Nous constatons aussi que la moyenne d'âge se situe à 35,5 ans, avec un groupe important dans la tranche 30-39 ans. Cependant, si l'on extrait les huit personnes de moins de 30 ans, dont les quatre dernières admissions, la moyenne d'âge atteint 37,5 ans. Quatre résidents ont plus de 50 ans

---

<sup>11</sup> voir Annexe 3

On pourrait longuement discuter de l'intérêt ou non d'un groupe homogène en âge. Mais en apparence peu significatifs il y a treize ans, les écarts sont aujourd'hui accentués par les effets conjugués et variables du vieillissement et des handicaps : les capacités s'étiolent, la dynamique naturelle s'émousse, les liens s'estompent. Ces éléments ne facilitent pas la projection précise et évidente d'un probable devenir qu'il nous faut pourtant déjà anticiper et préparer pour, mais aussi avec ces personnes handicapées mentales.

Le séjour en MAS s'envisage à long voire à très long terme. La qualité de l'accompagnement, les progrès thérapeutiques et le suivi médical concourent à augmenter la durée de vie, même si beaucoup d'incertitudes et de zones d'ombre perdurent. Depuis l'ouverture de l'établissement, peu de mouvements de résidents ont été effectués : 34 personnes sont entrées dès l'ouverture, 13 entre 1990 et 1994 : elles vivent toujours ici.

En 2002, 21 résidents ne peuvent pas se déplacer en marchant seuls et 8 sont grabataires ; 18 présentent des troubles d'incontinence partielle ou totale, diurne et nocturne.

Enfin tous les résidents sont placés sous tutelle familiale ou associative. Cependant certains parents vieillissants éprouvent des difficultés à se déplacer, à effectuer le suivi de leur enfant ; ils renoncent peu à peu au tutorat. D'autres n'ont plus de parents, quelquefois depuis l'enfance, et la tutelle associative a pris le relais. Actuellement, quinze personnes sont placées sous ce régime.

### 1.3.2.2 Parents et fratrie se détachent peu à peu

La majorité des parents est donc essentiellement composée de personnes âgées, resignées, fatiguées par une relation forte et douloureuse. Ainsi les possibilités d'accueil familial sans soutien, même pour une fin de semaine, se réduisent, ce qui signifie concrètement un lien familial qui se délite et des résidants qui sortent de moins en moins.

Ces adultes handicapés restent sensibles à cet éloignement progressif, comme la mort d'un parent semble aussi les affecter. Quant aux parents, ils ajoutent à leur souffrance permanente et à leur inquiétude un sentiment « d'abandonnisme ». Ils peuvent de plus en plus difficilement assumer une part de prise en charge physique et parfois affective, suivre la gestion pécuniaire liée à leur rôle de tuteur, effectuer les démarches administratives... Il faut aussi noter le fait que huit familles habitent à plus de cinquante kilomètres de la MAS.

Stigmatisée par la douleur et les attitudes parentales, mal soutenue dans son contexte matrimonial, la fratrie est peu enclue à assumer le relais. L'exemple de notre établissement semble significatif puisque la fratrie en charge de tutelle ne représente que 5 personnes.

### 1.3.2.3 Le personnel vieillit, lui aussi, et s'épuise

Recruté localement dès l'ouverture , formé ensuite au métier d'aide médico-psychologique (AMP), la plupart du personnel est toujours en poste et envisage peu la perspective d'une évolution professionnelle, bien qu'il s'agisse pour beaucoup d'un premier emploi. Tenant compte des 24 personnes à temps partiel et d'un groupe constant d'une douzaine de remplaçantes, on peut dénombrer une centaine de personnes qui évoluent dans l'établissement. Le personnel reste essentiellement féminin : seuls dix hommes travaillent dans la MAS, dont deux médecins à temps partiel. La moyenne d'âge du personnel s'élève à 41 ans<sup>12</sup>.

Les prémisses d'un vieillissement général avancé et l'évolution décennale d'une quotidienneté partagée alourdissent un contexte qui déjà s'est calcifié. Les idéaux se sont estompés pour laisser la place à un sentiment plutôt défaitiste. On n'accompagne plus des jeunes en devenir potentiel ; il faut désormais s'occuper de « déjà vieux » de notre âge, dont le devenir s'imagine et s'accepte difficilement. La part de l'affect et l'effet miroir jouent un rôle considérable dans cet état d'esprit en perte de dynamisme et de créativité.

Au quotidien ces éléments induisent des doutes et des modifications de comportement : perte de motivation, dévalorisation, absentéisme, évolutions des pratiques...

### 1.3.3 Les raisons s'accumulent, l'usure s'insinue

Pour agréable qu'il soit, le cadre ternit et supporte mal les effets du temps, en partie par une erreur conceptuelle du site, mais surtout une chronicisation du quotidien. C'est dans ce contexte que nous tenterons de comprendre quelques raisons de l'usure institutionnelle, ressentie et vécue, en analysant quelques points essentiels.

*Une architecture qui se voulait ouverte.* Parfaite dans sa théorie d'équilibre et de parité, la conception architecturale et organisationnelle a vite révélé ses avantages et ses limites.

---

<sup>12</sup> voir Annexe 4

Ces petites unités de vie ouvertes devaient à la fois favoriser les rencontres dans l'établissement et l'étayage d'un travail éducatif plus personnalisé dans les petits groupes. La distribution des chambres simples ou doubles, et de leurs salles de bains, permettait à certains de conserver une indispensable part d'isolement; pour d'autres, elle contribuait au travail de socialisation et au combat contre certaines tendances au retrait autistique.

En fait cette structuration présente un aspect sclérosant certain. À l'intérieur des maisons, le partage imposé de la chambre et de la salle de bain réduit le champ d'intimité nécessaire à chaque individu. Cette gêne est accentuée lorsqu'un des résidents est sujet à des troubles du sommeil ou d'incontinence nocturne, par exemple.

Par ailleurs la cellule centrale commune sert de lieu de repas, de salon TV et radio, de salle d'activités. L'absence de salles distinctes réservées à ces usages particuliers, l'absence de cloisonnement et les plafonds élevés génèrent des interférences dans les rythmes individuels (bruit, résonance, champ visuel élargi...).

Au-delà et en dépit du travail quotidien des équipes, cette promiscuité permanente occasionne pour les résidents une fatigue accrue, une perte de repères rassurants, une fébrilité et une nervosité croissante au fil de la journée. Elle prédispose ainsi et accentue la manifestation de certains problèmes comportementaux : des cris ; de l'agressivité envers les autres mais aussi des actes d'automutilation ; un repli sur soi; une écholalie sans fin; une errance dans l'établissement... Le vieillissement accentue la pesanteur de cette promiscuité.

Ces manifestations et les conditions structurelles augmentent la fatigabilité des équipes déjà déstabilisées par une pratique bien différente de l'acquis théorique. En outre la parité des personnes et des métiers, ce six fois « copié-collé » des maisons, induit de façon perverse une tendance à l'immobilisme et aux rivalités. Chaque équipe travaille dans sa maison, avec ses résidents, selon sa méthode; les activités inter-maisons deviennent inexistantes ; les activités internes diminuent du fait de la perte de capacités des résidents. La notion de prise en charge prend toujours le pas sur celle d'accompagnement.

*Des parents épuisés.* Leur difficulté s'accroît à recevoir correctement leur « enfant », même sur des périodes courtes, en raison de leur perte de vitalité parentale, mais aussi des besoins toujours plus importants, de l'évolution de l'humeur et de la sociabilité du handicapé. Ces retours familiaux occasionnels deviennent une épreuve chaque fois plus grande pour ces parents fatigués et inquiets. Enfin, phénomène relativement récent, la question de « l'après-nous » est désormais devenue pour les parents un sujet d'inquiétude récurrent.

L'absence, la disparition ou le vieillissement des familles, les handicaps qui s'alourdissent, réduisent ainsi lentement la régularité et la durée des sorties. Parfois aucun résident ne s'absente d'une maison ; les fins de semaine se distinguent moins nettement qu'auparavant ; les rythmes de vie sont perturbés. La présence permanente d'un nombre plus important de résidents augmente progressivement la charge de travail pour les équipes.

*Des résidents déstabilisés.* La perte ou l'absence de lien familial font partie des facteurs déstabilisants. Actuellement de moins en moins de résidents sont capables d'effectuer des séjours en famille, de partir en vacances même quelques jours. On assiste donc progressivement à un repli dans la petite bulle sécuritaire que représente l'établissement. Et, constat plus troublant, l'établissement lui-même tend à se replier lui aussi et à se transformer peu à peu en lieu d'enfermement et d'exclusion...

Cette réduction de la mobilité et de la sociabilité, comme la progression des pathologies, les effets secondaires des traitements depuis trop longtemps absorbés, marquent le déclin des personnes, symptôme d'un vieillissement avancé, mais pas nécessairement précoce. Maintenant, pour la plupart de nos résidents, toute rupture de rythme, toute modification des rituels quotidiens, génèrent angoisses et troubles comportementaux.

Dans une réflexion sur les interrelations entre les handicapés et leur environnement, Stanislas Tomkiewicz écrit : « vous savez bien que les handicapés savent plus de choses que nous l'imaginons, même s'ils ne le savent pas sur le mode abstrait ou scolaire ; leur savoir est relationnel, sensuel, sensoriel ; ils comprennent « avec leurs tripes »<sup>13</sup>. J'ajouterais qu'ils nous le crient silencieusement à longueur de vie, et nous ne l'entendons plus. Malaise et fatigue se sont installés parmi les équipes.

*Une réponse médicale insuffisante.* Si l'organigramme médical et paramédical pouvait se justifier il y a 13 ans, nos moyens actuels montrent une insuffisance pour assurer une qualité médicale élevée de notre intervention actuels face à l'évolution des pathologies, liées aux conditions de vie et au vieillissement, et aux besoins induits.

Préjugé sur la médicalisation des MAS, méconnaissance du handicap mental et l'appréhension qu'il génère, comportement parfois étrange des personnes handicapées

---

<sup>13</sup> TOMKIEWICZ S. Interrelations entre adultes handicapés, milieu familial et institutions. In *Construction de soi et handicap mental*. Rennes: ENSP, 2000, p.58

mentales, personnel hospitalier surchargé, ces éléments expliquent la tiédeur des professionnels institutionnels ou libéraux. Trouver des partenaires devient difficile ; chaque urgence est d'abord un combat pour que la personne malade ne nous soit pas renvoyée avant d'avoir subi tous les examens nécessaires. Reste alors pour le personnel de la MAS un sentiment d'impuissance devant une sorte de fatalité qu'il faut gérer.

*Une dérive des métiers.* Compte tenu des règles de sécurité et d'un accompagnement qualitatif, l'organisation quotidienne nous incite à demander aux moniteurs-éducateurs (ME) de gérer comme les autres la prise en charge concrète de la vie courante. Mais n'exerçant plus, par manque de temps, la partie importante de leur métier qui est la coordination des équipes et la dynamisation du groupe, ils ne se distinguent plus par leur spécificité et par leur rôle ; ils ne sont plus reconnus et ne se reconnaissent plus dans leur métier.

De plus cette situation a réduit un lien logique entre les équipes des maisons et l'équipe de direction, ralentissant l'efficience de la transmission des informations et des consignes, ainsi que la régulation fonctionnelle interne dans les groupes.

Cette organisation révèle aussi l'absence d'une fonction d'animation distincte recommandée par la circulaire de 78 et par la loi de rénovation. Lorsque ponctuellement nous octroyons cette responsabilité aux ME, il est nécessaire de les retirer du roulement actuel dans le travail. Ce retrait redistribue leur part de travail habituel sur leurs collègues. Une telle répartition du travail concourt invariablement à réactiver les réactions de frein au changement, à l'accroissement de l'usure et de la fatigue ressenties, à une recrudescence de l'absentéisme lié à la maladie<sup>14</sup> ...

*Un planning inadapté.* Pour pallier les conséquences d'une telle redistribution, une certaine réorganisation des plannings peut apporter les ébauches de solutions, en étalant les interventions par des périodes de travail en décalage, en coupure. Mais si le personnel ne peut plus intervenir par équipe de deux, les premières conséquences se traduisent par la baisse des activités et la surcharge de travail. Un encadrant pour neuf handicapés lourds ne peut assumer correctement une activité, moins encore assurer les toilettes de tous : des règles élémentaires de sécurité s'imposent. Là encore nous tombons dans la quadrature d'un cercle organisationnel...

---

<sup>14</sup> voir Annexe 4

Nous avons vu dans la première partie de ce mémoire que l'évolution des politiques sociales européennes présente une approche sensiblement différente de la démarche française, notamment en ce qui concerne « l'institutionnalisation ». Depuis 1978, la création des maisons d'accueil spécialisées marque cette orientation distincte. Toutefois un consensus point dans toutes ces évolutions : la nécessité d'une réponse individualisée adaptée aux besoins.

Dans le cadre d'une association parentale, la MAS de St Denis reçoit depuis 13 ans des personnes polyhandicapées, mentalement déficientes. Cependant, comme tous les établissements de ce type, la MAS doit intégrer aujourd'hui un nouveau paramètre : l'allongement de la vie de sa population.

Le vieillissement pose désormais un problème majeur, non considéré dans un premier temps comme étant prioritaire. Modifiant l'état de santé physique et mentale de personnes, cette situation alourdit la prise en charge quotidienne ; elle accentue le phénomène d'usure inévitable à toute pratique professionnelle durable (même poste, même établissement).

Cette évolution occasionne des dysfonctionnements et des écarts entre mission première et service rendu : perte d'écoute et de réactivité, erreurs d'évaluation, recours médicamenteux... Nous avons pu aussi pointer une perte de motivation, un sentiment de saturation et de frustration, une augmentation progressive de l'absentéisme...

Le deuxième corps de ce travail, dans sa dimension plus théorique, nous permettra d'appréhender le phénomène du vieillissement chez les personnes handicapées mentales. D'abord nous considérerons l'évolution et le sur-ajout des handicaps dans leur aspect mental et physique. Puis nous aborderons le concept du vieillissement, avec ses effets et ses conséquences sur une vie institutionnelle prolongée. Cette analyse nous amènera à revoir le concept de « prise en charge », qui me semble restrictif, pour déboucher sur celui d'« accompagnement », dans son approche plus globale et plus vivante de l'aide et du soutien.

## **2 LES REALITES SOULIGNENT UN BESOIN DE REACTION**

Le vieillissement entre naturellement dans le déroulement ordinaire et inéluctable de la vie d'une personne dite normale. Il est aussi associé aux notions de perte de capacité, de maladie, de difficulté, de déficit. Son caractère dérangeant s'accroît lorsqu'il est lié au handicap par une sorte d'a-normalité ressentie.

Nous avons montré dans la première partie l'impact d'une réalité partagée depuis plus de dix ans entre résidents et personnel. La prise en charge s'avère plus difficile et peu valorisante, avec les premiers signes avérés de déclin chez un nombre croissant de résidents. La réduction des perspectives éducatives accentue le phénomène d'usure chez les professionnels et montre les limites de l'actuelle forme de prise en charge.

Vieillesse et handicap mental font désormais partie du champ des réalités quotidiennes. De quelle façon le vieillissement influe-t-il sur ce type de handicap ? Dans quelle mesure un handicap aggrave-t-il le processus de vieillissement ? Notre appréhension du handicap et du vieillissement est-elle pertinente ? Qu'adviendra-t-il des pratiques et des certitudes ?

La deuxième partie sera donc consacrée à une investigation de la notion de vieillissement liée au handicap mental. Cette analyse ouvrira la réflexion sur l'évidente nécessité d'élargir la conception de la prise en charge, pour mieux répondre au besoins des personnes et s'adapter aux réalités quotidiennes et environnementales.

### **2.1 LA CONJONCTURE INFLECHIT LES PRATIQUES**

« La mal-formation, l'in-firmité, la dé-bilité, l'im-potence, etc, tous ces mots, curieusement négatifs (négateurs de quoi ?) évoquent une peur »<sup>15</sup>. Il aura fallu des siècles pour que ces notions ne sévissent plus comme termes usuels désignant des êtres différents, et pour qu'elles soient remplacées par l'inadaptation et le handicap.

#### **2.1.1 La notion de handicap ne suffit plus pour définir une condition**

Le jeu britannique de la « Main dans le chapeau » créé en 1827 a bien évolué. Passant dès 1857 à la notion de surcharge utilisable pour limiter un avantage, le « hand in cap » désigne

---

<sup>15</sup> STIKER H.-J. *Corps infirmes et sociétés*. Paris : Dunod, 1997

aujourd'hui le désavantage de celui qui est affaibli et qui nécessite aide et accompagnement. En outre la notion de handicap est longtemps restée axée autour de deux approches anciennes qui s'opposent :

- d'une part l'approche d'Esquirol conçoit le handicap comme une infirmité d'étiologie organique, innée, définitive et fataliste, « comme des pauvres qui ont toujours été pauvres » ;
- d'autre part Pinel associe le handicap à la maladie, phénomène dynamique, évolutif et guérissable.

Aujourd'hui, dans le champ du handicap mental, le mono-handicap reste considéré comme une situation rare. Généralement, plus la déficience mentale est importante, plus elle est liée à des troubles moteurs, sensoriels... On parle alors de handicaps associés.

Si Aimé Labregère les classait sous les termes de déficits conjoints, surajoutés ou consécutifs à un autre déficit, une terminologie plus affinée les ordonne en trois groupes : les pluri- et multi-handicaps, les sur-handicaps, les poly-handicaps. Suivant les nouvelles annexes XXIV ter, nous retiendrons le terme de poly-handicap pour évoquer un aspect caractéristique de la population de notre établissement Ce terme regroupe usuellement l'ensemble de ces déficiences qui ont en commun la perte de capacités relationnelles et d'autonomie, ainsi que l'état de grande dépendance.

Si la loi 75-534 évoque l'autonomie, l'épanouissement individuel et l'intégration sociale, les travaux de Wood marquent certainement un réel tournant dans l'approche du handicap. Il emploie les termes de « impairments », qui désignent bien un affaiblissement mais surtout une altération de la santé, et de « handicaps », qui recouvrent plutôt un désavantage par rapport à une normalité. Au début des années 80, la Classification Internationale du Handicap propose un classement des conséquences des maladies, dans une vision du handicap à trois niveaux qui se distinguent et s'imbriquent : déficience, incapacité et désavantage.

Le handicap est désormais défini à la fois en lien avec le problème médical de la personne mais aussi dans le rapport de celle-ci avec la société, son environnement, ce que P. Minaire appelle « handicap de situation »<sup>16</sup>. Cependant certains, notamment les anglo-saxons, lui

---

<sup>16</sup> MINAIRE P. Handicap de situation et étude fonctionnelle de population. In *Handicap vécu, évalué*. Grenoble : La pensée sauvage, 1987

reprochent une présentation trop médicalisée des aptitudes de la personne handicapée, une place insuffisante pour les aspects personnels et environnementaux.

Ainsi le texte adopté en décembre 2000 par l'Assemblée Mondiale de la Santé marque une nouvelle étape dans l'appréhension du handicap. Revisitant la classification de Wood, rejetant l'aspect négatif du handicap et la discrimination positive qu'elle peut induire, ce texte écarte les notions de déficience, incapacité et handicap pour les remplacer par fonctionnement, activité et participation ; il regroupe même ces deux dernières dans une seule catégorie. On passe donc d'une approche dominée par le modèle médical – accent sur les déficiences – pour s'appuyer sur un modèle plus social – accent sur la participation de la personne et de son environnement, sur son autonomie.

Certes la notion de handicap se veut généraliste ; elle reste pourtant tout en nuance et en différence, liée aux notions d'autonomie et de dépendance. D'ailleurs ces termes ne sont pas antinomiques. Bien sûr nos résidents ont besoin de l'assistance d'une tierce personne, car ils se trouvent dans l'incapacité effective d'accomplir la plupart des actes ordinaires de la vie. Toutefois leurs limites physiques et mentales ne les empêchent pas de réagir et d'accomplir certaines actions de façon autonome. Partielle mais réelle, cette autonomie existe dans une certaine capacité à faire, à agir, à dire. Dans l'acceptation d'effectuer une promenade comme dans le refus de tenir une cuillère, le choix s'exprime. Expression d'une volonté, il renvoie alors la dépendance vers une incapacité plutôt physique.

Dépendance et autonomie sont même extrêmement liées, par une différenciation parfois peu évidente, par les prémisses intercurrents de l'avancée en âge. Dans notre établissement la moyenne d'âge approche la quarantaine, c'est-à-dire que la population pourrait encore être qualifiée de jeune. Malgré cela, l'amorce d'une sénescence précoce marque déjà certains comportements et capacités, accentue un état et des situations de dépendance physique et mentale, marque la fin d'autonomies.

Ce processus naturel d'involution, engagé peut-être prématurément chez certains résidents, pose déjà la question du vieillissement chez des personnes handicapées mentales. Quel sera l'impact de l'allongement de la durée de vie dans ces conditions institutionnelles ? La précocité du vieillissement représente-t-elle un phénomène général ? Ou résulte-t-elle simplement des facteurs aggravants dus à un vécu institutionnel trop long ?

Jusqu'à la fin 2001, il semblait admis de différencier handicap et vieillesse. Le handicap devait être reconnu avant 60 ans pour bénéficier de l'orientation vers une MAS et pour que

l'admission soit réalisable. Puis à 60 ans la notion de handicap laissait brutalement la place à celle de vieillesse. Les personnes handicapées qui, « contre toute attente », dépassaient cet âge fatidique, n'étaient soudainement plus handicapées mais devenaient « seulement » âgées, désormais prise en charge comme toute personne retraitée. Paradoxalement le paragraphe 113-3 de la circulaire de 78 évoque «... le cas des personnes handicapées accueillies dans une maison d'accueil spécialisée, sans limitation d'âge... »...

La situation est clarifiée par la loi de rénovation. L'article L. 312-1-I § 7 autorise désormais le fait que ces établissements « accueillent des personnes adultes handicapées, quel que soit leur degré de handicap ou leur âge... ». Il permet ainsi d'envisager le vieillissement des personnes handicapées ou non de façon plus proche de leurs besoins et de leurs attentes. Logique et humaine, cette décision revêt toutefois une forte connotation économique et organisationnelle... Mais elle ouvre ainsi un peu plus les possibilités d'accueil et de mobilité.

## 2.1.2 Les adultes handicapés mentaux vieillissent aussi

Les personnes handicapées mentales ont toujours été considérées comme « d'éternels enfants », nos « drôles » disent encore des parents, « les jeunes » pour les professionnels. Pourtant, si auparavant les personnes handicapées mentales mouraient majoritairement dans la période de l'enfance, les chiffres d'aujourd'hui sont éloquents.

On constate que, dans les pays dits développés, la population âgée de plus de 65 ans passe de 4% en 1900, à environ 14% en 2000, pour une prévision à 24% en 2050. Essentiellement liées aux conditions de vie, d'hygiène, de soins, ainsi qu'aux progrès scientifiques et médicaux, les mutations démographiques concernent aussi les personnes handicapées intellectuelles. Alors que leur espérance de vie se limitait à environ 20 ans en 1930, celle-ci s'élève jusqu'à 58 ans en 1980<sup>17</sup> pour atteindre 70 à 74 ans en 1996<sup>18</sup>. Une étude publiée en 1997 par le docteur Gabbaï estimait l'espérance moyenne des personnes handicapées mentales à environ 61,2 ans. Néanmoins, au regard de ces chiffres, il convient de différencier la vieillesse, qui présente un état surtout lié à un âge et à une situation administrative, et le vieillissement, qui représente un devenir à durée variable.

