



**RECONNAÎTRE EN TANT QU'ADULTE LE JEUNE
POLYHANDICAPÉ ACCUEILLI EN FAM POUR L'INSCRIRE
DANS UNE TRAJECTOIRE DE VIE**

Michel MORIN

2009

cafdes



Remerciements

A l'ensemble de la filière management de l'I.R.T.S. de Rennes et, tout particulièrement, à Claude Blond-Poupard, pour l'accompagnement dispensé tout au long de la formation

A Michel Rondeau qui a su m'apporter son regard avisé et m'a permis ainsi de mener à bien ce travail, quand bien même je n'étais pas toujours à jour dans mes envois !

A ma compagne et ses encouragements répétés, sans lesquels je ne serai pas là

Aux résidents, aux familles et aux professionnels du Foyer d'Accueil Médicalisé Handas de Noyal-Châtillon qui m'ont permis de vivre cette expérience humaine inestimable.

A l'Association Handas qui m'a fait confiance et m'a soutenu tout au long de cette mission.

A tous ceux dont j'ai croisé la route pendant cette formation, collègues, formateurs, directeurs de lieux de stage, qui m'ont apporté leur regard différent.

Sommaire

Introduction.....	1
1. UN FOYER D'ACCUEIL MÉDICALISÉ QUI S'INTERROGE SUR LA PLACE ET LA PARTICIPATION DE L'ADULTE POLYHANDICAPÉ	4
0.1 Un Foyer d'Accueil Médicalisé (F.A.M.) qui accueille des personnes polyhandicapées.....	4
0.1.1 L'association Handas crée un Foyer d'Accueil Médicalisé à Noyal-Châtillon.....	4
A) Une association créée spécifiquement en faveur des personnes polyhandicapées.....	4
B) Un contexte favorable à la création d'un Foyer d'Accueil Médicalisé.....	5
C) Un établissement spécialisé dans l'accueil de personnes adultes polyhandicapées.....	6
0.1.2 Les personnes accueillies	6
A) Des définitions multiples pour décrire une réalité complexe.....	6
B) Une étiologie diverse, pas toujours identifiée.....	7
C) Une prévalence qui reste stable malgré les progrès médicaux.....	8
D) Des personnes accueillies qui présentent des incapacités mais également des capacités.....	8
E) Les parcours de vie.....	9
0.1.3 Les modalités d'accueil et de fonctionnement	10
A) Un établissement inscrit dans un dispositif associatif national.....	10
B) Un établissement qui propose des modes d'accueil diversifiés.....	11
C) Des unités de vie adaptées aux besoins des personnes accueillies.....	11
D) Un lieu de vie qui prend en compte la dimension résidentielle.....	12
0.1.4 Une équipe pluridisciplinaire en construction.....	13
A) Une diversité d'acteurs pour accompagner l'utilisateur dans ses multiples besoins	13
B) Une équipe de cadres pour donner le cap.....	14
C) Le besoin d'affirmation d'une équipe jeune.....	14
0.1.5 Les acteurs qui les entourent	15
A) Les familles.....	15
B) Les autres acteurs.....	15

0.2 Un environnement qui prône la participation et la citoyenneté des personnes en situation de handicap.....	16
0.2.1 Un contexte réglementaire qui prône la participation et affirme la citoyenneté des personnes handicapées.....	16
A) La loi du 2 janvier 2002 garantit les droits de la personne accueillie.....	16
B) La loi du 11 février 2005 promeut l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.....	17
C) Des recommandations de bonnes pratiques qui affirment la place de l'utilisateur.	17
0.2.2 Des projets associatif et d'établissement qui affirment la citoyenneté, l'insertion	18
0.3 Un établissement qui constate que les personnes accueillies ne sont pas réellement prises en compte comme adultes et citoyens.....	18
0.3.1 Des mesures de protection qui empêchent certaines formes d'expression citoyenne.....	18
0.3.2 Des aspects du fonctionnement institutionnel qui interrogent la citoyenneté et la participation.....	19
0.3.3 La difficulté pour les familles de reconnaître une place d'adulte à leur enfant majeur.....	20
0.3.4 La difficulté rencontrée par les professionnels à les considérer pleinement comme des adultes.....	20
0.3.5 Le regard de l'environnement : « les pauvres enfants !».....	21
Conclusion de la première partie.....	22
1 POUR UNE REDÉFINITION DE LA PLACE ET DE LA PARTICIPATION DE L'ADULTE POLYHANDICAPÉ AU SEIN DE L'ÉTABLISSEMENT.....	23
1.1 Les fondements qui doivent permettre d'orienter notre action.....	23
1.1.1 L'héritage des Droits de l'Homme.....	23
A) La Déclaration de 1789 consacre les Droits de l'Homme et du Citoyen.....	23
B) La Déclaration Universelle de 1946 reconnaît la dignité due à tout être humain	24
1.1.2 Les recommandations particulières à notre secteur.....	24
A) La Convention relative aux droits des personnes handicapées affirme leur place en tant que sujets de droit	24
B) La Classification Internationale du Fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF) propose une lecture « biopsychosociale » des situations de handicap	25
C) La loi du 2 janvier 2002, un levier pour développer la participation des personnes accompagnées par les institutions sociales et médico-sociales.....	26