**Vieillesse.** Par l'évolution des conceptions sociétales, par les comparaisons entre ce milieu dit ordinaire et celui du handicap mental, la vieillesse se perçoit comme une notion variable,

---

<sup>17</sup> selon l'étude de Carter et Jancar en 1983. In *Construction de soi et handicap mental*. p.209

<sup>18</sup> selon l'étude de Strauss et Egman en 1996. In *Construction de soi et handicap mental*. p.209

presque subjective de la « dernière période de la vie humaine, une période pendant laquelle l'organisme se transforme et la vitalité fléchit »<sup>19</sup>, une période plus ou moins longue.

La vieillesse marque une phase de la vie liée à un état physique – devant lequel le narcissisme de certains pourra être atteint par l'effet miroir du matin – et / ou à un état d'esprit - personnel, mais influencé par le poids du regard social.

*Vieillissement.* Vieillir reste un phénomène universel, biologique, psychique, écologique, dont le caractère inéluctable place initialement chaque être sur un plan égalitaire, c'est-à-dire sans handicap. Vieillir signifie pour tous avancer en âge, devenir vieux ou encore s'affaiblir progressivement après une courte période ascendante. Toutefois les aléas génétiques, accidentels et environnementaux influent sur cette progression vitale. Ils créent un vécu différentiel qui positionne chacun dans son unicité de vie, face à lui-même, face à son environnement. Celui-ci incite à considérer la relativité subjective de la vieillesse.

Certains enfants handicapés présentent des déficits comparables à ceux visibles chez des personnes âgées. Pour autant peut-on dire qu'ils sont déjà vieux? Si on est vieux à partir de 60 ans, vers ou encore à partir de quel âge devient-on vieillissant ? Tout fléchissement est-il vieillissement ?

Le cœur du problème n'est en effet plus constitué par l'âge de la personne, sa vieillesse. Il s'inscrit dans la réciprocité du rapport établi entre les effets du vieillissement sur une personne et les attitudes ou la réelle place que lui accorde son environnement. Toute personne se modifie au cours de sa vie et doit s'adapter à l'éco-système, c'est-à-dire à l'ensemble matériel et énergétique qui l'entoure. A l'inverse cet éco-système, le regard de la société devrait lui aussi s'adapter à l'individu. Cette interaction sociétale existe bien évidemment. Toutefois les mentalités et la législation évoluent encore lentement face à l'a-normalité. Le retard des réactions devant des symptômes survenant prématurément pèse sur le processus évolutif individuel des personnes handicapées mentales. Ce constat face à la rapide progression de leur longévité nous oblige à remettre en question certains postulats, tel celui relatif au vieillissement précoce.

*Vieillissement précoce.* Selon certaines études, le processus de vieillissement s'actualise entre 40 et 60 ans pour 20% de la population handicapée. Hélène Reboul définissait cette

---

<sup>19</sup> REY A. *Le Robert, dictionnaire historique de la langue française.* Paris : PUF, 1992

« précocité » comme « un décalage entre l'âge réel avec l'âge où pourrait apparaître des manifestations... (de vieillesse) »<sup>20</sup>.

Il était acquis que les personnes vulnérables mouraient jeunes, de façon précoce, notamment celles touchées par un handicap mental ; la réalité actuelle remet en cause cette fatalité. D'ailleurs cette appréciation discutable dans son terme ne s'appuie sur aucun critère objectif de mesure ; la notion de précocité ne prend donc sens en terme de vieillissement que de façon exceptionnelle. Pour Philippe Gabbaï, le vieillissement précoce ne s'observe que dans certaines pathologies génétiques, en particulier la trisomie 21, dans certains syndromes d'arriérations mentales profondes et dans les phénomènes d'usure précoce particuliers aux handicaps moteurs. Toutefois une « usure précoce de l'outil corporel » peut s'expliquer par une éducation stimulante excessive et inappropriée, par une absorption de médicaments importante et trop longue, par des accidents de parcours physiques et affectifs...

La trisomie 21 a longtemps été « l'image » du handicap mental et associée à la mort prématurée; aujourd'hui, même les trisomiques 21 connaissent une durée de vie croissante. Il est désormais admis que leurs fonctions cognitives ne déclinent plus systématiquement et que leur espérance moyenne de vie approche aujourd'hui 55 ans alors qu'elle atteignait à peine 35 ans dans les années 70. La notion de vieillissement précoce laisse la place à des phénomènes d'involution prématurément marquée.

Par leur longue expérience du handicap mental, les professionnels de la fondation John Bost pensent qu'il n'y a pas de vieillissement précoce mais certainement des phénomènes de régression et d'usure visibles entre 40 et 60 ans. En ces termes reconnus, il semble que s'affirme le rapprochement vers une normalité établie. De cette affirmation découle naturellement une question : pourquoi ne considère-t-on pas que les personnes handicapées mentales vieillissent simplement à leur rythme, selon leur pathologie, en fonction et de leurs acquis, comme nous tous?

La durée de vie d'une personne handicapée mentale est beaucoup liée aux acquis ; mais ces acquis restent fragiles puisqu'ils peuvent disparaître à l'occasion d'un problème ou d'un accident, beaucoup plus facilement et irrémédiablement que dans le cas d'une personne dite normale. Toutefois une différence fondamentale réside dans le fait que généralement nous

---

<sup>20</sup> REBOUL H. *Le vieillissement des personnes handicapées mentales*. Rennes : ENSP, 1987, Rapports et séminaires

pouvons réagir alors qu'une personne mentalement dépendante ne le pourra pas seule. Sa capacité réduite d'auto-stimulation la rend dépendante de son environnement.

L'absence de stimulation équivaut chez tout être humain à une faible évolution des capacités physiques et intellectuelles. Aussi, dès lors que cette progression aura été courte et médiocre, tout porte à penser que l'involution sera courte et rapide. À propos de handicap mental, il convient donc de différencier vieillissement précoce et facteurs aggravants, tels négligence ou carence par rapport aux besoins physiques, physiologiques, alimentaires, corporels, d'hygiène, non respect des rythmes... Cette distinction nous incite à envisager le parcours de chaque personne et à réfléchir sur son projet personnel, sur la forme et la teneur de l'accompagnement que nous apportons, et celui que nous apporterons.

*Avenir.* Nous pouvons considérer qu'une personne vieillissante n'est pas forcément vieille, et conserve sa capacité de projet. Cette considération ouvre la perspective constante d'un nouvel avenir à construire et non à subir, en fonction de paramètres bien sûr différents de ceux que l'on peut utiliser au cours de la jeunesse.

En ce sens, la déclaration « Principles for Older Persons » des Nations Unies incite les États membres à vérifier la situation réelle vécue par les personnes âgées et à développer des programmes préparant l'avenir de ces personnes. À ces principes généraux axés autour du droit de vivre dans la dignité, Herr et Weber ont proposé une clause complémentaire pour les personnes âgées intellectuellement handicapées. Celle-ci repose sur trois principes : environnement ouvert, autodétermination et intégrité de la personne.

La réflexion à propos du vieillissement chez les personnes handicapées mentales consiste donc à adapter le projet de vie selon l'évolution de chaque personne avançant en âge. Le regard porté se doit d'être différent puisque les données ont considérablement évolué. Dans le contexte de nos établissements, les notions de projet individuel et collectif restent déterminantes au regard de l'évolution et de l'impact du vieillissement. Elles doivent conserver un caractère prioritaire et remettre perpétuellement en question la justesse et la qualité de notre travail, lorsque la prise en charge structurelle se renforce d'un accompagnement adapté et personnalisé.

Dans ce projet d'avenir le terme du vieillissement doit être envisagé, c'est-à-dire la mort de la personne handicapée. « Malgré tous les soins adaptés, de nombreuses autres fois efficaces,

un jour cela ne suffit plus pour les garder en vie »<sup>21</sup>. On constate une telle carence de réflexion concrète sur ce sujet que la psychosociologue Anne Dusart évoque le « fantasme d'immunité institutionnelle »<sup>22</sup>. Bien sûr aborder ce sujet dérange, crée un malaise. D'abord cette ambiguïté adulte / enfant rend sans doute la perspective de leur départ difficile car la mort d'un enfant reste toujours intolérable. Ensuite ces « physiquement adultes » renvoient à chacun une image déformée de sa propre évolution – l'effet miroir brisé. L'approche de la mort à quarante ans n'est pas toujours une préoccupation que l'on aime aborder.

Pourtant si tout départ est difficile, il est encore plus insupportable sans préparation, intellectuelle mais surtout pratique. Cette perspective associée à l'apparition de certains phénomènes d'involution et à l'aggravation de certains troubles existant nous font examiner de plus près ce qui caractérise le vieillissement.

### **2.1.3 Plus que des signes, les effets du vieillissement s'imposent**

Ce phénomène du vieillissement se traduit par un processus qui réduit les capacités de la personne au-delà de la notion d'âge, au-delà d'un seuil à partir duquel tout individu « entrerait en vieillesse ». D'une façon schématique, ces effets pourraient se délimiter par une évolution des troubles psycho-comportementaux, fonctionnels et médicaux .

Nancy Breitenbach distingue trois types de vieillissement chez les personnes handicapées mentales<sup>23</sup> :

- *classique* : à l'identique des personnes adultes dites « normales », peuvent être constatés un ralentissement physique et mental, et une modification du comportement avec des dysfonctionnements ;
- *particulier* : une usure accrue s'explique du fait des traitements médicaux absorbés depuis très longtemps, de chutes épileptiques, d'activités insuffisantes.. ;
- *pathologique* : il concerne la notion discutable et discutée du vieillissement précoce du fait du handicap.

Pour le docteur Gabbaï, trois domaines d'évolution du vieillissement sont envisageables : les capacités cognitives, la santé physique et les changements psychopathologiques.

---

<sup>21</sup> BIED-CHARRETON X. In *Une saison de plus*. Paris : Desclée de Brouwer, 1999, p. 92

<sup>22</sup> HELFTER C. Jusqu'à la mort, accompagner la vie ? *Actualités Sociales Hebdomadaires*, Mai 2001, n°2213, p. 25

<sup>23</sup> BREITENBACH N. *Une saison de plus*. Paris : Desclée de Brower, 1999, p.24

- La réduction réelle des capacités cognitives se situerait plutôt à partir de 50 ans. Ce déclin est lié pour certains à des prédispositions, pour la plupart à une étiologie et à un environnement. Une stimulation raisonnable permettrait de maintenir les potentiels cognitifs.

- Les problèmes de santé peuvent se classer par les évolutions corporelles et l'apparition de pathologies. Mais il est difficile de bien connaître les troubles liés aux effets de l'âge et des conditions de vie car l'avancée en âge des personnes handicapées mentales est plus récente et la communication s'avère souvent réduite ; cette situation oblige souvent à une interprétation des manifestations....

Différentes études (Le Roux, Maaskant, Schrojenstein<sup>24</sup>) s'accordent d'ailleurs à dire que l'état de santé et les problèmes induits dépendent pour beaucoup du type de handicap et de son degré. Ces évolutions se délimitent aussi selon des tranches d'âge assez précises. Cependant, chez les personnes lourdement handicapées, l'augmentation des problèmes chroniques traduit-il un vieillissement ou un épuisement prématûr ?

Les femmes handicapées mentales semblent vieillir physiquement assez vite. Prise de poids, ménopause et ostéoporose déclenchées lorsqu'elles sont encore jeunes, apparition fréquente de cancer... marquent souvent leur vieillissement.

- Enfin le vieillissement psycho-pathologique ne s'exprime pas uniquement par un mal-être qui se traduirait par des changements de l'humeur, une diminution de la socialisation , une déprime régulière... Il se caractérise aussi d'autres façons, comme par l'anxiété face à tout changement ou situation inhabituelle ; par la dépression occasionnée du fait de l'absence de projet ou la baisse de stimulation ; par la démence sous toutes ses formes, considérée comme une seule maladie, et pour laquelle le caractère non déterminant du chromosome 21 est désormais établi ; par l'épilepsie, désormais dissociée de certains handicaps auxquels elle avait toujours été accolée...

Cependant, quelle que soit l'approche, nous nous interrogeons toujours sur les causes de l'accélération ou de l'apparition précoce de certains effets du vieillissement chez les personnes lourdement handicapées mentales.

---

<sup>24</sup> BREITENBACH N. *Une saison de plus*. Paris : Desclée de Brower, 1999, p .59

En 1993, Hélène Reboul soutient l'idée que les raisons de ce vieillissement restent très individuelles. « Ne serait-ce pas sa sensibilité émotionnelle et sa difficulté à exprimer ses affects qui pourraient être à l'origine d'un repli sur soi qui, si on n'y prend pas garde, risque de se transformer en un retrait de l'élan vital et en un véritable effondrement biologique ? »<sup>25</sup>.

Nous pourrions ajouter le peu de respect du rythme individuel, l'insuffisance de réponse aux besoins physiques et physiologiques, le régime alimentaire inapproprié, le repli institutionnel, la qualité et la fréquence des stimulations... J'ajouterai encore trois autres raisons.

- D'abord la première se rapporte au questionnement à propos du suivi et de la qualité de la prise en charge médicale, notamment à propos du suivi gynécologique des femmes. Au-delà de raisons comme la difficulté de communication et de diagnostic, au-delà du suivi limité dans nos établissements non-médicalisés, il faut aussi évoquer l'indisponibilité fréquente des professionnels du soin. Nous devons mentionner la difficulté de trouver parfois des professionnels médicaux et paramédicaux qui acceptent de les ausculter ; souvent leur méconnaissance et leur appréhension face à ces personnes différentes l'emportent sur le devoir de soigner. Sommes-nous encore si loin de l'intégration et du partenariat en réseau?
- Ensuite se pose la question de l'influence des médicaments et d'une consommation massive et durable sur l'évolution générale des pathologies, et sur un lien éventuel avec les symptômes d'un vieillissement peut-être prématuré. Dès le plus jeune âge, les personnes handicapées mentales « doivent » consommer des médicaments de façon souvent importante : neuroleptiques, hypnotiques, tranquillisants... complètent le dosage quotidien de la plupart des résidents. Ces traitements sont établis après auscultation de la personne. Malgré tout, la parole de l'accompagnant est primordiale : il reste l'interlocuteur privilégié du médecin. Bien évidemment, sans remettre en question la compétence du médecin ni l'honnêteté ou la volonté d'objectivité des accompagnants, on peut toutefois s'interroger sur les répercussions de ces traitements à long terme sur l'organisme et le psychisme des personnes soignées.

Nous devons régulièrement porter à la réflexion commune des professionnels la valeur réelle de ces traitements : est-elle limitée au soin exclusif de la personne ? A-t-elle un rôle préventif ou une fonction rassurante et sécurisante pour le personnel et les familles? Peut-être

---

<sup>25</sup> de THIBAULT T. Accompagner les vieillissements. In *Construction de soi et handicap mental*. op. cit., p.183

confirme-t-elle simplement la remarque de Jean-Louis Le Roux : « lorsqu'on fait un examen ou lorsqu'on le refuse, lorsqu'on prescrit un traitement, on le fait à beaucoup de monde... »<sup>26</sup>.

- Enfin le problème usant de la douleur reste peu évoqué. Pour rappel une loi donne obligation de gérer la douleur dans les établissements médico-sociaux<sup>27</sup>. Cependant, outre la banalisation de certaines expressions de cette douleur, il est vrai que son identification n'est pas aussi évidente, tant nous avons de difficultés à comprendre et interpréter des paroles mal articulées, des gestes brusques, des cris répétitifs. Exprimer la douleur nécessite des capacités cognitives, langagières et sociales. Ne ressentons-nous pas quelquefois cette difficulté d'exprimer notre propre douleur ? Le personnel est souvent embarrassé lorsqu'il s'agit de cerner la douleur pour ce qu'elle est, et son impact sur le résident. On ne donne donc pas toujours suffisamment tôt le remède adapté et la personne continue de souffrir. La douleur fatigue et use les résidents, de façon insidieuse, par delà notre perception.

#### **2.1.4 La lourdeur de la prise en charge nécessite une évolution des pratiques**

L'accroissement des troubles existants et l'apparition de phénomènes nouveaux alourdissent le travail d'aide à la vie quotidienne, nécessitent plus de temps auprès de chacun et demandent plus d'aide individuelle et de soins.

La perte de mobilité et d'autonomie provoque une diminution des retours en famille et une baisse des activités et de socialisation ; elle participe de l'isolement graduel des personnes. L'accroissement de l'état de dépendance accentue l'ambivalence du rapport entre les personnes handicapées et les professionnels. Spontanément ceux-ci parlent à des adultes et leur demandent de se comporter comme des adultes-citoyens. Par contre la tendance à l'infantilisation s'accentue parce que le résident réagit moins, ou moins vite. Le professionnel doit assurer la prise en charge et l'accompagnement d'adultes-enfants et d'enfants-adultes. Accentuée par les comportements familiaux, cette situation fragilise les équipes car elle provoque un questionnement complexe et parfois dérangeant sur les pratiques exercées.

Formés à l'origine pour faire progresser des jeunes adultes, les AMP se retrouvent soudain face à de vieux adultes, comme s'il y avait eu accélération du rythme des uns par rapport à celui des autres. Il leur faut accepter les nouvelles limites de leur mode de prise en charge, la privation du sentiment gratifiant du progrès accompli, parfois le sentiment passager de

---

<sup>26</sup> LE ROUX J-L. In *Une saison de plus*. Paris : Desclée de Brouwer, 1999, p. 71

<sup>27</sup> Loi n° 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs

défaite lorsque la progression ralentit puis s'inverse. Cette évolution provoque ensuite une remise en question toujours difficile de soi-même, de ses pratiques, de ses objectifs professionnels.

Nous assistons lentement à une dérive des pratiques. Le personnel perd partiellement son identité professionnelle : moins de spécificité propre au métier dans l'intervention, pas de fonction exclusive, remise en question réduite. S'instaure alors à une sorte de culture de la reproduction – « l'enfer du même » : le personnel reproduit les actions et leurs évolutions ; les derniers recrutés, minoritaires, se fondent progressivement dans le moule, dans une fausse culture d'établissement, calquent puis s'approprient les méthodes des « anciens » ou de la majorité de l'équipe, comme par un phénomène de phagocytose.

Ces impacts influent sur la fatigue, le désintérêt et la perte de motivation d'un travail qui se doit d'être essentiellement dynamique. C'est pourquoi la réactivité face aux incidents décline, la banalisation s'installe et surviennent des erreurs de diagnostic éducatif, voire médical.

Dans son rapport de 1998, le Conseil Économique et Social conclut par le constat d'une carence globale de la préparation de l'entourage face au vieillissement<sup>28</sup>. Afin de mettre en place une prestation adaptée, un travail doit être effectué dans l'approche psychologique et matérielle de cette situation nouvelle. Une stratégie est préconisée autour de quelques axes:

- « aider la personne à maintenir et à optimaliser ses fonctions ;
- utiliser les soutiens appropriés grâce à la préservation des réseaux sociaux et familiaux ;
- adapter les activités et les lieux de vie ;
- mettre en correspondance soins quotidiens et évolution du handicap ;
- former le personnel aux connaissances et pratiques du vieillissement... ».

Cette stratégie repose sur le fait que la personne handicapée mentale « a besoin d'être accompagnée tout au long de sa vie. Le vieillissement nécessitera donc en fait une adaptation de cet accompagnement ».

Plusieurs niveaux d'approche se présentent alors : vécu des personnes handicapées, relation avec les parents, pratiques professionnelles, construction et réalisation de projets. L'avenir continue de s'ouvrir dans des conditions nécessairement évolutives et réactives. Il nécessite une mobilisation des acteurs, une regard sur la réalité quotidienne et l'acceptation d'une remise en cause.

---

<sup>28</sup> Rapport du Conseil Économique et Social, *Le vieillissement des handicapés mentaux*. 1998, chapitre 3

Nous devons passer d'une dynamique de prise en charge éducative à une dynamique d'accompagnement. En effet il ne s'agit plus seulement de stimuler pour apprendre, mais d'évaluer et de travailler au maintien des acquis, dans la prévention et le soin, dans la réflexion et la mise en place du devenir. La réflexion doit s'envisager alors autour d'un accompagnement de vie dans un objectif de bien-être.

## 2.2 LA DECLINAISON DES REPONSES OUVRE LE CHAMP D'INTERVENTION

### 2.2.1 L'usager-patient bénéficie d'une prise en charge

Le secteur médical ne cherche pas ses mots pour nommer la personne prise en charge : c'est le patient ! De l'origine de ce mot latin *patientia*, on retiendra cette définition simple du Petit Larousse : vertu qui fait supporter avec résignation...

La prise en charge conserve en outre une connotation de portage, de lourdeur, de charge subie par l'un du fait de l'autre. Cette notion ne s'arrête d'ailleurs pas à la genèse de la personne puisque l'on parle aussi de son « fonctionnement », en terme de prise en charge de frais de séjour, ou de frais de maintien mis à la charge de...

La prise en charge d'un usager représente aussi un terme générique d'accueil et d'aide, établie par la Société pour répondre au droit à compensation, par solidarité nationale. Si dans le concept américain, l'État doit réguler les droits libertés, le « droit de » - de porter une arme, de libre entreprise... -, la Constitution Française défend quant à elle beaucoup les droits créances, le « droit à » - à la santé, à la protection sociale... Ce concept invite plus facilement à se placer « sous la protection de », des institutions et de cet État Providence qui tend à la solidarité mais aussi à l'assistance et à la dépendance. Toute personne répondant à certains critères peut prétendre du droit à bénéficier d'une aide ou d'un dédommagement compensateur, proportionnellement le même pour tous. Mais, reprenant un propos d'Ernest Renan, il me semble que « la pire des injustices est de traiter également des choses inégalées ». Pour éviter les risques de dérive et d'iniquité, la valorisation du « droit à » ne doit pas occulter le particularisme de chacun, ni sa dimension citoyenne.

Dans ses orientations du 28 mai 1982, madame Questiaux préconisait la nouvelle citoyenneté et la nécessité de reconnaître les droits des usagers, « acteurs potentiels du changement de leur cadre de vie ». Pour autant le fonctionnement d'une MAS montre la complexité de la situation.

Nous y évoquons la citoyenneté, c'est-à-dire la compétence à être responsable, pour des personnes placées sous tutelle, c'est-à-dire déresponsabilisées. André Ducamp évoque « la conciliation de réalités apparemment inconciliables »<sup>29</sup> lorsqu'il parle « d'un équilibre délicat entre la reconnaissance de la liberté individuelle et les contraintes institutionnelles ». C'est l'opposition de la jouissance des libertés et de l'exercice des droits face aux obligations administratives et aux contraintes structurelles. Le rôle citoyen de ces handicapés est réduit au fait de bénéficier d'une prise en charge, grâce à leur appartenance communautaire et à l'obligation de solidarité nationale. Il est en effet beaucoup moins aisé de parler de leur démarche participative à la vie sociale, parfois même à leur propre vie, et du respect de leurs droits d'usager-citoyen.

Peut-être faut-il, comme le suggèrent Roland Janvier et Yves Matho, commencer par passer des droits de l'usager au droit des usagers, pour ne pas « réduire les bénéficiaires de l'action sociale à leur particularité, à leur stigmate, bref à un statut de sous-citoyen »<sup>30</sup>. Assurer le respect du droit des usagers devient aussi un devoir. Mais comment le respecter et concilier un réel exercice de la citoyenneté pour des personnes handicapées mentales se trouvant dans l'incapacité de faire valoir personnellement leur droit de ou leur droit à ? Totalement dépendantes, leur prise en charge les réduit à être des objets de droit.