D) La loi du 11 février 2005 promeut la citoyenneté et l'égalité des droits.....	27
E) La loi du 5 mars 2007 renforce les droits des majeurs protégés.....	28
F) L'Agence Nationale de l'Evaluation Sociale et Médico-Sociale (ANESM) prône la participation de l'utilisateur.....	29
G) Le décret du 20 mars 2009 prône l'expression et la participation des personnes les plus handicapées	29
1.1.3 Les apports éthiques et philosophiques	30
A) La dignité intrinsèque de tout être humain.....	30
B) La question de l'humanité de la personne en situation de handicap extrême, selon Georges Saulus.....	31
1.2 Les éléments qui permettent de caractériser la place de l'adulte polyhandicapé.....	32
1.2.1 Stigmatisation et exclusion sociale	32
1.2.2 Le concept de liminalité ; les limbes sociaux.....	33
A) Les travaux d'Arnold Van Gennep permettent d'approcher le concept de liminalité.....	33
B) En quoi l'approche des rites de passage éclaire la place de la personne handicapée.....	33
C) L'application au public que nous accompagnons.....	34
1.2.3 La dynamique familiale.....	35
A) La survenue du handicap d'un enfant ébranle la famille toute entière.....	35
B) Les phénomènes adaptatifs qui résultent de cet impact.....	36
C) La difficulté des parents à considérer que leur enfant est adulte.....	37
1.2.4 La relation entre le professionnel et l'utilisateur qui tend à renforcer un rapport de parent à enfant.....	38
A) La grande dépendance conduit le professionnel à exercer une fonction maternante.....	38
B) Le temps des personnes impacte le temps des professionnels.....	39
C) Le risque d'une prise de pouvoir envers l'utilisateur.....	39
D) Et si les places n'étaient aussi définitivement instaurées.....	40
1.2.5 La tutelle : mesure de protection mais frein à la promotion.....	40
A) L'extrême vulnérabilité des personnes polyhandicapées appelle une mesure de protection.....	40
B) La mesure de protection frein à la promotion, limite à la reconnaissance d'une place d'adulte.....	40
C) Prendre en compte la personne malgré la mesure de protection.....	41
1.2.6 La personne handicapée au cœur de la relation entre parents et professionnels	41