Pour tenter de rétablir le sens de notre action, nous devons appliquer les textes dans l'esprit et redonner à nos résidents, le plus possible dans les faits, un statut qui leur a été retiré. Il s'agit de les repositionner en tant que sujets de droit, sans contrevir aux décisions juridiques. Il faut de nouveau passer de la logique de prise en charge Usager-utilisateur-passif à celle de Usager-bénéficiaire-actif.

Le mouvement nécessite une attitude éducative qui s'appuie sur la relation et la communication entre pairs, dans une reconnaissance individuelle. Monsieur Bloch-Laine insistait d'ailleurs « sur les innovations qu'il était urgent d'introduire dans les qualifications professionnelles des « assistants » de notre secteur pour qu'ils soient de véritables accompagnateurs et garants, bien adaptés à la diversité et à la nature changeante des interventions nécessaires »<sup>31</sup>. Une idée fortement soutenue par François Rollin pour qui

---

<sup>29</sup> DUCAMP A. Droits des usagers dans le secteur médico-social. *Empan*, Juin 1996, n° 22, p. 59

<sup>30</sup> JANVIER R. , MATHO Y. *Mettre en œuvre le droit des usagers*. Paris : Dunod, 2002, p.173

<sup>31</sup> BLOCH-LAINE F. Notre « Personnalisme ». *Repères*, 1991

« l'accompagnement doit être l'attitude fondamentale de toute action sociale » et « l'acte éducatif par excellence »<sup>32</sup>.

Cette valeur éducative comporte une connotation active et participative, élargissant la notion de prise en charge par l'évocation d'un accompagnement. Elle marque le passage de la personne objet à l'individu sujet pour limiter la portée d'une prise en charge qui s'apparente à une instrumentalisation du secteur. C'est en effet l'outil prédéfini et utilisé pour répondre à des besoins généraux et à des droits acquis par les usagers. Il s'agit d'une réponse réductrice puisque globale : une personne est touchée par un problème schématiquement identique à celui d'autres personnes ; le cadre de la réponse reste prédéfini ; la prise en charge prend effet. L'usager-sujet-citoyen devient l'usager-objet-sous-citoyen. Il se retrouve alors bénéficiaire de fait, utilisateur obligé, client sans réel libre choix.

## 2.2.2 L'usager-client demande une prestation de service

On passe ainsi vers une logique de marchandisation de l'usager, dans laquelle l'offre correspond bien à l'ensemble des problématiques enregistrées, et la demande à l'ensemble des réponses mobilisées. Cet usager-consommateur paie, ou la société paie pour lui, afin de recevoir un service programmé correspondant à une demande. On assiste à une libéralisation du secteur dans lequel peuvent s'engouffrer, n'hésitent pas à s'engouffrer les marchands, des professionnels de l'économie. Avec l'accroissement énorme de la demande liée au vieillissement mal anticipé de la population handicapée mentale, le secteur de la gérontologie est l'exemple le plus flagrant. Les orientations prises par certaines maisons de retraite montrent déjà les écarts entre la demande et l'offre, entre les besoins et la qualité de prestation.

Face à une demande croissante, la question principale est de savoir si ce contexte marchand généralisé privilégiera encore la qualité de l'accueil et le respect du client, lorsque celui-ci a peu la parole, ou peut difficilement s'exprimer, ou encore se trouve en état de grande dépendance. Loin de nous entraîner dans une critique corporatiste, une telle question nous ramène à notre quotidien de MAS : nous-même, sommes-nous au meilleur niveau dans nos pratiques face au droit de la personne ? Notre réponse est-elle en adéquation avec les besoins ? La prestation que nous offrons, la prise en charge que nous assurons est-elle toujours adaptée, évolutive ?

---

<sup>32</sup> ROLLIN F. L'éminente dignité de la personne. *Repères*, 1991

Le questionnement nous renvoie aussi au fait que la prise en charge ou la prestation de service devraient être plus souvent associées à une réponse technique adaptée, surtout lorsqu'il s'agit de handicap mental et de poly-handicap. Il nous rappelle le sens éolutif de notre mission. L'aide ne doit plus se traduire par une prise en charge trop standardisée, par une prestation trop égale. On ne doit pas tomber dans des schémas-réflexes comme : par décision COTOREP, cette personne est orientée vers une MAS , dans lequel elle sera prise en charge pour le restant de ses jours, pour y bénéficier d'une prestation de service répondant à son type de handicap. Qu'en est-il alors du choix de vie, du particularisme, de la citoyenneté ? Pour qu'elle devienne actrice de sa vie, de son handicap, la personne handicapée même mentale ne doit plus seulement bénéficier d'une aide verticale administrative, mais d'un accompagnement tout au long de son chemin de vie.

### **2.2.3 L'usager-acteur partage l'accompagnement**

« Lorsque, suivant un chemin, nous rencontrons un autre homme qui venait à notre rencontre, suivant aussi son chemin, nous ne connaissons que notre partie du chemin, non la sienne ; nous ne connaissons sa partie de chemin que dans la rencontre »<sup>33</sup> .

Aujourd'hui nous rencontrons effectivement des personnes handicapées. Chacune se présente dans l'établissement, avec un dossier administratif pour seul bagage et un intermédiaire pour seul rapporteur de sa vie. En fait, lors de son admission, nous ne la connaissons pas. Nous nous connaissons, équipe professionnelle avec notre part de subjectivité, nos compétences et nos capacités au sein d'une structure spécifique. Mais en accueillant cette personne, nous la positionnons aussitôt dans un contexte et dans des relations qu'elle doit admettre. On pourrait presque dire que, dès l'entrée, nous l'établissons dans une relation asymétrique de dépendance réciproque entre professionnel et résident.

Asymétrique parce que le rapport instauré dans les faits est celui de soignant à soigné, d'éduquant à éduqué, malheureusement parfois d'adulte à enfant. La prépondérance du rapport dominant / dominé s'instaure rapidement dans une relation où l'un organise, régit et contrôle en permanence la vie de l'autre. Cette situation doit être l'objet d'un suivi attentif et permanent, car, dans un contexte d'usure, cette « mainmise » sur la vie d'autrui peut rapidement et constamment dériver vers des pratiques mal traitantes.

Toutefois une dépendance réciproque s'instaure au fil du temps, dans ce partage journalier des moments de vie où chacun apporte à l'autre, et par conséquent où chacun attend de

---

<sup>33</sup> BUBER M. *Je et Tu*. Paris : Aubier, 1969, p.114

l'autre. Le résident a besoin de cette aide journalière de l'encadrant, pour accomplir ses actes de la vie courante, pour trouver ses repères, pour vivre tout simplement. L'encadrant vit lui aussi un état de dépendance dans les signaux émis par le résident. Ces signes lui enrichissent son travail, l'aide à supporter un quotidien fastidieux et peu valorisant. Ils le valorisent justement, permettant de trouver sens à son rôle dans l'établissement.

L'absence de perception de ces signes, de ressenti pour ces signes survient parfois, parce qu'une personne se renferme sur elle-même. Et le lien n'existe presque plus parce que l'encadrant a perdu l'écoute, donc la valeur de la relation. Le désintérêt survient, le détachement s'instaure, dérives et dysfonctionnements s'installent. L'accompagnant redevient l'encadrant d'une prise en charge et le simple agent de la prestation offerte ; il ne reste plus pour l'accompagné qu'à redevenir le bénéficiaire d'une prise en charge et le consommateur d'une prestation de service.

Le passage, ou peut-être simplement le retour à cette logique d'accompagnement et de rencontre, nous permet de revenir aux notions de participation, d'évolution, de décision, d'usager-acteur. Les participants chercheront ensemble des ébauches de solutions pour favoriser un développement des potentiels, maintenir des acquis, combattre la régression.

Bien sûr le degré de handicap sera le premier frein à ce travail collectif, surtout si le handicap est intellectuel et/ou pluriel. Cependant cette démarche aura dans tous les cas l'inestimable avantage d'entretenir un réflexe : faire prendre en considération la personne handicapée en tant qu'être humain et sujet de droit. Chacun ayant retrouvé son unicité, sa différence, sa complémentarité, sa place auprès de l'autre, l'accompagnement devient alors simultanément support, stimulation, émulation. Il redonne du sens au travail quotidien, révèle la valeur et la qualité de chaque interlocuteur : il devient source de motivation et de mobilisation. La prépondérance de l'écoute et de l'objectivité dans le regard porté sur l'autre favorise les initiatives, l'envie de changer et de bouger. Et pourquoi pas, comme le suggère Françoise Kourilsky-Belliard, passer « du désir au plaisir de changer » ?

L'ensemble de ces approches représente la complémentarité indispensable à toute mission d'action sociale. Quant aux termes de prise en charge et d'accompagnement, chacun traîne encore une connotation différente qui installe parfois d'abord le premier au détriment du second, malgré l'article 7 (L311.3) de la loi de rénovation qui nous rappelle leur caractère concomitant. Ils peuvent s'imbriquer, se compléter ou s'interférer. Je pense malgré tout qu'ils peuvent se confondre dans la notion globale d'accompagnement.

Il est d'ailleurs intéressant de remarquer comment cette notion d'accompagnement peut être déclinée. Cependant, ce concept offrant de vastes possibilités directionnelles, nous n'en explorerons que certains aspects, afin de faire ressortir quelques éléments parfois communs.

#### **2.2.4 L'exploration de l'accompagnement élargit la perspective**

*Humanisme.* Il est possible de retracer un rapide historique de ce vocable « accompagnement ». Apparu au XIII<sup>e</sup> siècle, il désigne alors un « contrat de pairage », c'est-à-dire une convention passée entre personnes identiques dans leur dignité.

De son origine latine *con-pane* signifiant partager le pain, le Dictionnaire Critique d'Action Sociale nous en donne une définition plus large : «c'est revenir au contrat idéal où la nourriture nécessaire est divisée équitablement entre les compagnons ; au quotidien, l'accompagnement se traduit souvent par des situations micro-sociales qui s'apparentent au partage du pain ». Dans une relation humaine, cette symbolique du pain ne signifie pas pour autant que les partenaires ont connu et vivent un même vécu. Chacun a son histoire, la vit à sa façon. Le partage dans l'accompagnement se rapporte surtout à la notion de projet partagé, plutôt qu'à celle de l'instant partagé.

S'engager ensemble dans un projet demande une participation conjointe à l'élaboration, à la mise en place et au suivi de ce projet individuel. Cela nécessite une implication réelle dans son histoire personnelle. Pour Serge Lapointe, universitaire québécois, cette approche représente un des enjeux de la relation entre pairs, une dimension relationnelle humaine qu'il traduit par une histoire de « je – nous »<sup>34</sup>. C'est en effet par son implication active dans l'histoire d'une autre personne qu'un accompagnant s'investit dans un rapport de confiance et de partenariat où chacun – je – apporte de lui-même et participe ainsi d'une mise en commun pour la rencontre avec l'autre – nous. Accompagner ou plutôt s'accompagner nécessite donc d'abaisser des barrières, de franchir des étapes, pour passer de la rétention au partage, de l'individualisme à la solidarité, de la possession au don et au contre-don. Ce positionnement basé sur une composante relationnelle interactive implique un passage préalable : considérer l'autre comme sujet et non plus comme objet.

L'usager-acteur trouvera certainement mieux sa place dans cette approche partagée du projet qui se construira dans une durable relation d'échange et de partage du « pain ». Même si les participants du projet se situent dans un positionnement distinct – en

---

<sup>34</sup> LAPOINTE S. In *Accompagnement et histoire de vie*. Paris : L'Harmattan, 1998, p. 242 et suite

l'occurrence accompagnant et accompagné, ou encore prestataire et usager - l'accompagnement doit s'appuyer sur, se développer grâce, et se vivre dans une confiance mutuelle et une reconnaissance réelle.

Dans le contexte d'une MAS, la confiance se gagne par la façon dont l'accompagnant se présente, par l'empathie dégagée, l'écoute affinée, la gestuelle naturelle, les paroles et le ton employés, les promesses tenues, et aussi par l'acceptation du postulat que les résidents comprennent, ressentent plus que nous le pensons ou percevons, par la reconnaissance réelle de l'autre comme son pair. Dans le secteur du handicap mental, le problème ne viendra pas des personnes handicapées : la parité ne semble pas être pour eux un élément d'importance : ils se comportent naturellement et sans préjugés dans leur relation à autrui.

Pour les accompagnants par contre, il est incontournable d'admettre l'adulte handicapé dans son être et dans sa situation. Nous travaillons entre et avec des adultes, même si certains, y compris les parents, éprouvent quelques difficultés à l'accepter. Nous n'accueillons pas des enfants dans les balbutiements de leur construction individuelle, mais des adultes partiellement construits. Ceux-ci restent malgré tout des êtres en devenir, même si le vieillissement les touche plus tôt que d'autres, même si le processus de régression est déjà plus fortement engagé. Bref il s'agit de nos pairs, avec des différences qui dépassent les normes admises et établies. Toute forme d'infantilisation orale et comportementale devient alors la traduction d'un manque de respect lié à la méconnaissance ou à l'inacceptation des personnes. Compréhensible et tolérable - jusqu'à une certaine limite – de la part des parents, cette attitude s'avère inacceptable de la part de professionnels : quelles qu'en soient les raisons, ces comportements s'apparentent à de la maltraitance...

Auparavant nous percevions le rapport entre l'usager et les encadrants comme une prise en charge centrée sur un accueil dans l'établissement, répondant à des normes générales d'aide à la personne en difficulté dans le cadre de structures prévues à cet effet. Cependant un bref retour aux sources, c'est-à-dire aux textes de référence préalablement cités, nous rappelle qu'une part de notre mission concerne la socialisation comme facteur de développement pour des personnes handicapées souvent dépourvues de toute socialité. Pour reprendre un raisonnement de Marcel Lesne, dans le cadre de l'adaptation à la vie sociale, l'individu passe alternativement par les stades d'objet, de sujet et d'agent.

Dans une situation « d'objet », l'individu est d'abord représenté par l'image qu'il renvoie. Par cette approche normative, on « l'accompagne » tel qu'il se présente. Une intégration fataliste en quelque sorte : « il a toujours été comme ça », « même avant son arrivée il criait déjà »...

La personne est accueillie, prise en charge dans une complète substitution de son être pensant. Cette dérive est courante, rendue inéluctable par le quotidien et l'usure. Quelle part du libre-arbitre individuel reste-t-il à une personne placée en institution depuis son enfance, dont les déterminants sociaux sont pré-requis ? Sa vie est prise en charge par les autres, par nous, pour son bien. Quelle faculté lui laissons-nous – ou peut-être pouvons-nous lui laisser – de s'approprier sa vie ? Quelle capacité a-t-elle de la réaliser elle-même, même accompagnée ?

Lorsqu'il est « sujet », l'individu est considéré comme être pensant, en capacité d'agir seul ou soutenu. Il devient vraiment acteur, même si un handicap entache et réduit la plénitude de décision ou d'action. Il peut s'ouvrir aux autres, devenant sujet d'écoute, de considération, de respect ; il existe en relation ; il peut accompagner et être accompagné.

Par sa position « d'agent », toujours selon Lesne, l'individu entre dans le monde de la socialisation. Dans une interactivité avec son environnement, humain, contextuel, temporel, il acquiert la capacité de participer à la construction de son être et de sa vie, dans une relation basée sur l'échange avec ceux qui l'accompagnent dans le cheminement de sa vie, dans le partage du pain. Certes la maturité, le développement intellectuel, les capacités physiques des handicapés mentaux relativisent inévitablement cette approche inter-relationnelle active. Cependant cet aspect de leur personnalité ne doit jamais être occulté ni même oublié, pour qu'ils ne soient plus objet mais sujet de droit et agent de leur vie.

La socialisation constitue une résultante de l'instinct grégaire chez l'homme – et peu importe dans cette réflexion si cet instinct est naturel ou culturel, pour parodier un questionnement de Jean-Jacques Rousseau. Elle découle surtout de la concomitance entre solitude et solidarité. La solitude est inhérente à chaque individu, quelle que soit sa condition, même dans le partage du pain. « Il faut toujours garder présent à l'esprit que, quel que soit le mode de compagnonnage, quelle que soit la forme de l'accompagnement, l'être humain demeure irrémédiablement seul tant face à l'angoisse existentielle que face aux choix existentiels »<sup>35</sup>.

Pour cela sans doute, malgré cela certainement, l'homme développe parallèlement un instinct de rapprochement vers les autres, pour rompre son isolement de nature. Il va chercher l'autre où il se trouve, pour croiser son chemin et, parfois, cheminer avec lui vers un objectif commun. C'est ainsi que l'accompagnement se construit, « pour reprendre l'héritage du compagnonnage, *chemin faisant*, avec des ouvriers, de la matière et des outils, en

---

<sup>35</sup> SANTIAGO DELEFOSSE M. In *Accompagnements et histoires de vie*. op. cit., p. 19

habitant le temps et l'espace, par alternance de présence / absence, parole / silence, repos / activité, solitude / accompagnement »<sup>36</sup> ...

*Compagnonnage.* Cette référence paraît indissociable de la notion d'accompagnement. Dans le Dictionnaire Historique de la Langue Française, Alain Rey mentionne bien sûr celui avec qui l'on partage le pain. Toutefois il rappelle l'origine du mot qui provient de *companionem* et de *cumpainz*, pour évoquer « celui qui vit et partage ses activités avec quelqu'un ». Existant depuis le Moyen-Âge, ce système corporatiste oppose en quelque sorte une réponse à ce que Durkheim appellera en 1893 dans « Le Suicide » l'anomie de nos sociétés, c'est-à-dire une coordination des fonctions sociales inexistantes ou carencées. Il prône l'apprentissage d'un savoir-faire qui s'appuie sur des valeurs et qui s'apparente à un système éducatif à la fois précis et complet, confidentiel et intégratif. C'est un apprentissage de la vie, intérieure et extérieure, en pleine parité, pour trouver un sens à sa vie.

Le compagnon « se fait chemin faisant », dans une construction progressive, pas à pas, avec le pas – *cum pas*. Cette règle du compagnonnage nous renvoie directement à l'accompagnement des personnes lourdement handicapées mentales. Avec elles, il ne s'agit pas de reconstruction, puisqu'il n'y a pas réellement eu déconstruction mais plutôt absence de construction. Nous parlons bien de progresser, lentement mais toujours, pour qu'elles se construisent en relation avec elle-même et avec les autres, en leur compagnie, dans un bout de voyage partagé.

D'ailleurs Dominique Fauconnier décrit le voyage/vie du compagnon dans lequel « il était ouvrier, il était la matière, il était l'outil. Il pouvait accompagner ses pairs...et bénéficier de leur accompagnement »<sup>37</sup>. Cette approche du compagnonnage repose sur la relation et sur des pratiques de vie partagée avec et pour d'autres pairs. Un voyage social, culturel, humain construit individuellement et collectivement, par soi, pour soi et pour les autres dans la réciprocité.

Cette réciprocité, chacun la perçoit, la ressent, la vit à son échelle, selon ses critères d'analyse et de graduation, dans sa perception de la réalité. Certes la prise en charge quotidienne en MAS paraît s'assimiler à une relation univoque de l'encadrement vers le résident. Pourtant chacun reçoit vraiment une part de l'autre. Les actes, les efforts sont toujours rétribués par une parole, un geste, un signe gratifiant. Attendue par le professionnel,

---

<sup>36</sup> PINEAU G. *Accompagnements et histoires de vie.* op. cit., p. 20

<sup>37</sup> FAUCONNIER D. In *Accompagnement et histoires de vie.* Op. cit., p.236

cette rétribution lui renvoie une image volontariste de lui-même, en tant qu'individu, professionnel, être humain. Le travail quotidien accompli, mal reconnu, peu valorisé, serait insupportable s'il n'y avait ce retour. Encore faut-il être en capacité ou en volonté de le percevoir, lorsque l'usure a laminé des facultés d'écoute et de regard...

*Religion.* Bien des similitudes se retrouvent dans de nombreuses religions ou philosophies religieuses ; nous aborderons seulement deux d'entre elles, monothéistes.

L'accompagnement est évoqué dans les textes religieux chrétiens sous le terme de « direction spirituelle ». Celle-ci correspond à un enseignement permettant au « dirigé » de suivre le bon chemin. Le directeur spirituel se place à côté de celui vers qui il prodigue ses conseils et apporte son aide. Outre l'approche mystique, cette guidance s'appuie sur l'approche ascétique qui permet la libération des contraintes et le consentement au don. Dans un cheminement commun, cette forme de compagnonnage existe dans le contexte malgré tout vertical d'un directeur spirituel et d'un novice. Cependant, depuis les dernières décennies, la notion « d'accompagnement spirituel » semble peu à peu s'imposer. Accompagner prend alors cette forme d'entraide à la survie dans un environnement parfois redoutable pour les plus vulnérables et les plus démunis.

Dans la tradition musulmane, s'inscrit aussi un système de compagnonnage puisque, dès l'origine, la « Tariqa » indique le Chemin pour les futurs compagnons du Prophète. Le Soufisme, « mysticisme musulman », propose une voie initiatique et ésotérique intérieure en compagnie d'un guide qui soutiendra le compagnon dans sa quête de la perfection. Le « mourid » ou disciple doit fréquenter cet ancien, le « šayh », son maître spirituel. C'est dans et par cet accompagnement qu'il atteindra la connaissance, le mystère, et approchera l'état d'homme complet. Cependant, plus séculairement, le soufisme considère les activités professionnelles comme un accompagnement. Celles-ci doivent être altruistes par l'aide, par l'entraide et par le don. Le caractère d'obligation s'impose lorsque les notions de prise en charge et de dépendance surviennent...

Quelle que soit l'approche de la notion d'accompagnement, nous retrouvons les idées de cheminement commun, de partage, d'aide. Tout porte à l'écoute, à la réflexion et à la réactivité, pour adapter le projet personnel et le soutien attendu. Cette mise en commun des compétences de chacun permet de construire et d'aller de l'avant pour ne pas tomber le processus enfermant de la banalisation du quotidien.

## **2.3 EN REFUSANT LA BANALITE, NOUS RETROUVONS SENS A NOS ACTIONS**

Autrefois la banalité était une servitude seigneuriale. Ce sens premier représente bien la pesanteur et la fatalité d'une situation ou d'un état. Laisser le quotidien se banaliser équivaut à s'enfermer dans un assujettissement routinier, à étouffer la réactivité, à l'immobilisme.

C'est pourquoi nous devons constamment stimuler auprès de notre personnel le réflexe de questionnement et de réaction, maintenir un état de veille active pour que rien ne reste anodin, pour refuser et s'extraire de la banalité quotidienne. Il nous faut chercher l'invisible pour échapper au truisme du quotidien. Sans pour autant toujours comprendre le visible, nous devons trouver l'invisible. L'apparent nous sert d'élément d'analyse. Les éléments associés, ajoutés, complémentaires, nous permettront d'élaborer et de mettre en œuvre des projets individualisés adaptés, tentant de répondre point par point aux éléments tangibles ou non des demandes si confusément formulées...

C'est sans doute cet état retrouvé qui nous permettra de passer de la prise en charge à l'accompagnement pour ne plus offrir seulement un cadre d'accueil et un contexte stéréotypés. Il nous aidera à trouver les ressources nécessaires pour cheminer à côté et avec les personnes que nous accueillons.

Phénomène universel et inéluctable, le vieillissement se traduit par des effets similaires chez tous les êtres humains, et des effets particuliers, parfois supplémentaires, chez certains d'entre eux. Le phénomène de régression des facultés physiques et mentales s'enclenche à des échéances diverses. Nous devenons tous progressivement en situation de déficience, d'incapacité, de handicap.