A) Le risque de concurrence entre parents et professionnels.....	41
B) La question des places de chacun autour de la personne handicapée.....	42
C) Le risque d'une entente aux dépens de l'adulte.....	43
D) La nécessité d'une triangulation.....	43
1.3 Pour une reconnaissance d'une place d'adulte.....	44
1.3.1 Mais, au fait, qu'est-ce qu'être adulte ?.....	44
1.3.2 Les différentes voies de la reconnaissance	44
1.3.3 L'importance des rites dans le passage à l'âge adulte.....	45
A) L'importance des rites de passage dans les sociétés traditionnelles.....	45
B) La notion de classe d'âge.....	46
C) La nécessité de rites institutionnels.....	46
1.3.4 La Valorisation des Rôles Sociaux	46
1.3.5 Un statut particulier pour la personne polyhandicapée ?.....	47
<u>Conclusion de la seconde partie.....</u>	<u>48</u>
<u>2 UNE ÉVOLUTION DU PROJET INSTITUTIONNEL VISANT À RESTAURER LA PLACE D'ADULTE DE LA PERSONNE POLYHANDICAPÉE.....</u>	<u>49</u>
<u>2.1 Les modifications organisationnelles visant à redonner une place d'adulte aux résidents.....</u>	<u>49</u>
2.1.1 Favoriser la participation des personnes accueillies au Conseil de la Vie Sociale	49
A) Modifier les règles de participation.....	50
B) Définir un mode de désignation pertinent des représentants des usagers.....	50
C) Sensibiliser les parents et les professionnels sur la signification de ce changement.....	51
D) Accompagner les résidents et développer leurs compétences communicationnelles.....	52
E) Développer d'autres espaces permettant l'expression des personnes.....	52
2.1.2 Associer différemment la personne à l'élaboration de son projet personnalisé. 52	
A) Où en sommes-nous aujourd'hui dans l'implication de l'utilisateur ?.....	53
B) Comment affirmer davantage la place d'adulte de l'utilisateur au moment de l'élaboration de son projet ?.....	53
C) De la réunion de synthèse à la réunion de projet : changer les mots pour changer le regard.....	54
2.1.3 Exploiter et institutionnaliser toutes les situations susceptibles de valoriser les personnes	54
A) Les pratiques actuelles de valorisation.....	55

B) Renforcer la valorisation par l'officialisation et la médiatisation de ces responsabilités.....	55
C) Rechercher d'autres supports de valorisation permettant d'inclure davantage d'usagers dans ces rôles sociaux.....	56
2.1.4 Renforcer la dimension résidentielle	56
A) Quels actes poser pour signifier cette inscription résidentielle ?.....	57
B) Comment mobiliser les acteurs sur ce projet ?.....	58
2.1.5 Développer des pratiques d'accompagnement qui prennent davantage en compte la place d'adulte du résident.....	58
A) Mettre en œuvre une réflexion sur la place de l'adulte et sur la relation à instaurer dans notre établissement.....	58
B) Définir des modalités relationnelles respectueuses du statut d'adulte.....	59
2.2 Une action auprès des familles alliant valorisation des rôles parentaux, soutien aux aidants et redéfinition des places.....	59
2.2.1 Apporter un soutien aux familles dans leur fonction parentale.....	59
A) Reconnaître et valoriser les compétences parentales.....	60
B) Positionner les professionnels en soutien à la fonction parentale.....	61
C) Comment mobiliser les professionnels ?.....	61
2.2.2 L'alliance parents – professionnels nécessaire à l'expression de l'adulte	61
A) Développer les moyens de la coopération.....	62
B) Gérer la conflictualité pour tenter de dépasser les blocages mortifères.....	62
C) La signature du contrat de séjour comme moyen d'officialiser la nécessaire collaboration.....	63
2.3 L'insertion sociale des résidents par le renforcement des relations avec le monde extérieur.....	64
2.3.1 Le renforcement des liens avec la commune pour faire valoir que les résidents en sont des habitants.....	64
A) La participation de la municipalité au Conseil de la Vie Sociale.....	64
B) L'implication de l'établissement dans des instances communales.....	65
2.3.2 Le renforcement de partenariats locaux.....	65
A) Un tissu associatif diversifié.....	65
B) Des expériences positives.....	65
C) De nouveaux projets à construire.....	66
2.3.3 La venue de nouveaux acteurs au sein de l'établissement : les bénévoles.....	66
A) Des expériences spontanées.....	66
B) Une réflexion à mener avec les parents et les professionnels.....	66
C) La structuration de l'activité des bénévoles.....	67

2.4 Une démarche d'accompagnement du changement associant les différents acteurs à la réécriture du projet institutionnel.....	68
2.4.1 Saisir l'opportunité de la réécriture du projet d'établissement	68
A) Le projet d'établissement, outil de management pour imprimer le changement	68
B) La réécriture du projet doit intégrer une réflexion sur les pratiques	69
C) La réécriture du projet doit apporter la garantie d'une démarche globale.....	69
2.4.2 Mobiliser les acteurs professionnels.....	69
A) Mettre en place une démarche qui associe pleinement les professionnels.....	69
B) Tenir compte des phénomènes de résistance.....	70
C) Soutenir et guider les professionnels dans la démarche.....	70
D) Apporter les compléments de formation nécessaires.....	71
E) Recourir à de nouvelles compétences	72
2.4.3 Associer les parents et les usagers.....	72
A) Créer des groupes de réflexion associant l'ensemble des acteurs.....	72
B) Créer les conditions de la réussite.....	72
2.4.4 Mesurer l'impact financier des actions envisagées.....	73
A) Estimation du coût des formations.....	73
B) Estimation du coût des autres interventions.....	74
C) Financements envisagés.....	75
Conclusion de la troisième partie.....	76
Conclusion.....	77
Bibliographie.....	79
Liste des annexes.....	I