Pour combattre et ralentir ce processus intrinsèque de tout être vivant, notre capacité individuelle et collective à la réaction nous offrent des méthodes vastes et limitées, pour autant que nous ayons les capacités mentales et la volonté de nous en saisir. Alors l'intervention d'un tiers peut faciliter cette démarche ; elle est primordiale pour la personne en situation de déficience mentale.

Dans le cadre institutionnel de la MAS, faire un bout de chemin ensemble définit le sens de notre travail et nous positionne comme des tiers accompagnant dans une démarche commune et partagée, comme des « tiers éclairés » face à leurs pairs en situation de

vulnérabilité. Cela détermine aussi notre mission d'adultes « moins handicapés » présents pour accompagner d'autres adultes « plus handicapés » dans ce voyage humain.

Le questionnement s'oriente alors vers la mise en place et l'adaptation des modes opératoires aux réalités quotidiennes. Deux propositions se présentent :

- nous appliquons simplement et rigoureusement les textes, et nous œuvrons alors dans le cadre légal d'une prise en charge d'usagers bénéficiant, j'allais dire subissant, des droits généraux établis. La qualité de la prestation fournie s'en trouvera certainement améliorée, dans une banalité toujours prégnante ;
- nous travaillons dans l'esprit des lois, c'est-à-dire que nous les dépassons, nous les devançons, pour et avec des personnes citoyennes à l'autonomie réduite, mais non éteinte. Nous adaptons à des textes généralistes certaines réalités spécifiques ; nous acceptons alors de remettre en question nos savoir-faire professionnels et de réformer nos pratiques pour ne plus être les « preneurs en charge » imposés, mais les accompagnateurs attendus.

Comme nous l'avons démontré en première partie de ce mémoire, un certain nombre de facteurs concomitants, comme le vieillissement, l'usure, l'absence de perspectives, génèrent des lacunes dans l'accompagnement et des pratiques velléitaires : manque de réactivité, insuffisance de l'écoute, baisse des activités socialisantes... Ces carences modifient insidieusement les comportements et l'état d'esprit ambiant de la MAS ; elles se traduisent par une perte de repères, de confiance et de motivation, provoquant des dysfonctionnements, des réponses inadaptées ou décalées, de l'absentéisme, une sclérose professionnelle.

En outre, les effets du vieillissement chez les personnes handicapées mentales se révèlent parfois prématurément, avec des incertitudes liées à notre méconnaissance de ces phénomènes et peut-être à un manque de recul. Ils pèsent de façon plus prégnante sur le quotidien et induisent désormais des réponses plus complètes et plus vivantes en terme d'accompagnement.

Ce constat nous pose donc le problème de pratiques quelquefois inadéquates face aux nouvelles réalités quotidiennes, et nous amène à reconsiderer les modes opératoires en vigueur. C'est pourquoi nous développerons en troisième partie une stratégie nécessaire à l'évolution de la MAS de Saint Denis de Pile. Celle-ci s'étaie sur une mobilisation collective des acteurs autour d'une réforme des actuelles modalités d'accompagnement et d'une ouverture vers l'éco-système.

### **3 LES REFORMES CREENT UNE SYNERGIE INSTITUTIONNELLE**

Le déroulement de la réflexion a mis en évidence, dans la partie précédente, l'intérêt d'une actualisation de la prise en charge vers une dynamique d'accompagnement. Accompagner, c'est se projeter et anticiper. Pour le personnel, cela signifie une nouvelle et nécessaire implication dans le déroulement quotidien de l'établissement. Nous proposerons donc dans cette dernière partie quelques modes opératoires pour re-mobiliser le personnel autour d'actions et de projets.

L'organisation actuelle de l'établissement repose sur une équipe d'encadrement et de guidance désormais cohérente. Un travail commun de réflexion, auquel est parfois associé le personnel, nous permet définir des orientations ; il nous conduit à prendre des décisions, leur validation restant bien sûr de mon ressort. Notre positionnement homogène et ouvert au dialogue renforce notre autorité mais aussi rassure le personnel et les familles.

Si la stratégie de réformes envisagées nécessite des prises de décisions, la réalité de la MAS impose préalablement d'ouvrir des portes de la communication et d'engager conjointement un processus d'évaluation.

#### **3.1 COMMUNIQUER POUR MOBILISER**

Une mobilisation n'est réaliste que si les participants se parlent, s'écoutent, bref échangent dans une communication ouverte et constructive. C'est pourquoi nous commencerons par ces deux « repères pour l'action... permettant de situer la fonction de direction au sein d'une organisation»<sup>38</sup>.

##### **3.1.1 La communication, source de mobilisation...**

La chronicisation du travail essouffle la communication professionnelle, dans sa qualité comme dans sa fréquence . Les automatismes prennent le pas sur la réflexion et l'échange ; la « connaissance » de l'autre atténue le questionnement. La « quotidienneté partagée » est faite de non-dit, de mal-exprimé, de mal-perçu. Les souhaits, les désirs, les besoins

---

<sup>38</sup> MIRAMON J-M., COUET D., PATURET J-B. *Le métier de directeur, techniques et fictions*. Rennes : ENSP, 2001, p.93

demeurent souvent mal identifiables et mal reconnus. Dans cette relation de l'observation et de l'écoute, nous devons répondre selon notre interprétation et notre ressenti. Inévitablement des erreurs sont parfois commises, des demandes restent quelquefois sans réponse...

L'intérêt du travail autour de la communication consiste à combattre le confinement dans le travail, à détacher son regard de l'urgence, à réapprendre à (se) parler et à se mobiliser. Mieux capter les informations délivrées par le résident nécessite une motivation personnelle, une rémanence de la raison de notre présence et de notre choix professionnel ; toujours diffuser les informations compose l'une des bases d'un travail d'équipe performant, dans la préoccupation constante de transmettre avec le moins de déperdition possible.

Le fonctionnement actuel de l'établissement ne favorise encore pas la communication de qualité, efficace et informative. Tout laisse à penser qu'une partie des informations disparaîtra au plus profond des mémoires. Dans la quantité d'informations enregistrées quotidiennement pendant des mois, combien sont restituées objectivement seulement même quelques semaines plus tard ? La mémoire, sélective et éphémère, est émoussée par le temps ; tout travail reposant essentiellement sur cet élément subjectif s'avère de facto peu fiable. Or l'évolution des pathologies et des comportements impose une rigueur de communication.

Le verbe reste bien sûr l'outil naturel et spontané de la communication. Faciliter la discussion est primordial dans un travail de groupe. Les phases de rencontre doivent se révéler dynamiques et constructives. Mais la réalité nous montre souvent une perte d'objectivité lorsque les débats opposent et passionnent, des omissions lorsque la discussion porte sur des faits passés. Que dire aussi de la transmission des informations lors du relais entre les veilleuses et les équipes de jour, à 7 heures du matin ? L'équipe qui sort pense avant tout à ...sortir ; même les faits marquants de la période nocturne sont parfois à peine évoqués. À l'inverse les équipes qui arrivent ne sont pas souvent entrées en fonction « dans leur tête » ; la demande et le questionnement s'avèrent superficiels voire inexistants ; l'in-communication s'installe...

Je pense qu'il faut remettre à sa place cette part de travail liée à la transmission et à la pérennisation des informations, et prendre conscience de l'importance dans la mise en place et le suivi des documents de travail. Il s'agit donc de favoriser les échanges dans la discussion, dans le travail autour des mots et de leur sens qui devra être commun, puis d'en garder la trace.

Mais lorsqu'on aborde l'exercice de l'écriture, la vraie difficulté commence. Il semble représenter un obstacle d'importance pour une grande majorité du personnel, pour qui la rédaction de quelques lignes génère d'abord angoisse et blocage. Difficulté d'expression, fautes d'orthographes, la crainte du jugement de l'autre, lecteur critique potentiel, ... bien des raisons justifient cette réticence face à l'écriture. Bien sûr, en écrivant chacun se retrouve face à lui-même, offre une image de soi, se responsabilise. Mais l'écrit structure la pensée, favorisant le cheminement réflexif, le retour en arrière, la pérennité du travail. Il permet de comprendre et d'être compris.

Aujourd'hui nous insistons pour que le réflexe d'écriture se développe, dans les transmissions, dans la formalisation des réunions, dans les rapports avec nos partenaires. Nous demandons le réel suivi des cahiers de liaison, la rédaction des protocoles et des projets, la formalisation de synthèses et d'évaluations...

Dans le rapport instauré avec le résident, des notions-clé de communication élaborées par l'Ecole de Palo Alto pourraient aisément se transposer. Sous forme d'information, tout message transmet un contenu et établit une relation. L'attitude de celui qui émet confirme le message – congruence – ou l'infirme – discordance. Cet aspect est essentiel lorsqu'il se rapporte à l'accompagnant, car il induira une compréhension plus ou moins juste du message. Celui-ci doit correspondre à un code établi et compris par les interlocuteurs. Cette « métacommunication » peut être explicite et verbale, mais aussi implicite et comportementale. Enfin l'analyse transactionnelle définit ces échanges comme symétriques et / ou complémentaires, selon le rapport instauré entre les personnes.

Avec beaucoup de résidents, la communication se limite à des rituels, oraux ou gestuels. Par ailleurs les faits révèlent des relations complémentaires, avec des encadrants plutôt directifs, dans un rapport parent / enfant ; la relation égalitaire, symétrique, se produit plus rarement.

Malgré tout, pour que la communication et qu'une réelle stimulation soient maintenues avec une personne, il faut d'abord la considérer comme son égal, pour marquer son respect et pour gagner sa confiance. Puis cela veut dire établir une communication compréhensible, de toutes les façons possibles, pour garder le contact et stimuler l'échange. « Je reçois l'autre avec et dans mes formes : paroles, gestes, représentations, images, interprétations. Pour communiquer, je retiens de ses formes celles qui me permettent d'être en correspondance. Nous pouvons nous apprendre mutuellement les formes qui appartiennent à chacun. Mais je peux aussi – encore faut-il que j'en aie l'intention – essayer de me rendre présent, donc sortir de moi, aller dans l'entre-deux et être en attente que l'autre sorte aussi de lui-même,

dévoilant comme moi sa provenance et son projet, se mettant avec moi en chemin de l'intercompréhension »<sup>39</sup>. Toute réduction, a fortiori toute perte de communication, facilitera la dérive pour les uns vers un monde encore plus décalé, toujours plus intérieurisé, pour les autres vers une routine laborieuse qui engendre démotivation et perte de respect.

Mon rôle de directeur est de veiller à ce que cette dérive soit contenue en permanence et d'essayer de l'endiguer par l'échange et par la valorisation personnelle. Afin de réapprendre à mieux capter et diffuser les informations, nous avons planifié des moments partagés de réflexion et d'échanges sur les pratiques professionnelles, avec le soutien du psychiatre et de la psychologue qui interviennent dans l'établissement. Ces temps de travail collectif s'effectuent généralement hors présence de l'équipe de direction, pour faciliter la libération de la parole et ne pas provoquer un sentiment de contrôle. Ils favorisent l'expression du vécu partagé, évacuant ainsi les perceptions négatives accumulées...

Enfin il est primordial de présenter la réalité de la MAS de St Denis pour ce qu'elle est, c'est-à-dire un lieu de vie et de développement, et nous demandons à tout le personnel d'y être attentif, en général lors des sorties dites de socialisation, mais aussi lors des contacts avec d'autres professionnels.

Dans cet esprit, une part de notre travail consiste à développer et entretenir un réseau relationnel actif avec des partenaires professionnels, à rester attentif à l'image locale perçue de l'établissement, à intégrer la structure dans les manifestations publiques comme à l'ouvrir au monde extérieur. « Outil de communication », notre balnéo par exemple nous permet d'accueillir aujourd'hui des adultes et des enfants venant d'établissements de la commune ou hors commune, dans le cadre d'un partenariat contractualisé. Cet intermédiaire technique contribue aussi à aider d'autres professionnels dans leur travail de prise en charge, à normaliser par une activité agréable la vie d'adultes et d'enfants, handicapés ou non...

Nos établissements restent encore mal connus, car nous recevons rarement nos interlocuteurs des organismes de contrôle; par ailleurs, lorsque nous les rencontrons, il s'agit presque toujours de débattre des questions financières. Sans bien sûr minimiser cet aspect, il conviendrait certainement de se retrouver régulièrement autour de projets, ou dans le cadre de réflexion, à propos d'un environnement visité et mémorisé ; dans un deuxième temps, les incidences financières pourraient certainement être discutées plus sereinement...

---

<sup>39</sup> HONORE B. Vers l'œuvre de formation. In *Accompagnements et histoires de vie*. op. cit., p. 80

Enfin communiquer vers l'extérieur concerne aussi le dialogue permanent à entretenir avec les parents, familles et tuteurs. L'absence de documents contractuels, les informations diffusées avec parcimonie, les rares rencontres, résument une situation encore récente. Aujourd'hui un travail en équipe pluridisciplinaire est engagé dans la rédaction de supports écrits, dans l'esprit de la loi de rénovation (articles 8 et 11). La nomination d'un nouvel administrateur délégué nous aide aussi à renouer les liens ; la mise en place prochaine d'un Conseil de la Vie Sociale efficient contribuera à l'amélioration et au développement de ces échanges, rétablira la place et le rôle de chacun.

Nous résumerons cette notion de communication par :

- l'ouverture aux autres, à la diversité des pratiques et des initiatives, à l'écoute des différences et des complémentarités dans la perception, les attentes et les inquiétudes ;
- l'interactivité entre les acteurs, entre les réseaux développés par le partenariat actif, par la mise en commun des informations, des expériences et parfois du travail ;
- la cohésion des équipes et du travail relationnel, par un partage de références communes, dans des convergences d'idées, dans des coopérations établies, dans une mobilisation de chacun autour d'objectifs communs.

### **3.1.2 La mobilisation, source de communication...**

L'autorité d'un directeur s'affirme par une cohérence dans sa détermination d'objectifs, par sa capacité à respecter ses engagements, par son potentiel d'influence basé sur son aptitude à communiquer, par une souplesse dans ses moyens d'action. Sa capacité d'adaptation à l'environnement lui permettra d'atteindre ses objectifs et de fédérer plus facilement, ou moins difficilement, le personnel autour de ceux-ci.

Nous ne travaillons pas avec des machines, ni sur des machines ; le facteur humain tient une place prépondérante dans la vie de nos établissements et influe sur nos décisions ; les résidents ont besoin d'être accompagnés par des personnes motivées, impliquées dans leur travail. Le personnel a bien un rôle humain et pensant. Toute robotisation nous conduit à l'échec, dans notre mission d'accompagnement, mais surtout dans l'évolution des résidants.

Or, nous l'avons vu précédemment, la vie d'une MAS tend insidieusement vers la routine, l'enfermement et la dépersonnalisation infantilisante des résidents. Pour combattre cette situation, il faut que le personnel trouve des motifs de réaction, et « nul n'est hostile au

changement pour peu qu'il y trouve un intérêt »<sup>40</sup>. Pourtant la difficulté ne réside pas vraiment dans la détermination de projets en cohérence avec l'évolution des acteurs et du contexte général ; certains objectifs s'imposent même naturellement à la réflexion projective.

Mais « il peut y avoir des objectifs partagés. Il n'y a pas et ne peut y avoir d'unicité des objectifs au sein d'une organisation »<sup>41</sup>. Il est vrai que chacun, selon sa place, son rôle, son métier, ses centres d'intérêt... analyse différemment chaque situation et priorise en conséquence les actions à mener, dans lesquelles il s'implique avec plus ou moins d'énergie. C'est pourquoi la difficulté relève surtout de la capacité d'appropriation et de mobilisation du personnel autour de projets priorisés par d'autres et maintenus en état d'évolution permanente.

Les entretiens individuels ou de groupe, formels ou informels, nous servent beaucoup pour situer les personnes et repérer les sources potentielles de blocage et de frein. Ils nous permettent d'anticiper des réactions et des attitudes face à l'annonce de mesures nouvelles, et de travailler leur approche et leur présentation. Dans ces temps de rencontre, et surtout après, les informations passent et circulent dans l'établissement. Cette circulation génère des débats d'où émergent progressivement des idées pas toujours préalablement énoncées, mais qui peu à peu s'imposent à tous. Le thème de l'accompagnement des personnes vieillissantes en est l'un des exemples. Affleuré hier, présent aujourd'hui dans tous les esprits, il est devenu récurrent dans maints débats. Mais, pour l'avoir lui-même formulé et mis en exergue, le personnel se mobilise autour des mesures préventives à prévoir et à concrétiser, envisage même l'inévitable nécessité d'un changement.

Bien sûr tous les freins ne sont pas levés, mais l'état d'esprit s'est modifié. Dorénavant les discours d'intention, et leurs auteurs, ne sont plus crédibles: les mots doivent être traduits par une cohérence et une constance des actes, sans pour autant désérer totalement les champs de la réflexion intellectuelle commune. C'est ainsi que nous commençons à fédérer les salariés autour d'une action constructive, parce que les engagements sont respectés, parce que les refus sont toujours motivés et suivis d'une recherche commune de solutions intermédiaires, parce que les réponses aux questions sont données.

La communication et la mobilisation jouent un rôle majeur dans la stratégie actuelle. Nous parvenons à réformer progressivement les habitudes de travail par une transparence

---

<sup>40</sup> CROZIER M. *op. cit.*

<sup>41</sup> CROZIER M. *op. cit.*

expliquée des actes et des projets, par un dialogue professionnel restauré, par une mobilisation d'abord individualisée. Je pense aussi que notre efficience correspond de plus en plus à notre « capacité stratégique de composer avec autrui, de faire face aux désaccords et aux résistances, de motiver des personnes sur un projet et de promouvoir les changements nécessaires »<sup>42</sup>. En retrouvant le goût de l'échange, de l'appartenance à une équipe, de l'autonomie, le personnel s'implique de nouveau dans une vie professionnelle plus projective. Alors effectivement, du désir au plaisir de changer...

### 3.1.3 La reprise d'un dialogue éteint...

Parmi les mesures concrètes d'action, nous avons choisi la politique de « la porte ouverte ». Cette attitude commune tenue par l'équipe de guidance demande beaucoup de disponibilité, d'écoute et d'énergie pour « apprivoiser » un personnel stigmatisé. Néanmoins le temps et le rire ont permis d'établir des rapports nouveaux entre ce personnel et l'équipe dirigeante. Aujourd'hui on ne parle pas que de travail et la parole se libère...

Mais la reprise du dialogue passe aussi par une reconnaissance du travail accompli, de sa difficulté au quotidien. Cependant elle n'empêche pas l'évocation des dysfonctionnements, et, malgré une situation encore fragile, les mises au point sur le respect des consignes restent fermes.

Par ailleurs la meilleure connaissance d'une situation facilite la compréhension de problèmes et de décisions. Certaines informations budgétaires d'appoint sont ainsi présentées pour ouvrir le regard des professionnels de l'établissement sur nos limites et nos contraintes. Tout en sachant que les décisions finales restent de la seule compétence du directeur, cette vision plus globale permet au personnel, peu enclin à l'aspect financier fonctionnel, de se responsabiliser sur des actions. Un récent travail sur l'utilisation coûteuse de protections face aux situations d'incontinence nous a par exemple permis de faire comprendre que confort et économie n'étaient pas définitivement incompatibles, et de changer de fournisseur.

Dans une autre approche, nous avons redonné la parole aux métiers, aux hommes et aux femmes. L'organisation des ressources humaines disponibles crée une confusion et une indifférenciation des métiers dans la pratique quotidienne. On a oublié que les regards différents pouvaient constituer une complémentarité et une globalité, vis à vis des résidents et dans le travail, que certaines réponses pouvaient être trouvées grâce aux compétences et à l'écoute des autres.

---

<sup>42</sup> KOURILSKY-BELLIARD F. *Du désir au plaisir de changer*. Paris: Interédition, 1995

Nous avons donc programmé des réunions de régulations pour dépoüssierer ces métiers et les revaloriser. Outre la reprise des échanges professionnels et techniques, ces réunions constituent des temps de ressource propres à la re-motivation. Cette démarche amène lentement un personnel qui a choisi un métier à connotation éducative vers la prise de conscience d'une irréversibilité de l'évolution du vieillissement/ handicap/ accompagnement. Chacun admet l'inévitable évolution du travail vers plus de soin, sans toutefois basculer vers une « culture sanitaire en médico-social ». En effet la logique médico-sociale de la MAS reste basée sur un projet de vie – on aide à vivre, on accompagne – alors que la logique sanitaire l'est sur le soin – on guérit. Pour autant la complémentarité des services s'avère désormais incontournable. Elle suggère un travail partenarial et contractuel, dans une continuité de la prise en charge dont nous évaluerons en permanence l'efficience et la qualité.

## 3.2 S'ENGAGER DANS UNE DEMARCHE QUALITE

### 3.2.1 Une réforme des modes opératoires

Un établissement comme le nôtre est complexe, par sa population accueillie, par son organisation, par le nombre des intervenants, par son devenir. Toute réflexion simpliste ou simplifiée sur son fonctionnement quotidien occasionnerait des erreurs de jugement et provoquerait des décisions erronées ou inadaptées. Considérer une situation uniquement à partir d'un élément révèlerait une analyse inexacte ; le faire exclusivement en considérant globalement l'ensemble des éléments serait tout aussi faux. Il convient de considérer l'ensemble des individualités, des personnalités, des faits et de leurs causes pour déterminer les interactions qui constituent cette situation. Pour D. Genelot, ces interactions s'analysent dans une complexité progressive<sup>43</sup>.

La causalité linéaire<sup>44</sup> situe naturellement les causes avant les effets qu'elles dégagent, causalité que l'on pourrait lier aux pratiques quotidiennes. La rétro-action constitue la phase d'ajustement de l'action pour la réguler et la conduire vers sa finalité, phase qui s'apparente au processus de la Démarche Qualité. La récursivité génère un processus de production et de reproduction, qui pourrait être assimilé à l'évolution des projets individuels. Ces niveaux d'interactions s'imbriquent dans un lien de causalité, dans un « enchevêtrement

---

<sup>43</sup> GENELOT D. *Manager dans la complexité*. Paris : INSEP, 1992

<sup>44</sup> MORIN E. *Introduction à la pensée complexe*. Paris : ESF, 1990, p.115

tourbillonnaire » cyclique. La complexité se mesure alors à la capacité de mémorisation et d'auto-organisation dans un contexte évolutif.

Depuis longtemps, le secteur du travail social pratique une évaluation axée sur les métiers et la qualité du travail accompli. Cependant la démarche doit désormais être pensée différemment, et s'appuyer sur une formalisation tangible et détaillée. L'utilisation de supports méthodologiques s'impose dans un milieu où l'oral et le subjectif prennent encore beaucoup de place. Ce nouvel éclairage, pertinent et objectif, supporte et accompagne le personnel dans une évolution professionnelle, renforce et consolide les acquis, améliore les pratiques auprès des personnes handicapées.

Les résidents peuvent difficilement nous imposer eux-mêmes cette démarche d'évaluation pour retrouver le sens profond de notre mission. Leur statut de personne prise en charge fausse les données du problème et confirme la relation asymétrique instaurée : d'un côté la personne handicapée est considérée comme une personne irrémédiablement malade, fragile et vulnérable ; de l'autre le professionnel sait, décide et régit. En MAS nous côtoyons des adultes handicapés que nous tendons plus ou moins consciemment à infantiliser, et paradoxalement à qui nous demandons des comportements d'adultes. Le faible droit à la parole qui leur est réellement accordé et l'intérêt limité que porte l'environnement sur la réalité de leur quotidien, auxquels s'ajoute la chronicisation du travail, ne permettent pas aux résidents de nous contraindre vraiment à une remise en question des pratiques. Aucun n'est en capacité d'exprimer par exemple son éventuel désaccord sur les soins qui lui sont apportés...

En projetant les effets du vieillissement et les aléas de l'accompagnement des personnes handicapées mentales, on peut concevoir un système avec des mesures et des possibilités correctrices qui permettent de retrouver et de conserver identité et sens. Nous devons d'abord nous-même retrouver et nous apprivoier les textes d'origine qui définissent notre mission et induisent son orientation qualitative. Puis nous devons nous appuyer sur les récents textes qui nous rappellent cette orientation. Les textes ne doivent pas fasciner ni faire peur ; ils doivent simplement nous aider à nous re-mobiliser, à redonner du sens à notre travail, à croire de nouveau en notre potentiel. Il nous faut utiliser de nouveaux supports qui facilitent l'approche mais qui ne représentent qu'une base de travail.

Ce parcours de recherche nous conduira à nous interroger sur notre action, à changer notre regard, à sélectionner et à exploiter différemment les informations, passant de modes opératoires banalisés à un accompagnement réactif. Nous devons nous déranger...

### **3.2.2 L'application d'un référentiel**

Ainsi, parce que son approche dérange les habitudes et instaure un mode réflexif différent, le processus de la Démarche Qualité doit être lui aussi considéré comme un système, comme « une construction mentale variable, élaborée pour comprendre et construire une réalité complexe »<sup>45</sup>. C'est d'abord une méthode de réflexion basée sur une succession d'interactions et des mesures. Mais elle prend sens par sa finalité, sans pour autant connaître de fin : elle s'apparente en effet à une sorte de stratégie sans fin, du fait d'une évaluation régulière et permanente. Elle modifie ou repousse perpétuellement les limites préalablement estimées, dans une constante et régulière remise en question, dans une amélioration continue de la qualité de la prestation. La notion d'inachèvement doit être admise : il y a toujours quelque chose derrière ou après.

Dans cet esprit, un référentiel Qualité doit avant tout être perçu et compris comme un support et un outil permettant l'étayage d'une démarche concrète, et non comme une fin en soi, simplement pour répondre à un paradigme de la période. Il classifie la situation en quatre phases successives, constitutives du processus d'évaluation : voir ce qui se passe, redéfinir ce qui aurait dû se passer, analyser les écarts, décider des actions à ajuster ou des actions nouvelles à mener dans un ordre prioritaire. Le fonctionnement est cyclique.

Conséquence d'une intention associative, la Démarche Qualité a été initiée à la MAS dès mon arrivée. Choisie par le SNAPEI et l'AFNOR, avec quatre autres établissements français, pour tester un référentiel Qualité, l'établissement s'est engagé « à reculons » dans cette expérience : le personnel avait été échaudé deux ans auparavant par un travail sur la qualité qui s'était conclu par une envolée littéraire... sans se concrétiser dans la pratique. Malgré cela, il nous a semblé que l'opportunité devait être saisie. Mais une communication préalable s'imposait, basée sur l'explication des intentions et aussi des futures contraintes légales.

Des groupes ont été constitués pour tester ce support, encadrés par un comité de pilotage formé à cette démarche. Des échanges se sont déroulés dans une approche que nous devions maintenir rigoureuse et objective, le plus possible. Nous avons travaillé à partir de faits, par définition objectifs, et non sur du ressenti subjectif : il a alors fallu accepter de reconnaître les écarts du quotidien.

---

<sup>45</sup> GENELOT D. *op. cit.*, p. 108

Par les réponses données et l'analyse extraite des écarts, le personnel lui-même a découvert et mis en évidence un certain nombre d'axes et d'actions à engager, en accord avec sa propre perception de la situation. Parmi les principaux écarts, on peut noter des carences dans : le réel travail en équipe pluridisciplinaire, la faiblesse dans la communication interne et externe, la formalisation du travail et des objectifs, la rigueur de l'évaluation, la formation, la conformité et la sécurité des biens et des personnes.

Une prise de conscience se dessine désormais à propos d'une réflexion commune et d'une démarche objective pour mener des actions déterminées dans le temps, évaluées puis ajustées, régulièrement et en permanence. Bien sûr les freins face à cette évolution des pratiques existent. Il subsiste encore dans certains esprits le sentiment d'une évaluation personnelle, le risque d'exposer ses propres carences et limites. Mais la tenue de la ligne de conduite annoncée fait peu à peu tomber des barrières et émousse les réticences.

Aujourd'hui l'Association a choisi d'engager l'ensemble de ses établissements dans le processus Qualité, avec ce référentiel testé.

### **3.3 DECIDER DES ORIENTATIONS**

#### **3.3.1 Une volonté d'actions simultanées**

Pour la continuation et le crédit de l'auto-diagnostic précédemment évoqué, des décisions s'imposaient. Il nous fallait déterminer les actions concrètes et simultanées, qui correspondent à l'analyse effectuée et qui concourent à mobiliser le personnel, et qui restent en accord avec le projet associatif.

Nous avons donc décidé d'orienter les actions sur le réaménagement de l'Espace, la ré-appropriation du Temps, et la redéfinition des rôles et des comportements. Ces actions se situent sur deux niveaux :

- des actions de courte portée et des micro-projets, qui contribuent à stimuler les esprits, favorisent la mobilisation par leur effet immédiat, et renforcent une dynamique renaissante. Par exemple, nous avons respecté nos engagements dans l'apport ponctuel de remplaçantes supplémentaires ou le soutien d'une équipe dans un service d'urgence lors d'une hospitalisation. Ou encore, la mise en place d'un répondeur téléphonique a dégagé les maisons d'une astreinte tournante lors des périodes de fermeture de l'accueil, supprimant d'un coup dérangement et contrainte, répondant aussi à une logique informative d'accueil ;

- des actions plus profondes à moyen terme et long terme, qui consolident la cohérence des réformes et l'instauration d'une confiance mutuelle. Par exemple un travail commun sur l'aménagement des salles de bains répond à une approche tangible de l'hygiène et de la sécurité, de l'accompagnement, des conditions de travail, de l'évolution nécessaire du projet d'établissement. Ou encore le renforcement de la formation, plus axée sur les métiers et la réalité de la MAS, rassure et encourage.

L'ensemble de ces orientations a été renvoyé au chargé du projet Qualité et aux membres du comité de pilotage, relais et garants de la mise en œuvre d'actions avec le personnel. Les premières réalisations ont démontré que la théorie et les promesses peuvent se concrétiser et co-exister pour changer et améliorer le quotidien. Peu à peu les sourires narquois et incrédules s'estompent pour laisser la place à la curiosité et à la reconnaissance de possibles changements et de réelles réformes.

### **3.3.2 Un choix justifié par le contexte**

Prises dans et selon le contexte précis et particulier de notre Maison d'Accueil, ces décisions représentent l'engagement de chantiers importants, durables et surtout simultanés. La complexité de l'ensemble s'oppose de lui-même à un travail morcelé, successivement sur chacune des orientations. Cette méthode conduirait inévitablement à l'échec, car chaque chantier ne peut progresser qu'en complémentarité avec d'autres. Élaborer et concrétiser conjointement différentes approches pourrait ressembler à de la dispersion d'énergie. Je pense tout au contraire qu'il s'agit d'un renforcement et d'une cohérence dans la réflexion commune, dans la recherche de motivation des acteurs.

Dans ce « jeu de stratégie », avancer pièce par pièce de façon concomitante, chaque pièce progressant elle-même, permet de composer une synergie mobilisatrice dans laquelle chacun se sentira à sa place, dans ses réussites comme dans ses échecs . On ne peut occulter ni différer momentanément une question sous prétexte qu'une autre est déjà posée ; la réalité le confirme chaque jour. C'est pourquoi nous avons choisi de conduire simultanément plusieurs actions déterminantes. Celles-ci ont pour corollaire de toujours mieux cerner le projet individuel de vie, et d'améliorer le suivi de la réponse apportée.

## **3.4 ENTREPRENDRE DES ACTIONS, DEVELOPPER UN PROJET INNOVANT**

### **3.4.1 Réaménagement de l'Espace**

Le cadre de vie reste un vecteur favorable au bien-être et à l'évolution individuelle. Le vocable «maison » est employé pour désigner ces lieux de vie où l'on voudrait créer des conditions d'existence proches d'un environnement familial. Personnaliser les chambres, respecter l'intimité, créer des espaces repérés, ces actions influent immédiatement sur le comportement et l'état de santé. L'appropriation de l'espace et du territoire contribue à favoriser un équilibre toujours précaire chez les personnes handicapées mentales, et à combattre une involution comportementale et une aggravation des pathologies. Dans un environnement fonctionnel et agréable, les résidants trouvent les repères et la stabilité qui leur sont vitaux ; le personnel quant à lui ressent différemment le poids du travail.

Pourtant, si la situation et la conception de l'établissement en font une structure claire et ouverte, celle-ci existe malgré tout depuis treize ans. Au-delà du fait que tout bâtiment vieillit, lui aussi, et se dégrade, l'absence d'une politique structurée d'entretien et de renouvellement mobilier et immobilier accentue le phénomène.

Le CHSCT a été informé de notre souhait concernant une démarche de réhabilitation et de rénovation des locaux, et convié à participer à la réflexion. Cette démarche a été programmée sur deux ans afin de rétablir un cadre fonctionnel, alliant rénovation et normes d'hygiène, sécurité et prévention des risques.

#### **3.4.1.1 Une remise aux normes des cuisines**

La première partie de ce volet de rénovation concerne les cuisines des maisons. Même si nous conservons une appellation de maison familiale en terme sécuritaire, ces cuisines constituent la dernière étape d'un processus de liaison froide établi en collaboration avec le CAT voisin. Il nous paraît donc incontournable que les règles HACCP respectées par le CAT s'appliquent aussi, avec peut-être quelques nuances, dans la finalisation de cette démarche, c'est-à-dire jusque dans l'assiette du résident.

Après dix ans de reproches et de critiques à propos d'une nourriture « toujours infecte », un premier travail de rencontre, de visites réciproques et de conseils est désormais engagé. L'objectif est de connaître in situ le travail de l'autre, avec ses contraintes et ses difficultés.

Il s'agit d'aboutir à une collaboration réelle et un respect des règles de préparation pour enfin présenter aux résidents non plus une nourriture de cantine, mais des plats appétissants.

Parallèlement, un rapide état des lieux a mis en évidence la nécessité de remettre en état et de modifier des cuisines jamais rénovées. Après une analyse des besoins et contraintes, nous préparons la transformation de ces cuisines, en collaboration avec un architecte spécialisé dans ce type d'intervention, avec les professionnels de la restauration du CAT prestataire, puis avec les Services Vétérinaires. Une provision sur travaux disponible et un abaissement accordé du loyer financeront des travaux qui devront démarrer en fin d'année.

Ce chantier d'aménagement structurel étant en phase terminale et ne nécessitant plus qu'un suivi technique, nous pouvons dorénavant engager le deuxième aspect de cette démarche de rénovation : les salles de bains.

#### 3.4.1.2 La toilette, un moment privilégié sécurisé

La nécessité de transformation nous est apparu de façon indirecte, lors de l'évocation de problèmes lombalgiques avec le Médecin du Travail. Celui-ci nous a interpellé sur les risques et l'augmentation probable des accidents du travail dus aux manipulations pendant les toilettes. La discussion avec le médecin, puis les équipes, suivie d'un constat direct nous a conduit à étudier ensemble la situation et à apprécier l'ampleur du problème : risque sérieux de glissade, agencement mal adapté, matériel vieillissant, postures inadéquates et à risque, faible respect de l'intimité de la personne.

Dans le domaine de l'hygiène et de la sécurité, la réflexion évolue plus vite que la modification des usages. Toutefois le contexte lourd d'une MAS vieillissante et celui d'une évolution des politiques sociales imposent un accompagnement de plus en plus personnalisé. Un réponse globale face à un groupe hétérogène de résidents n'aurait non seulement pas de sens mais encore pénaliserait les uns et les autres.

Quoi qu'il en soit, à moyen terme, les problèmes des uns deviendront les problèmes des autres, induisant des réponses similaires, car les plus jeunes présenteront certainement une évolution des pathologies semblables à celle des plus vieux, peut-être plus lente et plus durable. Des réponses préconçues peuvent certainement être envisagées, exploitées et adaptées. L'exemple de la baignoire et de la douche illustre ce raisonnement sans pour autant dégager des certitudes ni des généralités. On peut considérer que la douche est plus

hygiénique et sécurisante, plus encore avec du matériel adapté de type chariot-douche. Toutefois nous constatons que trois résidents ne peuvent accepter et supporter une douche sans préalablement se détendre dans un bain, instants privilégiés « partagés » avec l'accompagnant. La réponse doit donc être à la fois plus globale et plus individuelle.

Confirmés par l'auto-diagnostic, de tels constats ne pouvaient rester sans effet. Engageant de façon significative ma responsabilité, cette révélation exigeait la prise rapide de décisions et de mesures.

Nous avons donc contacté un ingénieur ergonome de la Médecine du Travail et mis en place un groupe de travail avec quelques professionnels de la MAS. Le rôle de cette commission consiste à analyser les paramètres de la prise en charge actuelle, à définir l'ensemble des risques, à envisager les mesures préventives et les adaptations nécessaires, eu égard à l'évolution probable des pathologies et de leurs conséquences, ainsi qu'au vieillissement des acteurs. Par exemple, on peut se demander si une baignoire correspond à une bonne prise en charge de l'hygiène corporelle, dans un local glissant, pour des personnes perdant de la mobilité et de l'autonomie, par des professionnels dont les capacités physiques se modifient. La douche n'est-elle pas préférable ?..

La réflexion a démarré dans un rythme de réunions programmées et limitées dans le temps. Elle doit aboutir au printemps 2003 à une décision sur le type de modification et sur l'élaboration d'un plan de financement. Mais un agencement intérieur transformé entraîne d'inévitables modifications des habitudes qui engendrent souvent des angoisses et provoquent des réticences face au besoin d'une évolution, même admise. La perspective d'un agencement plus adapté des salles de bains interpelle directement le personnel éducatif. Celui-ci discute avec moins d'appréhension et de retenue à propos du rapport à l'autre et de son corps ; il aborde la prévention des risques et des aléas quotidiens, les postures et les conditions de travail ; il reparle du sens, des droits, des devoirs. Certains évoquent quelquefois la période « lointaine » de leur formation initiale. Ces réminiscences rappellent alors une période favorable et innovante ; cette référence place les personnes dans un état d'esprit constructif et positif...

### **3.4.2 Ré-appropriation du Temps**

#### **3.4.2.1 Un rapprochement vers les besoins**

L'un des principaux changements consistait à réformer les plannings inadaptés<sup>46</sup>. Éternels sujets de discussion, prétextes à une certaine inaction, les plannings avaient pour principal intérêt de réduire les dépenses de remplacement, aux dépends des rythmes et des besoins. Certes la réflexion économique ne peut être écartée. Toutefois elle ne peut non plus occulter la réalité : alourdissement du quotidien, évolution de la réglementation du travail, qualité et sécurité... Le vrai point positif était que nous étions tous d'accord sur la nécessité de cette réforme, pour mettre en place de nouveaux planning qui amélioreraient les conditions de travail et d'accompagnement, à moyens constants<sup>47</sup>.

Le consensus a fédéré un personnel directement intéressé, dans un travail de discussion à propos des besoins et des rythmes de travail et de vie. Les instances représentatives du personnel ont pu suivre ce travail collectif ; après six mois de travail, nous leur avons demandé de valider ces plannings élaborés par et pour le personnel des maisons. Ces emplois du temps étaient reconnus par tous, favorisaient la stabilité et la régularité auprès des résidants, offrait plus de périodes de travail commun, repéraient les temps de travail « hors résident » et respectaient les contraintes légales.

Parallèlement l'emploi du temps de l'infirmérie a été lui aussi transformé. Les médicaments étaient préparés et distribués trois fois par jour par les infirmières et les aides-soignants de l'infirmérie. Cette distribution occupait environ 4 heures 30 de travail quotidien. Prescrits pour être ingérés au moment des repas, les médicaments étaient pour la plupart absorbés de façon décalée.

Nous avons donc ressorti la circulaire DGS/DAS n° 99/320 du 4 juin 1999 qui précise que la préparation reste du ressort exclusif du personnel infirmier, mais que la distribution relève de la compétence de toute personne intervenant de façon régulière dans l'aide à la vie courante. Après quelques explications négociées, nous sommes parvenus à mettre en place une procédure sécurisée : les infirmières préparent, le personnel distribue, des protocoles précis et imagés sont constitués<sup>48</sup>.

---

<sup>46</sup> voir Annexe 6

<sup>47</sup> voir Annexe 6

<sup>48</sup> voir Annexe 7

### 3.4.2.2 L'utilisation d'un temps dégagé

Le temps dégagé par la réforme de ces emplois du temps rend dorénavant possible la mise en place de créneaux repérés autour de deux activités gérées par le personnel de l'infirmérie. Certains moments sont consacrés à l'accompagnement de résidents, handicapés, vieillissants et sédentaires dans une marche bénéfique. D'autres moments sont réservés à la balnéothérapie pour encadrer des bains-détente ou des bains ré-éducatifs.

Les promenades comme le rapport à l'eau représentent des temps forts pour les résidents, les stimulant physiquement et intellectuellement, chacun à son rythme et selon son désir. Ils expriment aussi un regain dans la collaboration entre des professionnels aux approches différentes. Enfin ils préparent la mise en place avec le médecin généraliste d'un travail basique parallèle de combat contre le vieillissement et les désordres fonctionnels : stimulation physique / alimentation / hydratation.

Outre l'aspect légal et sécuritaire, le personnel de l'infirmérie peut désormais effectuer le tour des maisons une fois par jour uniquement pour collecter et transmettre des informations de l'ordre du médical et de l'hygiène, et pour répondre à des questions pratiques en rapport avec le soin. Plus formé à cet effet, il joue un rôle de « formateur permanent » en apportant aussi un soutien réel grâce à du temps passé en aide directe aux soins et à l'hygiène, avec pour consigne de prodiguer des conseils et de rappeler certaines règles.

Le message a été et reste encore aujourd'hui un peu difficile à entendre. Il demande une certaine prise de responsabilité médicale pour un personnel « éducatif ». Bien sûr il n'est pas toujours facile de se remettre en question dans son travail que l'on pense bien fait, parce que « on a toujours appris et fait comme ça ». Ces modifications génèrent parfois des tensions. Pour pallier ces dissensions, des réunions de coordination et cliniques sont régulièrement programmées avec les médecins pour réguler cet aspect du travail.

Cependant chacun reconnaît l'incontestable priorité du bien-être du résident et une amélioration dans la prise en charge corporelle et même relationnelle entre l'aide et la personne aidée. La toilette ne doit plus seulement être un acte éducatif d'accompagnement ; elle doit aussi aboutir à ce que la personne soit réellement propre et lavée. Nous progressons lentement de la toilette « éducative » vers une toilette « hygiénique ». Le personnel AMP redécouvre le fait que le contact avec le corps de l'autre peut renforcer la relation et retrouve le sens de ce moment privilégié.

D'une façon générale, l'analyse du contexte de la MAS révèle que nous ne sommes pas suffisamment prêts à affronter un avenir qui se perçoit déjà lourd et délicat. La formation du personnel, axée sur notre mission, s'inscrit en pleine complémentarité d'un dialogue restructuré et d'une Démarche de Qualité constructive.

### **3.4.3 Re-dynamisation de la formation**

En conclusion des journées nationales du Comité National de Coordination en faveur des Personnes Handicapées, monsieur Tronche, président de Promofaf, déclarait en 2001 que la « professionnalisation doit passer par la qualification. La formation initiale [des AMP] est encore trop axée sur le handicap et pas assez sur l'âge ; d'où une nécessité d'une politique de formation continue à caractère d'adaptabilité ».

Précisant la probabilité d'ajustements au cours de ce processus de formation, j'ai présenté au personnel et au Comité d'Entreprise trois grands axes prédefinis : les actions identitaires, l'accueil de stagiaires et ...la communication des résidants.

#### **3.4.3.1 Les identités professionnelles se construisent et se reconstruisent**

Les formations doivent servir à la reconstruction voire à la construction des identités professionnelles, et à la reconnaissance de compétences pas assez souvent valorisées. Il faut aussi qu'elles permettent une reconsideration des pratiques, une reprise et un approfondissement des champs théoriques. Dans la conjoncture spécifique de la MAS, elles offrent au personnel le choix entre attendre la mort, celle des résidents, celle de leur vie professionnelle, la leur, ou expérimenter la vie...

Envisager une vie professionnelle au même poste de travail dans une MAS me semble inconcevable. Après quelques années, la qualification et l'expérience d'AMP doivent permettre une réorientation vers d'autres métiers, d'autres établissements. Aujourd'hui l'équipe de direction est positionnée et présente sur le plan de l'accompagnement du personnel qui s'engage en formation, dans la préparation des entretiens, dans le suivi des recherches, dans l'échange d'idées, dans la transmission des informations.

Dans cet esprit, il nous a paru utile de nous attacher à ce que le personnel de nuit reçoive une formation complémentaire, le diplôme de surveillante de nuit étant désormais validé. En effet ce personnel, trop souvent « oublié », joue un rôle important. Leur responsabilité reste mal reconnue alors qu'elles veillent à deux chaque nuit sur l'ensemble des personnes et des

biens. Une première veilleuse vient d'achever une formation de surveillante de nuit; les enseignements retirés et diffusés auprès des collègues, comme par exemple la notion de bio-rythme, se révèlent précieux et confirment l'option d'étendre cette formation aux autres veilleurs.

Nous travaillons aussi régulièrement avec du personnel de remplacement non qualifié. Ces personnes connaissent le fonctionnement de l'établissement et sont reconnues par les résidants. Leur compétence et leur expérience en font un personnel d'appoint de valeur, mais non qualifié. Or le décret de 1978 précise clairement que le personnel non qualifié peut être employé, sous réserve d'entamer un processus de formation.

Beaucoup de ces professionnelles n'avaient pu s'engager dans cette démarche, quelques fois pour des raisons familiales, souvent par manque de soutien. Constamment au cours des entretiens et des réunions, nous les avons fortement incitées à faire les démarches nécessaires, sous peine de ne plus pouvoir, pour des raisons légales, renouveler les contrats. D'autre part nous avons insisté sur l'intérêt d'une qualification dans la perspective d'une recherche d'emploi stable. Notre action consiste surtout à accompagner et à soutenir certaines de ces personnes, déconnectées de la scolarisation, pour préparer leur intégration dans des formations qualifiantes, dans le cadre de contrats aidés. Aujourd'hui plusieurs formations sont déjà engagées ; d'autres s'achèvent...

Nous ne pouvons plus parler de qualité sans permettre aux professionnels de développer aussi collectivement leurs compétences. Nous avons donc amorcé un processus de formation-action, encadré par un organisme formateur, réalisé dans l'établissement, fonctionnant par regroupements courts et périodiques. Cette formation doit permettre à chacun de retrouver le sens de son métier et de fédérer ainsi le personnel autour de son identité éducative et soignante à la MAS de Saint Denis. Toutefois la formation ne doit pas être un travail intellectuel permettant une régulation des conflits ou des affects. Par contre il met en œuvre une dynamique interactive attachée directement à la pratique professionnelle.