Liste des sigles utilisés

AAH	Allocation Adulte Handicapé
ACTP	Allocation Compensatrice Tierce Personne
ADAPEI	Association Départementale des Amis et Parents d'Enfants Inadaptés
AMP	Aide Médico-Psychologique
ANESM	Agence Nationale de l'Evaluation de la qualité des établissements Sociaux et Médico-sociaux
APF	Association des Paralysés de France
AP-HP	Assistance Publique – Hôpitaux de Paris
AP3	Association des Parents et des Professionnels autour de la Personne polyhandicapée
AS	Aide-Soignant
ASE	Aide Sociale à l'Enfance
CA	Conseil d'Administration
CASF	Code de l'Action Sociale et des Familles
CDAPH	Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées
CDES	Commission Départementale de l'Education Spéciale
CESAP	Comité d'Etude et de Soins Aux Polyhandicapés
CIF	Classification Internationale du Fonctionnement, du handicap et de la santé
CIDIH	Classification Internationale des Déficiences, Incapacités et Handicaps
CIH	Classification Internationale des Handicaps
CLAPEAHA	Comité de Liaison et d'Action des Parents d'Enfants et d'Adultes atteints de Handicaps Associés
CMV	Cytomégalovirus
CNESM	Conseil National de l'Evaluation Sociale et Médico-sociale
COTOREP	Commission Technique d'Orientation et de Reclassement Professionnel
CREAI	Centre Régional pour l'Enfance et l'Adolescence Inadaptée
CROSMS	Comité Régional de l'Organisation Sociale et Médico-Sociale
CSP	Code de la Santé Publique
CTNERHI	Comité Technique National d'Etudes et de Recherches sur les Handicaps et les Inadaptations
CVS	Conseil de la Vie Sociale
DDASS	Direction Départementale des Affaires Sanitaires et Sociales
ETP	Equivalent Temps Plein
FAF	Fonds d'Assurance Formation
FAM	Foyer d'Accueil Médicalisé

FFAIMC	Fédération Française des Associations des Infirmes Moteurs Cérébraux
FDT	Foyer à Double Tarification
GIP	Groupement d'Intérêt Public
IDE	Infirmier Diplômé d'Etat
IEM	Institut d'Education Motrice
IMC	Infirmes Moteur Cérébral
IME	Institut Médico Educatif
MAS	Maison d'Accueil Spécialisée
MDPH	Maison Départementale des Personnes Handicapées
OMS	Organisation Mondiale de la Santé
ONU	Organisation des Nations Unies
PAUF	Programme Annuel d'Utilisation des Fonds
PCH	Prestation de Compensation du Handicap
QI	Quotient Intellectuel
SAMSAH	Service d'Accompagnement Médico-Social pour Adultes Handicapés
TSA	Travail Social Actualités
UNAPEI	Union Nationale des Associations de Parents d'Enfants Inadaptés
VIVAH	Vivre Avec le Handicap
VRS	Valorisation des Rôles Sociaux

Introduction

Dirigeant depuis plus de 4 ans un Foyer d'Accueil Médicalisé qui accompagne des personnes polyhandicapées, caractérisées par des déficiences graves et multiples, j'ai choisi de m'interroger sur leur place dans la communauté des hommes et sur notre capacité à les reconnaître en tant qu'adultes et citoyens.

Cette question m'est apparue très tôt après l'ouverture de cet établissement, qui a eu lieu en janvier 2005 à Noyal-Châtillon, près de Rennes (Ille et Vilaine).

Ainsi, trois ans après la promulgation de la loi du 2 janvier 2002, qui consacrait de nouveaux droits pour les personnes handicapées, et quelques semaines avant celle de la loi du 11 février 2005, qui affirmait leur participation et leur citoyenneté, nous commençons d'accueillir des personnes qui, pour reprendre l'expression de Georges Saulus, se trouvaient « en situation de handicap extrême ¹ ».