Un premier groupe représentatif des professionnels de la MAS travaillera dans une réflexion collective, formalisée par un écrit. Puis, entre chaque période de formation, des sous-groupes de travail seront constitués avec des personnels « hors formation » pour prolonger la réflexion : il ne doit pas y avoir de décalage entre un personnel « privilégié » formé et les autres, mais au contraire une mobilisation commune dans une approche par « regards croisés ». Chacun doit pouvoir réfléchir et parler de son métier et de ses pratiques, échanger à propos des glissements de fonction qui occasionnent une confusion dans le partage des

rôles et des responsabilités. Chacun doit se replacer dans le puzzle qui compose l'organisation, exprimer difficultés, facilités et peut-être perspectives. Enfin ce travail se concrétisera par la réalisation de documents d'information spécifiques à la réalité de la MAS, utilisables comme supports et outils de travail.

Ainsi, par groupes successifs, nous pouvons penser que l'ensemble du personnel éducatif bénéficiera de cette formation programmée sur trois ans. Il est aussi évident que nous ajusterons chaque année le contenu de la formation en fonction de l'évaluation du travail précédemment effectué, et de l'évolution environnementale.

#### 3.4.3.2 L'accueil des stagiaires se personnalise

Une politique de formation ne saurait s'envisager sans un accueil de personnes en recherche de terrains de stage. Lien avec les organismes de formation, ouverture de l'établissement, accompagnement dans la découverte d'un métier, cette pratique permet aussi à des tiers de regarder, de questionner, d'être l'intrus qui interpelle et dérange. Une infirmière et une AMP organisent un suivi personnalisé pour chaque stagiaire.

Enfin nous suivons avec attention les nouveaux cycles d'apprentissage qui s'instaurent, limités encore aux ME et ES . Cette approche me semble très intéressante car elle est basée sur la notion de métier, sur l'apprentissage personnalisé, adapté et durable ; il s'apparente au compagnonnage. L'établissement doit se doter d'un maître d'apprentissage référent : une personne suivra une formation spécifique pour accompagner les futurs apprentis reçus dans l'établissement d'accueil...

#### 3.4.3.3 Les résidents s'ouvrent à la communication

Toutes ces actions ont pour principal objectif de re-mobiliser le personnel autour d'un accompagnement évolutif ; de manière sous-jacente, elles mobilisent aussi les personnes handicapées. Mais cela paraît insuffisant.

Le bon sens, l'altruisme, l'esprit de solidarité, ou tout simplement la part d'humanisme, indubitablement présents en chacun, doivent inciter à nous mobiliser, tant pour nous-même - puisqu'il s'agit de notre vie et de l'intérêt de notre travail - que pour ceux qui éprouvent des difficultés à réagir seuls - puisqu'il s'agit de leur vie dans les meilleures conditions.

Notre rôle de tiers accompagnant acquiert alors toute sa dimension et son efficience ; mais d'autres tiers doivent intervenir et éclairer le quotidien.

Des enfants d'une école voisine pratiquent régulièrement dans notre établissement quelques activités avec des résidents ; nous envisageons bientôt des activités communes dans une classe de cette école. Si le regard de l'autre doit changer, si l'acceptation de personnes différentes de la normalité doit être effective, les enfants seront les vrais et principaux acteurs de ce changement ; le partage d'activités en constitue l'un des leviers.

Mais je pense parfois au travail accompli par des artistes comme l'écrivain-clown Howard BUTEN ou BUFFO, magicien-faiseur-de-bulles-faiseur-de-rêves. Pas un spectateur qui ne soit fasciné, happé par le spectacle, l'expression d'un monde si personnel et si altruiste. Pas un participant qui ne soit étonné par la création d'un rêve qui s'accomplit.

Il me semble que nous occultons souvent des axes possibles de travail. Nous nous colletons avec un quotidien routinier, étriqués dans nos pratiques conventionnelles ; nous perdons de vue le fait que les résidants réagissent à la musique, au rire, à la magie des couleurs. Nous oubliions que la part de rêve intrinsèque à chaque individu pourrait ressurgir aussi dans, au cours et grâce à des séances régulières de travail, de formation. Chaque résident vit en permanence dans son monde, en décalage plus ou moins fort avec le monde environnant. Pour autant ils ne sont pas exempts de toute capacité de rêve ni de perception.

Cette réflexion m'a amené à interroger les équipes à ce sujet. Au-delà de la façade infantilisante du clown, certains intervenants pénètrent plus profondément à l'intérieur de chacun pour atteindre une partie de notre être endormie, ou plutôt en veille. Ils utilisent le son, le geste, la couleur pour provoquer réaction et création. Pour les résidents, comme d'ailleurs pour le personnel, je crois intéressant de travailler une rupture différente, sous des formes diverses, a fortiori si elles sont ludiques ou oniriques, dans tous les cas à portée de tous. La régularité d'une telle approche pourrait s'apparenter à une formation, plus qu'à un simple atelier, pour les résidents encore capables d'apprendre.

Des contacts sont établis avec une association qui intervient déjà dans quelques MAS. L'objectif de leur intervention consiste à développer les capacités d'expression et de communication à travers le mouvement et les cinq sens. Les supports utilisés varient selon le potentiel et la disponibilité de chaque participant. Le travail est basé sur l'observation, l'écoute et la réactivité. L'idée fait son chemin...

### **3.4.4 Mise en place d'un projet alternatif d'accompagnement**

#### **3.4.4.1 Vers un système « institutionnel ouvert »**

Quelle que soit la conception architecturale d'un établissement de type MAS, les adultes handicapés vivent dans un endroit clos. Reprenant une des caractéristiques des institutions totalitaires décrites par Goffman dans «Asiles », tous les actes essentiels de la vie des résidants se déroulent à l'intérieur de l'établissement et non dans plusieurs lieux distincts, comme toute personne « ordinaire ».

« Le principe dialogique nous permet de maintenir la dualité au sein de l'unité. Il associe deux termes à la fois complémentaires et antagonistes »<sup>49</sup>. Nous sommes en effet dans une de ces situations complexes, qu'Edgar Morin définit par un principe selon lequel plusieurs logiques différentes peuvent être liées en une unité de façon complexe et concurrente, sans que la dualité se perde pour autant dans cette unité.

Parmi les composantes de certaines situations, on peut évoquer des «dialogies » qui se rencontrent, se complètent et s'opposent: handicap et vieillissement, usure et motivation, droit et respect, organisation et contrainte, orientation et besoin... L'ensemble de ces dialogies évolue, s'influence. Leurs interactions concourent parfois à la dérive des pratiques, à la perte du sens de nos intentions, à la démotivation des acteurs, à l'inadaptation de la prise en charge.

C'est pourquoi cette réflexion sur la réforme amorcée des pratiques à la MAS de St Denis de Pile conduit progressivement vers une re-mobilisation des acteurs. Pour que cette réforme soit complète et cohérente, des actions doivent se dérouler simultanément, en interne et en externe, dans un mouvement d'entrée et de sortie.

E. Morin explique d'ailleurs que «le système doit se fermer au monde extérieur afin de maintenir ses structures et son milieu intérieur, qui, sinon, se désintégrerait. Mais c'est son ouverture qui permet cette fermeture »<sup>50</sup>. Paradoxe en apparence, cette affirmation tend à démontrer qu'un établissement qui s'enferme sur lui-même ne peut pas fonctionner en toute efficience. Au contraire son organisation et le service fourni ne peuvent que se scléroser et s'étioler.

---

<sup>49</sup> MORIN E. *op.cit.*, p.99

<sup>50</sup> MORIN E. *op.cit.*, p.31

Se fermer à l'extérieur doit se limiter à organiser une protection sécuritaire des personnes, à procéder à des évaluations régulières, à se concentrer sur la qualité du service rendu, fort des compétences et du potentiel humain.

Ouvrir l'établissement devient donc une nécessité qui permettra de trouver « l'intelligibilité » du système « non seulement dans le système lui-même, mais aussi dans sa relation avec l'environnement, et que cette relation n'est pas qu'une simple dépendance ; elle est constitutive du système »<sup>51</sup>. Complémentaire, l'ouverture consiste à échanger et à collaborer avec l'éco-système afin d'améliorer la qualité d'accompagnement.

#### 3.4.4.2 Intégration des politiques sociales

Il importe donc de regarder l'environnement. Il nous a semblé alors logique de faire concorder la transformation du projet d'établissement avec les orientations des politiques sociales et environnementales.

Sur le plan local, la réalisation de ce projet expérimental n'entre pas en concurrence avec d'autres services ou structures existant. Il s'inscrit en service complémentaire pour des personnes relevant d'une MAS, tout en s'attachant à la notion récurrente de maintien au plus près de la vie ordinaire. Il établit plus concrètement des liens de partenariat ; peut-être même les renforcera-t-il par la signature de conventions.

Les orientations définies fin 2000 par l'Assemblée Mondiale de la Santé induisent désormais une analyse différente des situations. Sans incidence immédiate sur le fonctionnement d'un établissement, il est cependant confirmé par la tendance des politiques sociales. « C'est une balise, un outil d'évaluation de ses propres outils de travail, de son organisation interne... »<sup>52</sup>. Il devient clair que ce texte de portée internationale pourrait peser sur l'évaluation des besoins lors de la préparation des prochains schémas départementaux. Il pourrait aussi impulser des modalités d'évaluation différentes de la part de la COTOREP.

Outre l'orientation vers un type de SESSAD adapté aux besoins d'adultes présentant des critères d'orientation vers une MAS, l'étude s'intéresse à des actions déjà engagées.

---

<sup>51</sup> MORIN E. *op. cit.*, p.31

<sup>52</sup> MAUDINET M. Une balise pour l'évolution des politiques sociales. *Actualités Sociales Hebdomadaires*, Juin 2001, n°2218, p.21

Les Équipes Spécialisées pour la Vie Autonome à Domicile (E.S.V.A.D) présentent un intérêt par la pluridisciplinarité de leur concept et par un soutien aux familles plus conséquent.

Notre regard se tourne aussi inévitablement vers des pratiques extra-nationales, pour glaner des informations et rapprocher les expériences. Chez nos voisins européens, le concept de vie ordinaire s'apparente aux notions de vie autonome et de vie insérée dans la communauté. En Belgique, des Cellules d'Aide à la Vie Journalière interviennent régulièrement à domicile auprès de l'usager et de sa famille. En Allemagne, des Unités Mobiles d'Aide à Domicile associent éducatif et médical, avec un travail plus particulier sur l'aide à l'autonomie et sur une assistance psychologique. Les pays du Nord Europe privilégient les Centres pour la Vie Autonome, apportant une aide très large aux personnes.

#### 3.4.4.3 Développement du projet

Ces mouvements doivent contribuer à une dynamique de vie et de travail. Ce constat sert de base à l'élaboration d'un projet d'extension de service. Une communication générale s'avérait indispensable. Les grands axes de ce projet ont donc été présentés à l'Association et aux instances représentatives du personnel. Puis, lors d'une première réunion avec le personnel de l'établissement, le Président de l'Association et la Directrice Générale ont validé ce projet et garanti la continuation de la mission intrinsèque de la MAS.

*Des objectifs d'ouverture et de soutien.* L'orientation générale repose sur plusieurs idées directrices:

- espace de répit pour les familles, dans un accompagnement ponctuel à domicile ;
- espace de rupture pour les personnes handicapées, en semi-internat séquentiel ;
- espace de rencontre en créant des salles d'activités et de rencontres ;
- espace de soin en élargissant notre potentiel humain et technique;
- espace d'expertise en proposant des partenariats à d'autres institutions ;
- espace d'ouverture en servant de base à une équipe d'intervention de type SESSAD.

Ce service propose une aide spécialisée pour apporter un soutien partiel et intermédiaire aux personnes handicapées et à leurs familles, actuellement sans réponse institutionnelle. Il s'agit ensuite de considérer le vieillissement et les besoins pour envisager une réponse peut-être plus médicalisée et plus sociale, en préservant toutefois notre vocation à caractère éducatif. Ce projet veut enfin contribuer à instaurer une nouvelle dynamique dans la MAS.

*Champ d'intervention.* Rattaché à l'établissement, ce service est une plate-forme technique et multidirectionnelle, servant de passerelle et de lien entre des personnes lourdement handicapées et leurs familles, entre ces personnes et les institutions, entre les familles et les institutions, entre les institutions elles-mêmes. Ce travail doit bien sûr rester en adéquation avec le projet de l'établissement ; il doit s'intégrer en pleine complémentarité du travail accompli, des axes de travail engagés, des ressources humaines existantes.

L'essentiel des interventions se déroule soit à la MAS, soit à domicile. Le périmètre opérationnel raisonnable est estimé à un rayon d'intervention d'environ 30 kilomètres, et d'un délai de trajet établissement / domicile inférieur à 30 minutes.

Toutefois, en fonction des besoins et des circonstances, l'accompagnement pourra s'étendre vers les institutions et les professionnels partenaires, lors d'une hospitalisation par exemple, ou encore lors d'un soin particulier.

*Déclinaison du projet.* Ce projet est structuré en deux phases d'action.

La première phase concerne dix personnes relevant d'orientation MAS. Dès leur admission un projet individualisé est défini. Sur un rythme de cinq jours par semaine, chaque accompagnement se déroule dans une rotation séquentielle de l'intervention, grâce à une équipe pluridisciplinaire : une aide à l'extérieur de la MAS certains jours, un accueil en semi-internat les autres jours.

Des séjours de répit ou de rupture seront proposés, jusqu'à cinq week-ends par an. Par ailleurs, nous pourrons peut-être envisager des accueils plus longs pour permettre de répondre à des besoins familiaux (vacances, hospitalisation d'un proche...).

Au cours de ses interventions auprès des prestataires extérieurs, notre équipe a surtout un rôle de relais, mettant ses compétences au service de professionnels parfois désorientés par ceux qui deviennent temporairement leurs patients.

À la fin de la première année de fonctionnement, nous réaliserons une évaluation globale du service, avant d'aborder la deuxième phase, si les éléments pressentis concordent. Nous procéderont alors à l'accroissement de l'activité en augmentant jusqu'à quinze le nombre de personnes accompagnées, et en étendant notre champ d'action vers des établissements plutôt spécialisés, pour des personnes âgées ou vieillissantes.

Grâce au rapprochement vers ces structures, nous travaillerons des perspectives de sorties de la MAS vers une prise en charge plus médicalisée, dans une aide à l'intégration et à l'accompagnement, par la complémentarité des compétences entre les différents personnels.

Enfin, dans le champ des évaluations nécessaires à une décision pour des personnes en attente d'orientation ou de réorientation, a fortiori si les critères d'évaluation diffèrent, nous serions alors force de proposition dans un partenariat constructif. En effet un service effectuant conjointement des interventions à domicile et un accueil temporaire fournirait une aide à la COTOREP, par son expertise, par un apport complémentaire technique d'évaluation, avec l'utilisation de certains outils comme par exemple le MAP. Des interventions au plus près de la vie ordinaire mettront aussi en exergue des informations supplémentaires pour l'appréciation des besoins réels d'une population handicapée, et peut-être sur des situations familiales inconnues.

*Mise en œuvre du projet.* Une étude préalable est désormais lancée. D'une part nous souhaitons clore cette étude en juin 2003 pour pouvoir la présenter au budget 2004<sup>53</sup>. D'autre part, un groupe pluridisciplinaire représentatif des professionnels de la MAS et d'un représentant de l'Association conduit cette étude et y intégrera dans un deuxième temps des d'organismes extérieurs.

Un premier groupe de recherche a entamé un travail informatif pour recueillir certains éléments de base. Ceux-ci nous permettront de mieux définir le périmètre du champ d'intervention, les types d'accompagnement et leurs portées, une certaine anticipation des nécessités médicales et soignantes, les ressources humaines nécessaires. Avec ces indications, nous pourrons ensuite nous rapprocher de la DDASS, de la COTOREP, de la CDES et du centre hospitalier voisin, pour aborder alors les aspects concrets du projet : besoins financiers, ressources humaines, travail en réseau, conventions...

Pour réaliser un tel projet, nous devons envisager la construction d'une structure supplémentaire, dans le périmètre de notre établissement. Cette unité servira de base et de relais pour les équipes comme pour les familles. À cet effet nous devons prévoir :

- des bureaux pour les interventions de type social et psychiatrique ;
- des salles techniques pour les interventions de type paramédical ;
- des salles communes pour des activités complémentaires et les rencontres familiales ;
- une chambre « d'accueil permanent » à un ou deux lits, non nominatifs, pour les séjours de répit, ou simplement pour le repos quotidien des personnes accueillies ;
- des véhicules pour les interventions à domicile.

---

<sup>53</sup> voir Annexes 8 et 9

*Mobilisation des ressources humaines.* Les ressources humaines conservent une place primordiale dans ce projet. Nous devons à la fois tenir compte des futurs besoins et de l'actuel potentiel humain. D'une part nous ne pouvons espérer mener à terme ces objectifs avec les moyens actuellement disponibles et la notion exclusive de redéploiement doit rester écartée. D'autre part nous devons utiliser ce projet comme élément de mobilisation du personnel.

Anticipant le rôle et la participation du personnel aujourd'hui présent, nous devons dès maintenant conduire de nouveaux entretiens individuels pour évaluer les personnes, dans leur capacité et leur volonté de travailler dans cette nouvelle entité, et selon les besoins de celle-ci. Peut-être est-il d'ailleurs intéressant d'imaginer un personnel tournant par période, pour dynamiser les équipes et créer une synergie dans l'établissement.

En accord avec l'Association, nous avons sciemment maintenu nos besoins en personnel médical et paramédical dans une estimation réduite. En effet un basculement du médico-social vers le sanitaire n'est pas envisageable, même dans le cadre de nos actions ponctuelles. Ces deux cultures sont distinctes et certainement complémentaires, en conformité avec la loi de rénovation (coordination, partenariat, conventions...) ; notre établissement reste une MAS, avec ses forces et ses limites éducatives et médicales. Toutefois une articulation plus affinée des aspects sanitaires et sociaux doit poindre.

L'aspect social élargit le besoin en ressources humaines. Nous n'avons pas d'assistante sociale employée sur la MAS. Toutefois un service de suite ne peut s'envisager sans un soutien et un suivi social. Nous nous trouvons alors devant la question récurrente du financement : qui prendra en charge cet aspect du projet ? Un régime de double tarification nous rapprocherait du Conseil Général. Cependant un élément important intervient dans cette question : le Conseil Général est propriétaire de l'immobilier et nous pouvons espérer trouver un interlocuteur privilégié...Toutefois si nous restons dans un champ d'intervention de type MAS, n'est-il pas logique de dépendre plus simplement d'un financement unique ?

Par sa réalisation d'ensemble, ce projet d'extension de service permettra que la prise en charge et l'accompagnement s'effectuent dans un cadre de travail transversal dynamique dans lequel, nous l'espérons, l'usager trouvera plus clairement sa place et vivra réellement au centre d'un dispositif.

## **CONCLUSION**

La MAS de Saint Denis de Pile fait partie d'un ensemble social, d'un système évolutif. Élément d'une chaîne de solidarité, elle en représente l'un des maillons, dans lequel nous essayons de trouver notre place d'accompagnant. Si petits que soient notre rôle, notre autorité ou notre action, ils contribuent à consolider ce chaînage vital dans le respect de l'autre et de soi-même.

Il n'est plus question de bien ni de mal, d'appréciation de faute ni de détention de vérité ; il s'agit simplement d'humanisme. Il me paraît en effet essentiel de privilégier l'humain, parce que nous accompagnons des personnes en situation de vulnérabilité aggravée. Ôtons la solidarité organisée autour d'elles et nous faisons un bond en arrière de plusieurs siècles. Quel sens donnerions-nous alors à leur vie, mais aussi à la nôtre ?

C'est pourquoi la lutte contre l'isolement et l'oubli intègre toujours notre mission globale. Cette partie de la mission n'est certes pas définie dans les textes, mais il me semble malgré tout qu'elle persiste de façon implicite. Elle impose une ouverture vers l'éco-système.

Vouloir sortir d'une situation d'enfermement et des méandres de l'usure, générés par le vieillissement dans une quotidienneté partagée, nécessite alors une remise en question. Ce cheminement incite à adapter ses pratiques, à prévenir les évolutions et les changements à venir, qui s'imposeront ou qui nous seront imposés, par une stratégie interne et externe.

Pour cela, il appartient au directeur de ré-impulser de l'énergie et de re-fournir des leviers de motivation, par son analyse de la situation et par sa projection du devenir de la structure, en bousculant des habitudes, en provoquant des réflexions, peut-être en mettant en exergue des carences et en y remédiant. En créant une nouvelle synergie, il ne doit pas déclencher de l'activisme de circonstance, mais favoriser le retour du nécessaire désir d'être là.

Dans cet esprit, l'innovation prend son sens et son intérêt non pas dans la recherche à faire autrement ou plus, mais à faire mieux, en explorant les champs possibles des chemins de vie individuels mais aussi des projets collectifs et des rencontres. Ainsi nous pouvons construire notre propre vie par nos actes, et consacrer, chacun à son niveau, une part de cette vie à la rencontre et à la construction de celle de l'autre, même différent, surtout peut-être parce qu'il est différent. Ricoeur disait que « l'autre est mon semblable ! Semblable dans l'altérité, autre dans la similitude ».

Cette manière de construire sa vie vers et avec l'autre ne représente pas qu'une conception idéaliste ou utopiste de la vie, ni un militantisme forcené. Elle revêt aussi un aspect égoïste voire égocentriste qui part du fait qu'on ne peut se construire seul, et qu'il est vital pour l'individu de trouver sa place dans un tout. « Nul n'est sans appartenance et chacun possède une identité originaire conférée par son milieu... »<sup>54</sup>. Le lien aux autres reste indispensable.

Mon action et mon intervention auprès des personnes handicapées mentales représente une part de ce lien et un élément dans la construction de leur vie. La plupart d'entre eux me voient mais ne savent pas vraiment qui je suis ; souvent même ils m'ignorent. Je ne suis qu'une image, de passage dans leur vie. Pour autant ce passage doit constituer une partie du combat qu'ils ne peuvent mener seuls contre les aléas de leur vie.

J'ai choisi de participer à un tel combat, pour ce qu'il est mais aussi pour ce qu'il reflète de la Société et de l'Homme. Par l'autorité liée à ma fonction, avec les moyens à ma disposition, je pense devoir et pouvoir fédérer les énergies par les choix que j'ai faits, par des décisions que j'ai prises et par des actions que j'ai engagées.

Le processus désormais enclenché à la MAS exprime une stratégie adéquate. D'autres peuvent être envisagées; j'ai choisi celle-ci, à charge pour moi de savoir évaluer le travail effectué.

Au fil des mois les marques d'un vieillissement prématûr s'accentuent : des troubles apparaissent chez certains résidents, se renouvellent plus souvent chez d'autres. Notamment les accidents liés à la fragilisation osseuse surviennent plus fréquemment, les cas d'incontinence s'étendent, le ralentissement du travail mental s'affirme...

Ces changements individuels demandent une prise en charge de plus en plus personnalisée ; ils alourdissent l'organisation et le travail quotidien. Cette situation confirme la nécessité de reconsiderer nos pratiques pour conjuguer de façon plus pertinente individuel et collectif. Cependant la difficulté principale réside dans le fait de gérer cette évolution à moyens constants, en terme de ressources humaines.

Pourtant on peut aujourd'hui constater que la mise en place des modes opératoires précédemment exposés a fait évoluer l'état d'esprit ; elle a aussi modifié les comportements du personnel.

---

<sup>54</sup> MAUSS M. *Sociologie et anthropologie*. Paris : PUF, 1995, Quadrige

Peu à peu celui-ci retrouve des repères oubliés ou occultés grâce au travail collectif centré sur leurs métiers. La démarche Qualité apporte une méthodologie pratique et évaluative du travail, absente jusqu'alors sur l'établissement. La réorganisation des réunions et des temps de rencontres pluridisciplinaires a rouvert une communication en sommeil, tant au niveau des équipes qu'avec le groupe de direction. De nouveau les professionnels se parlent, discutent à propos des résidents, de façon pratique et surtout constructive : ils subissent moins l'inéluctable fatalité de la vieillesse. Progressivement le personnel s'implique dans des projets, dans des actions personnelles ou collectives dans lesquels sont envisagées concrètement l'évolution des résidents. Enfin le projet d'extension amène une perspective jusqu'alors inattendue d'ouverture, propice à la discussion et à la motivation.

Grâce à la ré-appropriation progressive de la vie institutionnelle par le personnel, m'appuyant sur la loi de rénovation 2002-2 et sur ses décrets d'application, je vais pouvoir engager le processus d'écriture collective d'un nouveau projet d'établissement. Aujourd'hui les nouveaux axes de ce projet se dessinent, mis en évidence par le personnel lui-même, basés sur les projets individualisés et sur la mission de notre établissement. Malgré les dernières réticences ponctuelles face au changement, tout laisse à penser que nous avons désormais entamé une phase de reconstruction de la MAS de Saint Denis de Pile.

---

# Bibliographie

---

## Ouvrages

- ALBY J-M., SANSOY P. *Handicap vécu, évalué*. Grenoble : La Pensée sauvage, 1987
- ARCAND M., LORRAINE B. *Accompagner sans s'épuiser*. Paris : Lamarre, 1998
- BRANDEHO D. *Usure dans l'institution*. Rennes : ENSP, 1991
- BRANDEHO D. *Usure dans l'institution*. Rennes : ENSP, 2000
- BREITENBACH N. *Une saison de plus*. Paris : Desclée de Brower, 1999
- BOUTINET J-P. *Anthropologie du projet*. Paris : PUF, 1993, Psychologie d'aujourd'hui
- BUBER M. *Je et Tu*. Paris : Aubier, 1969
- CASTEL R. *Les métamorphoses de la question sociale*. Paris : Fayard, 1995
- CHAVAROCHE P. *Équipes éducatives et soignantes, Pratiques institutionnelles*. Vigneux : Matrice, 1996
- CROZIER M., FRIEDBERG E. *L'Acteur et le système, les contraintes de l'action collective*. Paris : Seuil, 1997
- CYBART J-M., GHERARDI P. *Projet individualisé et évaluation*. Genève : Deux Continents, 2002, Sextant
- DERIDA J. *L'éthique du don*. Paris : Métailié/Seuil, 1992
- DURKHEIM E. *Le suicide*. Paris : PUF, 1969
- ETCHEGOYEN A. *Le pouvoir des mots*. Paris : Dunod, 1994
- FONDATION de France. *Les accompagner jusqu'au bout du chemin, L'accueil des personnes handicapées mentales vieillissantes*. Rennes : ENSP, 2000
- FUSTIER P. *Les corridors du quotidien*. Lyon : PU, 1993
- GENELOT D. *Manager dans la complexité*. Paris : INSEP, 1998
- GOFFMAN E. *Asiles*. Paris : Minuit, 1990
- GUYOT P. *La vieillesse des personnes handicapées : quelles politiques sociales ?* Paris : CTNERHI, 1998, Études et recherches
- IONESCU S., MAGEROTTE G., PILON W. et al. *L'intégration des personnes présentant une déficience intellectuelle*. Québec : éditions Techniques Colette Jourdan-Ionescu
- JANVIER R., MATHO Y. *Mettre en œuvre le droit des usagers dans les établissements d'action sociale*. Paris : Dunod, 2002
- JAEGER M. *L'articulation du sanitaire et du social, Travail social et psychiatrie*. Paris : Dunod, 2000
- KOURILSKY-BELLIARD F. *Du désir au plaisir de changer, Comprendre et provoquer le changement*. Paris : Inter Éditions, 1995

- LEFEVRE P. *Guide de la fonction de directeur d'établissement médico-social*. Paris : Dunod, 1999
- LABREGERE A. *Les Personnes Handicapées*. Paris : La Documentation française, 1976
- LESNE M. *Lire les pratiques de formation d'adultes*. Paris : Edilig, 1984
- MARC E. *L'école de Palo Alto*. Paris : Retz, 2000
- MARQUEZ G.G. *Chronique d'une mort annoncée*. Paris : Grasset, 1981
- MAUSS M. *Sociologie et anthropologie*. Paris : PUF, 1968
- MICOUD A., PERONI M. *Ce qui nous relie, ou la société défaite*. Ed. de l'Aube,groupe Cresal
- MIRAMON J-M., COUET D., PATURET J-B. *Le métier de directeur, techniques et fictions*. Rennes : ENSP, 2001
- MORIN E. *Introduction à la pensée complexe*. Paris : ESF, 1990, Communication et complexité
- PASCAL B. *Pensées*. Paris : Bordas, 1966
- PINEAU G. *Accompagnement et histoire de vie*. Paris : L'Harmattan, 1998
- REY A. *Le Robert, dictionnaire historique de la langue française*. Paris : PUF, 1992
- RISSELIN P. *Handicap et citoyenneté au seuil de l'an 2000, Vingt ans de politiques sociales du handicap en France : bilan et perspectives*. Paris : Odas, 1998
- ROSENVALLON P. *La Nouvelle Question sociale, repenser l'État-providence*. Paris : Seuil, 1995
- SCELLES R. *Fratrie et handicap, L'influence d'un handicap d'une personne sur ses frères et sœurs*. Paris : L'Harmattan, 1997, Technologie de l'action sociale
- SERRES M. *Le Tiers Instruit*. Paris : Folio essais, 1991
- STIKER H-J. *Corps infirmes et sociétés*. Paris : Dunod, 1997
- TOURAINE A. *Le retour de l'acteur, essai de sociologie*. Paris : Fayard, 1984
- ZRIBI G., POUPEE-FONTAINE D. *Dictionnaire du Handicap*. Rennes : ENSP, 1997
- ZRIBI G. *Handicapés mentaux graves et polyhandicapés en France*. Rennes : ENSP, 1993
- ZRIBI G., SARFATY J. *Construction de soi et handicap mental*. Rennes : ENSP, 2000
- ZUCMAN E. *Accompagner les personnes handicapées*. Paris: CNERHI, 2000

## Rapports

- *Analyse comparative et prospective du système de prise en charge des personnes handicapées.* Rapport Fardeau, Avril 2001
- *La prise en charge des personnes vieillissantes handicapées mentales ou souffrant de troubles mentaux.* Rapport Cayet, Conseil Économique et Social, novembre 1998
- *Plan d'action pour le développement des personnes handicapées dans leur milieu de vie ordinaire.* Rapport Lyazid, Janvier 1998
- Rapport UNAPEI, Mars 1995
- Rapport IGAS n°15-155, 1995
- *Étude RCB sur l'Aide Sociale à l'Enfance, restauration du droit des usagers.* Rapport Lamy-Bianco, 1980

## Documents

- *La politique française en direction des personnes handicapées.* Ministère de l'Emploi et de la Solidarité, DGAS, Octobre 2001
- *DOCUP Région Aquitaine Objectif 2 2000-2006,* Octobre 2000
- *Schéma départemental des établissements et services pour adultes handicapés en Gironde.* Décembre 1998
- *Le vieillissement des personnes handicapées mentales.* REBOUL H., Rennes : ENSP, 1987, Rapports et séminaires
- *Les maisons d'accueil spécialisées face aux besoins des adultes gravement handicapés.* Rennes : ENSP, 1983, Mémoires et rapports de séminaires

## Dossiers

- *Les personnes handicapés vieillissantes ou âgées.* Journées nationales de décembre 2001 du Comité National de Coordination de l'action en faveur des personnes handicapées, Réadaptation n°490, Mai 2002
- *La stratégie, Le jeu du directeur.* Management sanitaire et social n°4, Mai 2001
- *Profils moyens budgétaires des Mas.* Info-Das n°70, 2000
- *Les personnes handicapées âgées en Aquitaine.* CREHAI Observatoire, Le saviez-vous, Chiffres et repères n°10, Avril 1999
- *Épuisement professionnel, Usure, burn out, stress, dépression.* CREAL Lorraine, Les colonnes d'Epsos n°48, Mars 1998
- *Polyhandicap et déficience profonde, des concepts à la pratique.* GABBAÏ P., Le Nouveau Mascaret, n°41, Janvier 1996
- *Le vieillissement précoce.* LOISY J., Le Mascaret, Juin-Juillet 1991

- *Être professionnel auprès d'adultes handicapés...* CHAVAROCHE P., Le Mascaret, Mai 1991
- *Quelle éthique au quotidien dans les établissements sociaux et médico-sociaux ?* LOUBAT J-R., Lien Social n°590, Septembre 2001

### **Articles**

- Nouvel élan de la prise en charge à domicile. *Actualités Sociales Hebdomadaires*, Octobre 2002, n°2282, p.6
- Maintien à domicile. *Travail Social Hebdomadaire*, Octobre 2002, n°897, p.7
- BOISSEAU M-T. Ma Priorité, c'est l'intégration. *Actualités Sociales Hebdomadaires*, Octobre 2002, n°2280, p.25
- HELFTER C. Épuisement professionnel, Retrouver sens et plaisir à travailler. *Actualités Sociales Hebdomadaires*, Mai 2002, n°2262-2263, p.55
- LARMIGNAT V. Participation des usagers, Déjouer les pièges de la rhétorique. *Actualités Sociales Hebdomadaires*, Janvier 2002, n° 2247, p. 37
- MAUDINET M. Classification des handicaps, Une balise pour l'évolution des politiques sociales. *Actualités Sociales Hebdomadaires*, Juin 2001, n°2218, p.21
- HELFTER C. Personnes poly-handicapées, Jusqu'à la mort, accompagner la vie ? *Actualités Sociales Hebdomadaires*, Mai 2001, n°2213, p. 25
- DUCAMP A. Droits des usagers dans le secteur médico-social. *Empan*, Juin 1996, n° 22, p. 59
- BLOCH-LAINE F. Notre « Personnalisme ». *Repères*, 1991
- ROLLIN F. L'éminente dignité de la personne. *Repères*, 1991
- ZUCMAN E. L'usure des personnels. *Lien social*, Novembre 1988, n°4, p.7

## **Quelques textes de référence**

- loi n° 75-534 du 30 juin 1975 d'orientation en faveur des personnes handicapées
- loi n° 75-535 du 30 juin 1975 relative aux institutions sociales et médico-sociales
- décret n° 78-1211 du 26 décembre 1978 portant application des dispositions de l'article 46 de la loi n° 75-534 du 30 juin 1975 d'orientation en faveur des personnes handicapées
- circulaire 62/AS du 28 décembre 1978 relative aux modalités d'application de l'article 46 de la loi n° 75-534 du 30 juin 1975 d'orientation en faveur des personnes handicapées
- circulaire de madame Veil du 11 avril 1979 relative à la procédure de création des MAS, qui renforce le contrôle (les CRISMS ne sont plus seules décisionnaires) et précise la définition d'une MAS (objectifs, moyens)
- circulaire de la Caisse Nationale d'Assurance Maladie n°365-79 du 26 juin 1979 relative aux MAS, qui précise de façon restrictive le type de personnes lourdement handicapées accueillies
- schéma départemental des établissements et services pour adultes handicapés en Gironde (1998 – 2003 / Axe 3)
- loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale (dont article 15 Ch. I § 12 et Ch. II ).

---

## **Liste des annexes**

---

Annexe 1 : Statistiques Établissements / Population

Annexe 2 : Éléments budgétaires 2002

Annexe 3 : Personnes accueillies

Annexe 4 : Organigramme du Personnel

Annexe 5 : Ancien planning

Annexe 6 : Nouveau planning

Annexe 7 : Protocole de Distribution des Médicaments

Annexe 8 : Projet de service : Charges de Fonctionnement / Financières / Prix de Journée

Annexe 9 : Projet de service : Tableau Prévisionnel des Effectifs

## 4.1.1.1 Statistiques Établissements / Population

**5 REPARTITION NATIONALE DES ETABLISSEMENTS POUR PERSONNES LOURDEMENT HANDICAPEES****6 SOURCE : MINISTÈRE DE L'EMPLOI ET DE LA SOLIDARITE, DREES, ENQUETES, FRANCE  
METROPOLITAINE ET DOM**

Types d'établissements	Nombre d'établissements	Nombre de places installées
6.1.1.1 Maisons d'accueil spécialisées	<b>297</b>	<b>11 618</b>
Foyers à double tarification	191	6 325
Foyers de vie ou occupationnels	892	29 533
Foyers d'hébergement	1 236	38 589
<b>Total</b>	<b>2 616</b>	<b>86 065</b>

## **6.2 QUELQUES CHIFFRES GIRONDINS**

## **7 SOURCE : SCHEMA DEPARTEMENTAL DES ETABLISSEMENTS ET SERVICES POUR ADULTES HANDICAPES EN GIRONDE**

Types d'établissements	Nombre d'établissements	Nombre de places	Proportion en %
---------------------------	----------------------------	---------------------	--------------------

		installées	
<b>Maisons d'accueil spécialisées</b>	<b>4</b>	<b>202</b>	<b>23,0</b>
Foyers à double tarification	3	155	17,7
Foyers de vie ou occupationnels	13	352	40,1
Accueil de jour (dans foyers de vie)	7	168	19,2
<b>Total</b>	<b>27</b>	<b>877</b>	<b>100,0</b>

## 7.1 REPARTITION PAR SEXE

Types d'établissements	Hommes		Femmes		Ensemble	
	Nombr e	%	Nombr e	%	Nombr e	%
<b>Maisons d'accueil spécialisées</b>	<b>111</b>	<b>53,9</b>	<b>5</b>	<b>46,1</b>	<b>206</b>	<b>100,0</b>
Foyers à double tarification	54	42,5	73	57,5	127	100,0
Foyers de vie ou occupationnels	132	38,6	210	61,4	342	100,0

Total	297	44,0	378	56,0	675	100,0
-------	-----	------	-----	------	-----	-------

## 7.2 REPARTITION PAR AGE

Types d'établissements	- de 30 ans	30 à 39 ans	40 à 49 ans	50 ans et +	%
<b>Maisons d'accueil spécialisées</b>	<b>45,6</b>	<b>28,6</b>	<b>16,5</b>	<b>9,3</b>	<b>100,0</b>
Foyers à double tarification	18,3	32,5	21,4	27,8	100,0
Foyers de vie ou occupationnels	29,8	28,1	20,2	21,9	100,0
Total	<b>32,5</b>	<b>29,1</b>	<b>19,3</b>	<b>19,1</b>	<b>100,0</b>

### 7.3 PROJECTION DES PERSONNES HANDICAPÉES DE 60 ANS ET PLUS

## 8 SOURCE : INSEE AQUITAINE

Types d'établissements	2004	2009	2014	2019
<b>Maisons d'accueil spécialisées</b>	<b>30</b>	<b>70</b>	<b>102</b>	<b>140</b>
Foyers de vie ou occupationnels	184	265	351	461
Foyers hébergement - SAVS	74	214	584	997
Total	<b>288</b>	<b>549</b>	<b>1037</b>	<b>1598</b>

**9.1**

**9.2 ELEMENTS BUDGETAIRES 2002**

(soumis à approbation)

**9.2.1**

**9.2.2**

**9.2.3 Éléments statistiques**

	Internat	Semi-Internat
Places agréées	48	6
Places occupées	48	6
Jours d'accueil / an	365	253
Taux d'occupation	0.93	0.90
Repas servis	31 940	1 342

#### **9.2.4 Section d'exploitation**

Charges	Compte 60 .....	116 676,86
	Compte 61 .....	333 041,80
	Compte 62 .....	216 271,84
	Compte 63 .....	215 838,54
	Compte 64 .....	2 310 138,58
	Compte 65 .....	142 477,63
	Compte 66 .....	9 185,21
	Compte 67 .....	237 022,40

9.2.4.1 Compte 68 ..... 157 924,38

Total ..... 3 849 133,11 Euros

Produits	Compte 70 .....	3 729 270,52
----------	-----------------	--------------

9.2.4.2 Compte 78 ..... 119 862,10

Total ..... 3 849 133,11 Euros

## 9.2.5

## 9.2.6 Détermination du prix de journée

Activité prévue : 17 312 journées

	Charges brutes : .....	3 612 110,70
-	Produits en atténuation : ....	297 379,71
=	Charges nettes .....	3 314 730,99
+	Incorporation déficit .....	237 022,40
=	Charges à couvrir .....	3 551 753,39 Euros

Prix de journée ..... 3 551 753,39 / 17 312 = 205,16 Euros

## 10.1 PERSONNES ACCUEILLIES A LA MAS

### 10.1.1

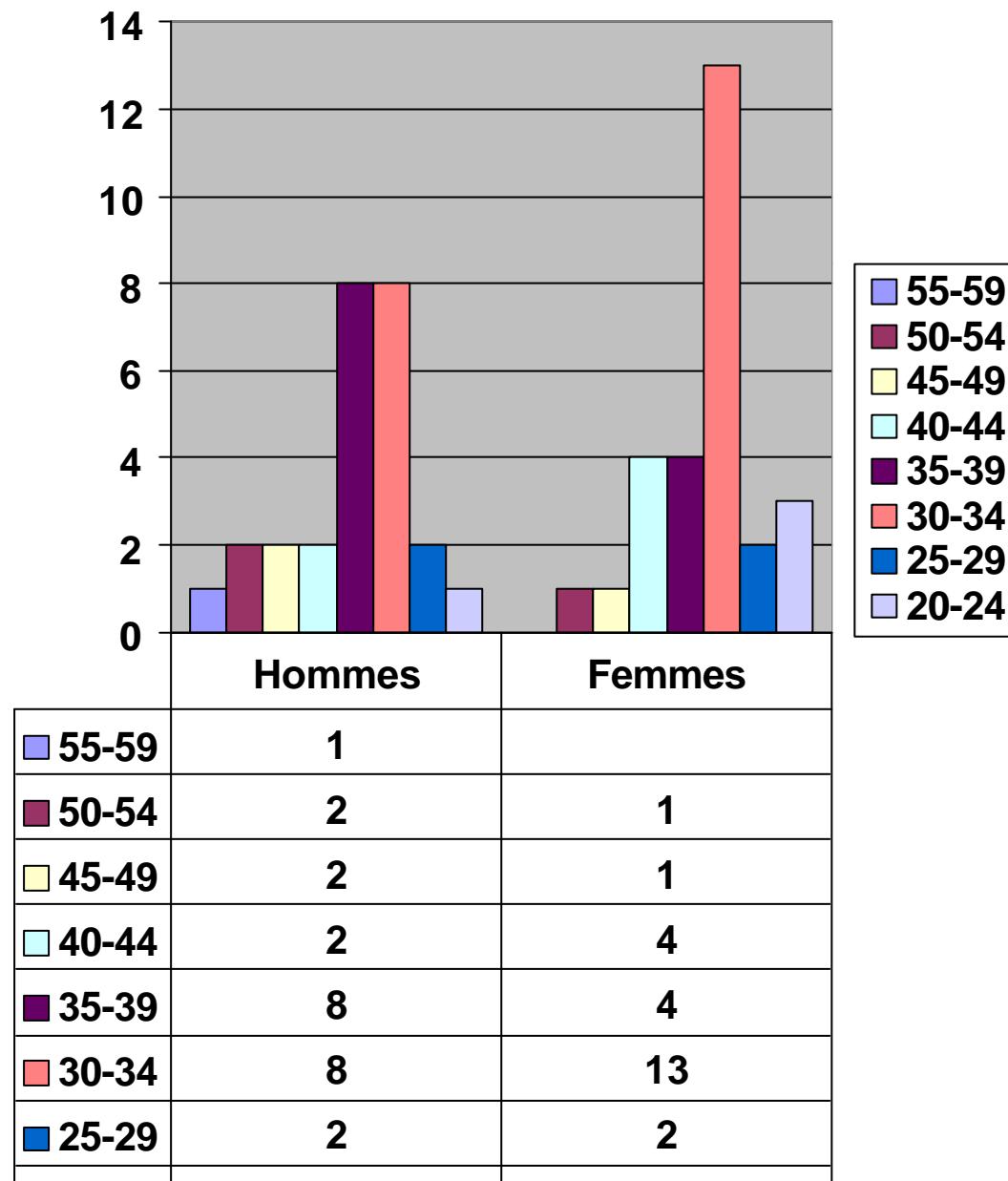
### 10.1.2 Principaux types de handicaps

- 14 psychoses infantiles
- 12 trisomiques
- 10 autistes
- 9 traumatismes crâniens
- 8 psychoses
- 1 pathologie génétique connue autre qu'aberration chromosomique

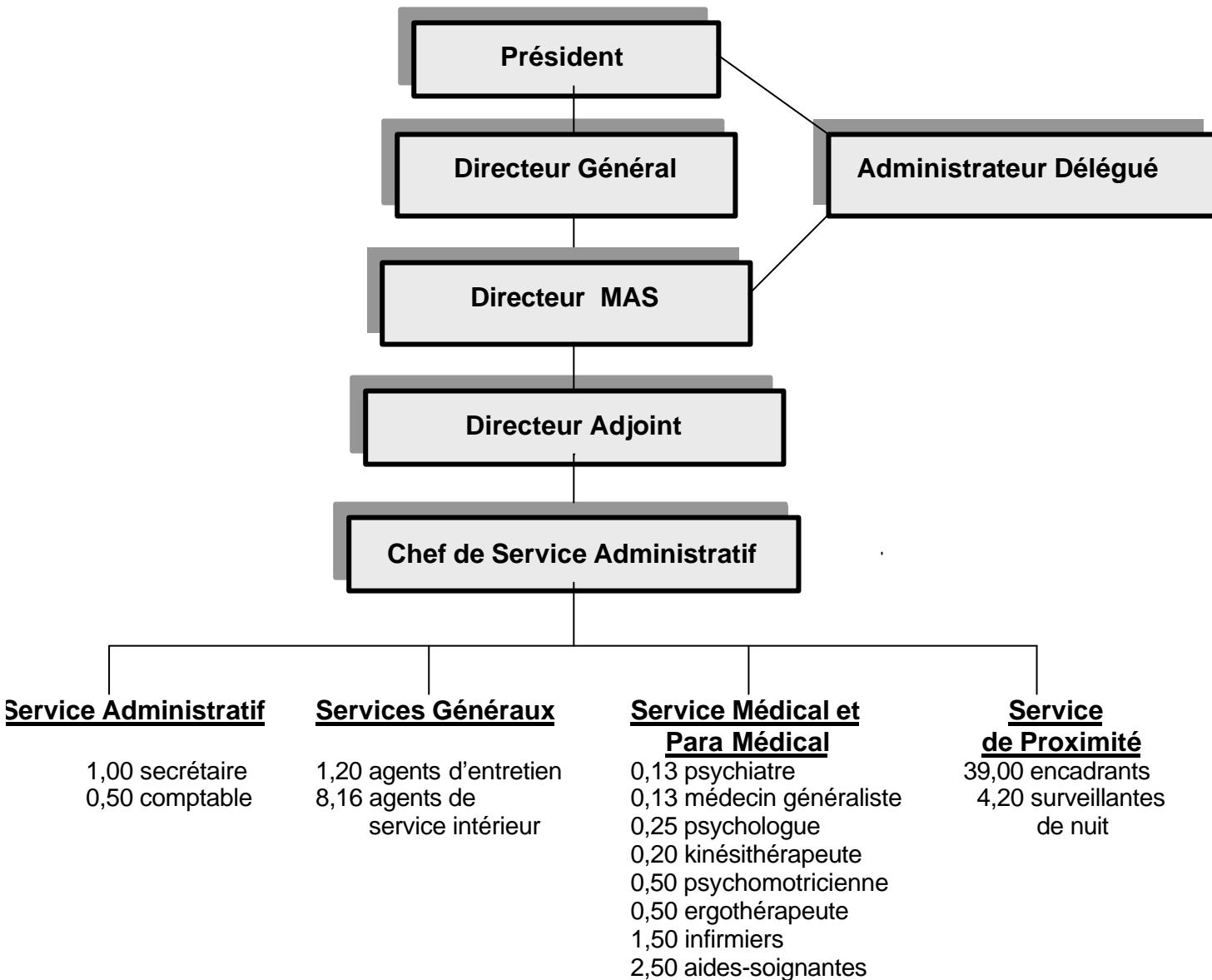
#### 10.1.2.1 Âge moyen

- pour les 54 résidents: 35,53 ans
- pour les 46 personnes de plus de 29 ans: 37,39 ans