Quiconque a déjà été confronté au polyhandicap, et aux déficiences majeures qui le caractérisent, aura flairé la gageure, voire la provocation, qu'il y a à rapprocher ces termes : polyhandicapé – adulte – citoyen.

En effet, cette rencontre nous conduit aux limites de l'humain, au contact de formes d'existence tellement éloignées de toute représentation d'une vie autonome et responsable.

Le point de départ de mon interrogation aura été le constat de difficultés pour mettre en application, auprès du public polyhandicapé que nous accompagnons, la totalité des dispositions réglementaires qui régissent notre secteur en matière de participation et de citoyenneté. En effet, si l'ensemble des lois récentes prône l'égalité des chances, la participation citoyenne et l'intégration des personnes handicapées dans une vie sociale ordinaire, nous nous heurtons à différents obstacles pour mettre en œuvre ces principes en faveur des personnes polyhandicapées, du fait de déficiences majeures qui limitent grandement leurs activités et leurs possibilités de participation.

D'autre part, la grande dépendance physique, affective et psychique des personnes que nous accompagnons les assigne souvent à une place d'enfant, *au sens étymologique d'infans, celui qui ne parle pas*, dans leurs rapports avec leur entourage, que ce soit leurs parents, les professionnels qui les accompagnent et même toutes les autres personnes qu'ils peuvent être à même de rencontrer.

Devant cette application de la loi apparemment impossible et devant la difficulté rencontrée pour leur reconnaître le statut qui leur revient, j'ai donc choisi de traiter la question suivante : comment permettre aux jeunes personnes polyhandicapées que nous

¹ SAULUS G. Votre enfant est un légume – Des conditions éthiques nécessaires pour toute pratique clinique en situation de handicap extrême in *Cliniques du sujet handicapé* sous la direction de CICCONE A., KORFF-SAUSSE S., MISSONNIER S., SCHELLES R. Ramonville St Agne, Erès, 2007 p.209

accompagnons d'accéder à une place d'adulte pour les inscrire dans une trajectoire de vie ?

Dans un premier temps, je m'attacherai à exposer mon questionnement (et celui de l'établissement) sur la place du jeune adulte accueilli au Foyer d'Accueil Médicalisé de Noyal-Châtillon ; je décrirai le fonctionnement de cette institution nouvellement créée et chercherai à caractériser la place actuelle des personnes accueillies dans leur rapport avec ceux qui les accompagnent et dans l'accès à leurs droits. Je repérerai les différents obstacles rencontrés par les résidents pour être reconnus en tant qu'adultes ; pour cela, j'évoquerai la dynamique familiale et la difficulté de ces parents pour faire face à l'entrée de leur enfant dans le monde adulte et le reconnaître comme tel ; je considérerai la place des professionnels, leur volonté de considérer ces personnes « en tant qu'adultes » tout en étant chargés d'une fonction très « maternante » ; je chercherai également à repérer le rôle de l'environnement humain extérieur à l'institution, qui peut constituer un espace de reconnaissance citoyenne mais qui est tellement peu préparé à accepter en son sein ces « drôles de paroissiens ».

Dans une deuxième phase, j'irai à la recherche d'éclairages qui me permettront d'analyser la situation actuelle des jeunes adultes que nous accompagnons, mais également d'étayer un nouveau projet d'accompagnement visant la reconnaissance de la personne polyhandicapée en tant qu'adulte.

Pour ce faire, je serai conduit à aller à l'essence de l'Homme, en interrogeant les textes qui fondent la dignité humaine, tant dans sa dimension philosophique que constitutionnelle ; car l'enjeu est bien là : permettre à la personne d'être reconnue dans sa dignité d'homme, adulte, appartenant à la société dans laquelle elle vit.

J'analyserai la situation des personnes handicapées à travers les concepts de stigmatisation et de liminalité et m'interrogerai sur les moyens de leur donner une autre place, par la méthode de la Valorisation des Rôles Sociaux, développée par Wolf Wolfensberger.

J'appuierai également ma réflexion sur la richesse de la réglementation récente et les nombreuses recommandations qui en sont issues ; en effet, c'est bien la restauration d'une place citoyenne de l'utilisateur qui est au cœur de l'évolution réglementaire du secteur médico-social.