Répartition selon âge et sexe



## Organigramme

Éléments de fonctionnement

Convention collective 66  
Valeur du point : 3,47 euros

Personnel par maison : 1 ME + 4,5 AMP + 1 AS + 1,36 ASI

Ratios

Tout le personnel : 0,79  
Personnel encadrant : 1,25

Éléments statistiques

Personnel budgété ETP : 63,52  
Remplacement budgété ETP : 4,46  
Présence physique : 82  
Remplaçantes (moyenne) : 14  
Âge moyen : 40,94

Évolution de l'absentéisme  
*(autre que congés légaux)*

1991 :	1 278 jours	soit 6 %
1994 :	2 453 jours	soit 12 %
1997 :	2 325 jours	soit 11 %
1998 :	2 242 jours	soit 11 %
1999 :	3 251 jours	soit 16 %
2000 :	5 341 jours	soit 24 %
2001 :	4 088 jours	soit 18 %
2002 :	prévision inférieure à 3 500 jours	

Périodes de modulation pour l'année 2001, selon l'article 3.3 de l'accord d'entreprise du 30 juin 1999								
~ "hiver" du 1er janvier au 17 juin		~ "été" du 18 juin au 9 septembre <i>(jeudi semaine 2 et 4: 8h-14h)</i>					~ "hiver" du 10 septembre au 31 décembre	
HIVER	Lundi	Mardi	Mercredi	Jeudi	Vendredi	Samedi	Dimanche	Total
Semaine 1	7h30-14h	7h30-14h	7h30-14h	RH	RH	12h-21h30	9h-17h	37,00
Semaine 2	RH	14h30-21h30	14h30-21h30	8h-17h	7h30-14h	RH	RH	29,50
Semaine 3	14h30-21h30	RH	RH	14h-21h30	14h30-21h30	9h-17h	7h15-12h/17h-21h	38,25
Semaine 4	RH	7h15-16h	RH	7h15-17h	7h15-16h	RH	RH	27,25
Semaine 5	14h-21h	14h-21h	14h-21h	RH	RH	7h15-12h/17h-21h	12h-21h30	39,25
Semaine 6	8h-16	RH	7h15-14h	14h-21h	14h-21h	RH	RH	29,25
HIVER	Lundi	Mardi	Mercredi	Jeudi	Vendredi	Samedi	Dimanche	Total
Semaine 1	6,50	6,50	6,50			9,50	8,00	37,00

Semaine 2		7,00	7,00	9,00	6,50			29,50
Semaine 3	7,00			7,50	7,00	8,00	8,75	38,25
Semaine 4		8,75		9,75	8,75			27,25
Semaine 5	7,00	7,00	7,00			8,75	9,50	39,25
Semaine 6	8,00		7,25	7,00	7,00			29,25
								200,50
<b>Ancien Planning AMP et AS</b>								
(exemple type dans le cadre de la Modulation)								

<b>Légende</b>		temps de travail matin avec présence résidants																		
		temps de travail après-midi avec présence résidants																		
		temps de travail hors présence résidants (écrits, réunions...), soit 1 Mardi à 3.50h + Mercredi à 3h + 1 Jeudi à 2.50h + 1 Jeudi à 2.50h, soit un total sur 6 semaines de 11.50h																		
		repos hebdomadaire																		

<b>Semaine 1</b>	<b>A</b>		<i>Tps W</i>	<b>B</b>		<i>Tps W</i>	<b>C</b>		<i>Tps W</i>	<b>D</b>		<i>Tps W</i>	<b>E</b>		<i>Tps W</i>	<b>F</b>		<i>Tps W</i>	<b>G</b>		<i>Tps W</i>	
LUNDI	7h - 14h30		7,50	--	RH		14h - 21h30		7,50	7h - 14h30		7,50	14h - 21h30		7,50	--	RH		RH	--		
	pause à 10h						pause à 16h			pause à 16h30			pause à 10h30									
MARDI	--	RH		14h - 21h30		7,50	14h - 21h30		7,50	RH			--	RH		7h - 14h30		7,50	7h - 14h30		7,50	
				pause à 16h			pause à 16h30									pause à 10h			pause à 10h30			
MERCREDI	7h - 14h	14h - 17h	#####	14h - 21h30		7,50	--	RH		RH			7h - 14h30		7,50	14h - 21h30		7,50	--			
	pause à 10h			pause à 16h									pause à 10h30			pause à 16h30						
JEUDI	14h - 21h30		7,50	RH			7h- 14h30	14h30- 17h	#####	RH	14h- 17h30	3,50	7h- 14h30	14h30- 17h	#####	RH		14h - 21h30		7,50		
	pause à 16h						pause à 10h						pause à 10h30						pause à 16h30			
VENDREDI	14h - 21h30		7,50	RH			7h - 14h30		7,50	7h - 14h30		7,50	14h - 21h30		7,50	RH		14h - 17h		3,00		
	pause à 16h						pause à 10h			pause à 10h30			pause à 16h30									
SAMEDI	RH			12h30 -	21h30	9,00	RH			8h30- 12h00	17h00- 21h30	8,00	RH			7h30 - 16h30		9,00	RH			
										pause à 16h						pause à 11h30						

DIMANCHE	RH		8h30-12h00	17h00-21h30	8,00	RH		12h30 - 21h30	9,00	RH		7h30 - 16h30	9,00	RH	
								pause à 16h				pause à 11h30			
			#####		#####		#####		#####		#####	#####	#####	#####	#####
Semaine 2	A	Tps W	B	Tps W	C	Tps W	D	Tps W	E	Tps W	F	Tps W	G	Tps W	
LUNDI	--	RH	14h - 21h30	7,50	7h - 14h30	7,50	14h - 21h30	7,50	-- RH	7,50	7h - 14h30	7,50	RH	--	
			pause à 16h		pause à 10h30		pause à 16h30				pause à 10h				
MARDI	14h - 21h30	7,50	14h - 21h30	7,50	RH		-- RH	7,50	7h - 14h30	7,50	-- RH	7,50	7h - 14h30	7,50	
	pause à 16h		pause à 16h30					pause à 10h					pause à 10h30		
MERCREDI	14h - 21h30	7,50	-- RH		RH		7h - 14h30	7,50	14h - 21h30	7,50	7h - 14h	14h - 17h	#####	--	
	pause à 16h						pause à 10h30		pause à 16h30		pause à 10h				
JEUDI	RH	7h- 14h30	14h30- 17h	#####	RH	14h- 17h30	3,50	7h- 14h30	14h30- 17h	#####	RH	14h - 21h30	7,50	14h - 21h30	7,50
		pause à 10h					pause à 10h30					pause à 16h		pause à 16h30	
VENDREDI	RH	7h -	7,50	7h -	7,50	14h -	7,50	RH		14h -	7,50		--		

			14h30		14h30		21h30			21h30				
			pause à 10h		pause à 10h30		pause à 16h30			pause à 16h				
SAMEDI	12h30 - 21h30	9,00	RH		8h30- 12h00	17h00- 21h30	8,00	RH		7h30 - 16h30	9,00	RH	RH	
					pause à 16h					pause à 11h30				
DIMANCHE	8h30- 12h00	17h00- 21h30	8,00	RH		12h30 - 21h30	9,00	RH		7h30 - 16h30	9,00	RH	RH	
					pause à 16h					pause à 11h30				
		#####		#####		#####		#####		#####		#####	#####	
<b>Semaine</b> <b>3</b>	<b>A</b>	<i>Tps W</i>	<b>B</b>	<i>Tps W</i>	<b>C</b>	<i>Tps W</i>	<b>D</b>	<i>Tps W</i>	<b>E</b>	<i>Tps W</i>	<b>F</b>	<i>Tps W</i>	<b>G</b>	<i>Tps W</i>
LUNDI	14h - 21h30	7,50	7h - 14h30	7,50	14h - 21h30	7,50	--	RH		7h - 14h30	7,50	--	RH	--
	pause à 16h		pause à 10h30		pause à 16h30				pause à 10h					
MARDI	14h -	7,50	RH		--	RH		7h -	7,50	--	RH		14h -	7,50
														7,50

	21h30							14h30				21h30			14h30				
	pause à 16h30							pause à 10h				pause à 16h			pause à 10h30				
MERCREDI	--	RH		RH			7h - 14h30	7,50	14h - 21h30		7,50	7h - 14h	14h - 17h	#####	14h - 21h30		7,50	14h - 17h	3,00
							pause à 10h30		pause à 16h30		pause à 10h			pause à 16h					
JEUDI	7h- 14h30	14h30- 17h	#####	RH	14h- 17h30	3,50	7h- 14h30	14h30- 17h	#####	RH		14h - 21h30		7,50	RH		14h - 21h30		7,50
	pause à 10h						pause à 10h30							pause à 16h			pause à 16h30		
VENDREDI	7h - 14h30		7,50	7h - 14h30		7,50	14h - 21h30		7,50	RH		14h - 21h30		7,50	RH		--		
	pause à 10h			pause à 10h30			pause à 16h30							pause à 16h					
SAMEDI	RH			8h30- 12h00	17h00- 21h30	8,00	RH		7h30 - 16h30		9,00	RH		12h30 - 21h30		9,00	RH		
				pause à 16h						pause à 11h30									
DIMANCHE	RH			12h30 - 21h30		9,00	RH		7h30 - 16h30		9,00	RH		8h30- 12h00	17h00- 21h30	8,00	RH		
				pause à 16h						pause à 11h30									
				#####		#####			#####		#####		#####		#####		#####		#####

Semaine 4	A		Tps W	B		Tps W	C		Tps W	D		Tps W	E		Tps W	F		Tps W	G		Tps W
LUNDI	7h - 14h30		7,50	14h - 21h30		7,50	--	RH		7h - 14h30		7,50	--	RH		14h - 21h30		7,50	RH	--	
	pause à 10h30			pause à 16h30						pause à 10h						pause à 16h					
MARDI	RH			--	RH		7h - 14h30		7,50	--	RH		14h - 21h30		7,50	14h - 21h30		7,50	7h - 14h30		7,50
							pause à 10h						pause à 16h			pause à 16h30			pause à 10h30		
MERCREDI	RH			7h - 14h30		7,50	14h - 21h30		7,50	7h - 14h	14h - 17h	#####	14h - 21h30		7,50	--	RH		--		
				pause à 10h30			pause à 16h30			pause à 10h			pause à 16h								
JEUDI	RH	14h- 17h30	3,50	7h- 14h30	14h30- 17h	#####	RH			14h - 21h30		7,50	RH			7h- 14h30	14h30- 17h	#####	14h - 21h30		7,50
				pause à 10h30						pause à 16h						pause à 10h			pause à 16h30		
VENDREDI	7h - 14h30		7,50	14h - 21h30		7,50	RH			14h - 21h30		7,50	RH			7h - 14h30		7,50	--		
	pause à 10h30			pause à 16h30						pause à 16h						pause à 10h					
SAMEDI	8h30- 12h00	17h00- 21h30	8,00	RH			7h30 - 16h30		9,00	RH			12h30 - 21h30		9,00	RH			RH		
	pause à 16h						pause à 11h30														

DIMANCHE	12h30 - 21h30	9,00	RH		7h30 - 16h30	9,00	RH		8h30- 12h00	17h00- 21h30	8,00	RH		RH		
	pause à 16h				pause à 11h30											
		#####		#####		#####		#####		#####		#####		#####	#####	
<b>Semaine</b> <b>5</b>	<b>A</b>	<i>Tps</i> <i>W</i>	<b>B</b>	<i>Tps</i> <i>W</i>	<b>C</b>	<i>Tps</i> <i>W</i>	<b>D</b>	<i>Tps</i> <i>W</i>	<b>E</b>	<i>Tps</i> <i>W</i>	<b>F</b>	<i>Tps</i> <i>W</i>	<b>G</b>	<i>Tps</i> <i>W</i>		
LUNDI	14h - 21h30	7,50	--	RH		7h - 14h30	7,50	--	RH		14h - 21h30	7,50	7h - 14h30	7,50	RH --	
	pause à 16h30				pause à 10h					pause à 16h		pause à 10h30				
MARDI	--	RH		7h - 14h30	7,50	--	RH		14h - 21h30	7,50	14h - 21h30	7,50	RH		7h - 14h30	7,50
				pause à 10h					pause à 16h		pause à 16h30			pause à 10h30		
MERCREDI	7h - 14h30	7,50	14h - 21h30	7,50	7h - 14h	14h - 17h	####	14h - 21h30	7,50	--	RH		RH		14h - 17h	3,00
	pause à 10h30		pause à 16h30		pause à 10h			pause à 16h								

JEUDI	7h- 14h30	14h30- 17h	####	RH		14h - 21h30	7,50	RH		7h- 14h30	14h30- 17h	####	RH	14h- 17h30	3,50	14h - 21h30	7,50
	pause à 10h30					pause à 16h				pause à 10h						pause à 16h30	
VENDREDI	14h - 21h30	7,50	RH		14h - 21h30	7,50	RH		7h - 14h30	7h - 14h30	7,50	7h - 14h30	7,50	--			
	pause à 16h30				pause à 16h				pause à 10h			pause à 10h30					
SAMEDI	RH		7h30 - 16h30	9,00	RH		12h30 - 21h30	9,00	RH		8h30- 12h00	17h00- 21h30	8,00	RH			
			pause à 11h30								pause à 16h						
DIMANCHE	RH		7h30 - 16h30	9,00	RH		8h30- 12h00	17h00- 21h30	8,00	RH		12h30 - 21h30	9,00	RH			
			pause à 11h30								pause à 16h						
			####	####	####	####	####	####	####	####	####	####	####	####	####	####	
<b>Semaine</b>	<b>A</b>	<i>Tps</i> <i>W</i>	<b>B</b>	<i>Tps</i> <i>W</i>	<b>C</b>	<i>Tps</i> <i>W</i>	<b>D</b>	<i>Tps</i> <i>W</i>	<b>E</b>	<i>Tps</i> <i>W</i>	<b>F</b>	<i>Tps</i> <i>W</i>	<b>G</b>	<i>Tps</i> <i>W</i>			
<b>6</b>																	
LUNDI	--	RH		7h - 14h30	7,50	--	RH		14h - 21h30	7,50	7h - 14h30	7,50	14h - 21h30	7,50	RH	--	
				pause à 10h					pause à 16h		pause à 10h30		pause à 16h30				

MARDI	7h - 14h30	7,50	--	RH		14h - 21h30	7,50	14h - 21h30	7,50	RH		--	RH		7h - 14h30	7,50	
	pause à 10h					pause à 16h		pause à 16h30							pause à 10h30		
MERCREDI	14h - 21h30	7,50	7h - 14h	14h - 17h	#####	14h - 21h30	7,50	--	RH		RH		7h - 14h30	7,50	--		
	pause à 16h30		pause à 10h			pause à 16h							pause à 10h30				
JEUDI	RH		14h - 21h30	7,50	RH		7h- 14h30	14h30- 17h	#####	RH	14h- 17h30	3,50	7h- 14h30	14h30- 17h	#####	14h - 21h30	7,50
			pause à 16h				pause à 10h						pause à 10h30			pause à 16h30	
VENDREDI	RH		14h - 21h30	7,50	RH		7h - 14h30	7,50	7h - 14h30	7,50	14h - 21h30	7,50	--				
			pause à 16h				pause à 10h		pause à 10h30		pause à 16h30						
SAMEDI	7h30 - 16h30	9,00	RH		12h30 - 21h30	9,00	RH		8h30- 12h00	17h00- 21h30	8,00	RH		RH			
	pause à 11h30								pause à 16h								
DIMANCHE	7h30 - 16h30	9,00	RH		8h30- 12h00	17h00- 21h30	8,00	RH		12h30 - 21h30	9,00	RH		RH			
	pause à 11h30								pause à 16h								
		#####		#####		#####		#####		#####		#####		#####		#####	

<b>Total</b>			198,0		198,0		198,0		198,		198,0		198,0		##
<b>Cumul</b>	<b>6</b>		<b>0</b>		<b>0</b>		<b>0</b>		<b>00</b>		<b>0</b>		<b>0</b>		
<b>semaines</b>															

## **Protocole de Distribution des Médicaments**

### Préparation et distribution des médicaments

Selon les recommandations de la circulaire DGS/DAS 99/320 du 04 juin 1999, les médicaments seront désormais préparés par les infirmières.

À chaque résident sont attribuées 8 boîtes journalières (préparation du lundi au lundi) comportant 3 parties (matin, midi, soir) et correspondant aux médicaments prescrits pour chaque jour.

Chaque boîte est personnalisée (nom et photo couleur) afin d'éviter les erreurs d'attribution de médicaments.

Le matin, une personne de l'infermerie apportera dans chaque maison les boîtes de la journée, pour chacun des résidents, et reprendra les boîtes vides de la veille.

À cette occasion, l'infirmière ou l'aide-soignant servira de lien entre le "médical" et les maisons : transmission d'informations, suivi de problèmes médicaux, conseils de l'ordre de l'hygiène et du soin...

La distribution des médicaments sera assurée par les personnes présentes sur les maisons, "chargées de l'aide aux actes de la vie courante" (cf. circulaire jointe), selon les heures prescrites.

### **10.1.2.1.1.1 Sécurité**

En cas d'erreur de distribution ou de doute, consultez l'infirmière présente.

En cas d'absence d'infirmière, vous trouverez en annexe les numéros d'urgence de nos médecins, du service d'urgence hospitalier, du centre anti-poison, ainsi que le numéro des personnes d'astreinte.

## Stockage des médicaments

Des placards muraux sont installés dans chaque maison, avec fermeture par cadenas à code. Ils permettront un stockage sécurisé des médicaments quotidiens. Ils devront être utilisés uniquement pour le rangement de produits médicaux ou/et pharmaceutiques.

### *10.1.2.1.1.2 Stockage de l'information*

Pour chaque résident, une fiche médicale est établie. Elle comporte les renseignements médicaux nécessaires à la prise en charge quotidienne, en particulier sur les traitements pharmaceutiques en cours. Chaque fiche est mise à jour lors de chaque modification de traitement qui sera expliquée au personnel encadrant.

Chaque maison est en possession d'un cahier qui regroupe les fiches des résidents vivant à cet endroit. Ce classeur est rangé dans le placard mural.

Il s'agit avant tout de mettre en place une meilleure régularité d'interventions et de pratiquer un travail de fond, durable, pour contribuer à améliorer le bien-être voire l'état physique de nos résidents.

Bien entendu, ce fonctionnement reste perfectible. La pratique quotidienne mettra en évidence les améliorations ou transformations à apporter. Vos remarques constructives seront les bienvenues.

Cette procédure est applicable à partir du 28 janvier 2002

Le Directeur  
Psychiatre

Le Médecin Généraliste

Le Médecin

						<b>Annexe 8</b>
<b>Projet de Service</b>						
<b>Détermination des Charges de Fonctionnement</b>						
<b>ACHATS</b>						
	<b>Produits d'entretien</b>				500,00	
	<b>Eau</b>				1 000,00	
	<b>EDF-GDF</b>				3 811,00	
	<b>Carburant</b>					
	4 véhicules légers					
	27 000 kms/an x 4 véh x 7l / 100 kms x 0,95 €				7 200,00	
	<b>Fournitures éducatives</b>				1 200,00	
	<b>Fournitures de bureau</b>				200,00	
				<i>Sous-Total</i>	13 911,00	
<b>SERVICES EXTERIEURS</b>						
	<b>Locations véhicules:</b>					
	80 000 kms / 36mois					
	250 € / mois x12 mois x 4 véhicules				12 000,00	
	<b>Assurances</b>					
	Véhicules				2 400,00	
	Responsabilité civile				250,00	
	Multirisques				700,00	
				<i>Sous-Total</i>	15 350,00	
<b>FRAIS DE PERSONNEL</b>						
	<b>Frais de personnel (avec charges)</b>				453 740,00	
			<b>Total</b>		<b>483 001,00</b>	
			<b>général</b>			
<b>Détermination des Charges</b>						
	<b>Financières</b>					
<b>FRAIS FINANCIERS ET AMORTISSEMENTS</b>						
	<b>Construction + Aménagement financés par emprunt</b>					

	1 143 € / m <sup>2</sup> x 250 m <sup>2</sup>	soit 285 750,00		
	<b>Amortissements</b>			
	Aménagement: 38 112 € / 5 ans		7 622,00	
	Construction: 247 638 € /15 ans		16 510,00	
	<b>Remboursement des emprunts / an</b>			
	Aménagement:		2 136,00	
	Construction :		14 622,00	
		<b>Total général</b>	<b>40 890,00</b>	

### Détermination d'un Prix de Journée

	<i>Interventions annuelles par personne:</i>	<i>5 jours par semaine + 5 week-end</i>		
		<i>soit un total d'intervention de 2 730 jours</i>		
	<i>Accompagnement prévu en première phase de 10 personnes</i>			
	<i>Valeur du point: 3.47 €</i>			
	<i>Charges de Fonctionnement</i>		483 001,00	€
	<i>Charges Financières</i>		40 890,00	€
		<i>Total</i>	523 891,00	€
		<i>soit un prévisionnel Journée de</i>	2 730,00	jours
		<i>soit un prix de journée de</i>	<b>191,90</b>	€

<b>POSTES</b>	<b>ETP</b>	<b>Coefficient</b>	<b>Ancienneté</b>	<b>Brut Annuel Chargé</b>
				<b>(en Euros)</b>
<b>PERSONNEL EDUCATIF</b>				
Aide Médico Psychologique	2,00	486,00	Après 13 ans	68 516,03
<b>PERSONNEL PSY. ET PARAMEDICAL</b>				
Aide Soignante	6,00	486,00	Après 13 ans	205 548,09
Infirmière	0,50	632,00	Après 14 ans	22 274,76
Ergothérapeute	0,50	632,00	Après 14 ans	22 274,76
<b>PERSONNEL DES SERVICES GENERAUX</b>				
Agent de Service Intérieur	0,50	415,00	Après 13 ans	14 626,62
<b>PERSONNEL ADMINISTRATIF</b>				
Agent de Bureau	0,25	406,00	Après 13 ans	7 154,71
<b>CADRES</b>				
Assistante sociale (Cadre Classe 3 Niveau 2)	0,50	828,00	Après 15 ans	26 968,63
<b>MEDECINS</b>				
Psychiatre	0,10	1 687,40	Après 15 ans	10 992,00

<b>REEMPLACEMENTS AMP, AS, IDE</b>				
Remplacements	1,82	486,00	Après 13 ans	75 385,16
<b>TOTAUX :</b>	<b>12,17</b>			<b>453 740,00</b>
<b><u>Projet de service</u></b>				
<b>Tableau Prévisionnel des effectifs</b>				