Ce détour me permettra, dans un troisième temps, de poser les fondations nécessaires à cette entreprise de reconnaissance du résident dans une place d'adulte.

Je développerai les différents moyens de permettre la restauration d'un statut usurpé en imaginant plusieurs types d'actions coordonnées ; en effet, du fait de la situation des usagers, placés au cœur d'interactions multiples mettant en jeu à la fois leurs familles, les professionnels de l'institution et les acteurs externes (associations locales, voisins, bénévoles...), je serai conduit à envisager des axes de changement complémentaires.

Je m'intéresserai en premier lieu aux éléments liés au fonctionnement de l'établissement que je chercherai à réformer pour donner une place plus importante à l'adulte, en particulier en ce qui concerne le Conseil de la Vie Sociale et les autres formes de participation et de valorisation. Mais je défendrai également l'idée d'une recherche d'alliance entre les parents et les professionnels, en partant de l'hypothèse que c'est la condition nécessaire d'une possibilité d'expression pour la personne polyhandicapée.

Enfin, j'examinerai les possibilités d'une ouverture accrue de l'établissement sur son environnement pour permettre aux usagers d'enrichir leur réseau relationnel (souvent limité à leurs parents et aux professionnels qui les accompagnent) par l'intervention d'autres acteurs, bénévoles, en particulier.

Ce projet nécessitera une mobilisation de l'ensemble des acteurs concernés qu'il conviendra d'associer et d'impliquer tout au long de cette démarche.

1. UN FOYER D'ACCUEIL MÉDICALISÉ QUI S'INTERROGE SUR LA PLACE ET LA PARTICIPATION DE L'ADULTE POLYHANDICAPÉ

La question de la reconnaissance de la personne accueillie en tant qu'adulte est progressivement devenue centrale dans la réflexion de l'établissement. Après avoir décrit les personnes accueillies dans leurs déficiences majeures, mais également au regard de leurs ressources, je présenterai leur environnement, en particulier familial et institutionnel et m'attacherai à repérer les éléments qui nous amènent à douter de leur réelle prise en compte dans leur dimension adulte.

0.1 Un Foyer d'Accueil Médicalisé (F.A.M.) qui accueille des personnes polyhandicapées

0.1.1 L'association Handas crée un Foyer d'Accueil Médicalisé à Noyal-Châtillon

A) Une association créée spécifiquement en faveur des personnes polyhandicapées

L'association Handas a été créée en 1979 à l'initiative de l'Association des Paralysés de France (A.P.F.). En effet, à cette époque, cette association nationale qui gère de nombreux établissements pour enfants et adultes, handicapés du fait d'une déficience, essentiellement, physique ou motrice, se trouve confrontée aux demandes de familles dont l'enfant est porteur d'un handicap moteur associé à une déficience intellectuelle. Ces parents ne trouvent pas de place dans les établissements existants, dans la mesure où les associations ont centré leur action, soit au bénéfice de personnes déficientes intellectuelles, sans handicap moteur associé, à l'instar des associations fédérées au sein de l'U.N.A.P.E.I., (Union Nationale des Associations de Parents d'Enfants Inadaptés), soit en faveur de personnes présentant un handicap physique sans déficience intellectuelle associée (tel que l'A.P.F. le pratique à cette époque).

S'engage alors un débat au sein de l'Association des Paralysés de France pour savoir comment répondre de manière spécifique et adaptée à ce public que l'on qualifie de polyhandicapé ou de plurihandicapé, sans remettre en question les avancées, les acquis obtenus au bénéfice des personnes qui présentent une déficience motrice et dont les compétences commencent à être reconnues.

Le fruit de cette réflexion voit le jour en 1979, sous la forme d'une nouvelle association, « Handas », dont le nom est la contraction des termes « Handicap associé », fondée en

partenariat avec d'autres associations ou fédérations nationales, en particulier, l'Union Nationale des Associations de Parents d'Enfants Inadaptés (U.N.A.P.E.I.), la Fédération Française des Associations d'Infirmes Moteurs Cérébraux (F.F.A.I.M.C.) et le Comité de Liaison et d'Action des Parents d'Enfants et d'Adultes atteints de Handicaps Associés (C.L.A.P.E.A.H.A.). Elle s'est dotée d'un projet associatif dont les valeurs essentielles sont le droit à l'éducation, le droit aux soins, le respect de la dignité, la place des familles, l'insertion sociale. Cette association gère aujourd'hui 30 établissements et services, tant pour enfants que pour adultes, implantés sur 18 départements répartis sur toute la France.

B) Un contexte favorable à la création d'un Foyer d'Accueil Médicalisé

L'histoire de la création de l'établissement est liée à celle de l'Institut d'Éducation Motrice (I.E.M.) créé par la même association, en octobre 1994, dans la commune voisine de Chartres de Bretagne. En effet, parmi les enfants polyhandicapés admis dans cet établissement depuis son ouverture, certains atteignent l'âge de la majorité avant la fin des années 90 et ne disposent pas de possibilité d'accueil en structure pour adultes.

Seule la Maison d'Accueil Spécialisée (M.A.S.) de Saint Georges de Reintembault détient l'agrément spécifique pour les accueillir mais elle ne dispose d'aucune place disponible et son implantation, à l'extrémité nord-est du département, convient peu aux familles, qui résident essentiellement autour de l'agglomération rennaise et qui souhaitent garder une proximité avec leur enfant (devenu adulte).

Certains Foyers d'Accueil Médicalisés du département accueillent des personnes polyhandicapées, de manière marginale, au sein d'unités créées initialement pour des handicapés moteurs (F.A.M. Les Courtils, à La Bouëxière), pour des déficients intellectuels (F.A.M. Gwalarn, à L'Hermitage) ou pour des personnes autistes (F.A.M. Goanag, à Saint-Méen Le Grand) ; toutefois, ces structures ne sont pas en mesure de faire face à ces nouvelles demandes et, souvent, ne proposent pas un mode d'accompagnement spécifique.

Devant ce besoin, présent et à venir, et face à l'incapacité des établissements existants à y répondre, Handas engage une réflexion quant à l'ouverture d'une structure pour adultes en collaboration avec les familles, fédérées au sein de la Délégation Départementale de l'A.P.F. Cette étape permet de définir les caractéristiques de ce nouvel établissement, en tenant pleinement compte de l'avis des parents qui se mobilisent fortement sur le projet.

L'Association prévoit d'abord la création d'une Maison d'Accueil Spécialisée ; l'engagement du Département d'Ille et Vilaine à soutenir et financer ce projet la conduira à présenter au C.R.O.S.M.S. (Comité Régional de l'Organisation Sociale et Médico-Sociale) un dossier de Foyer à Double Tarification (F.D.T., appellation première des actuels Foyers d'Accueil Médicalisés).

En effet, si les M.A.S. sont financées exclusivement par l'Assurance Maladie, les F.D.T., en revanche, le sont au moins aux deux tiers par le département, ce qui couvre les dépenses d'hébergement, les soins restant à la charge de l'Assurance Maladie.

- C) Un établissement spécialisé dans l'accueil de personnes adultes polyhandicapées

Le Foyer d'Accueil Médicalisé Handas de Noyal-Châtillon accueille ses premiers résidents le 31 janvier 2005.

L'arrêté portant autorisation prévoit « la création de 39 places pour adultes lourdement handicapés » selon les modes d'accueil suivants : 30 places d'hébergement permanent, 2 places d'accueil temporaire, 2 places d'accueil d'urgence, 5 places d'accueil de jour.

Le projet de création de l'établissement, présenté au C.R.O.S.M.S. en septembre 2000, défend l'idée que ce foyer doit mettre en œuvre un mode de fonctionnement spécifique, au regard de la population accueillie, en application des principes et valeurs qui sous-tendent le projet associatif.

0.1.2 Les personnes accueillies

- A) Des définitions multiples pour décrire une réalité complexe

Le terme de personne polyhandicapée apparaît au début des années 70 dans des travaux réalisés par le CESAP². Ce sont en particulier les professeurs Stanislas TOMKIEWICZ et Elisabeth ZUCMAN qui ont été les premiers à s'intéresser à ces personnes « qui ne relevaient auparavant que des services de défectologie de l'hôpital psychiatrique ³».

A partir de 1983, le CTNERHI (Centre Technique National d'Études et de Recherche sur les Handicaps et les Inadaptations) réunit un groupe d'étude, sous l'autorité d'Elisabeth ZUCMAN, de manière à définir les différents aspects des troubles associés ou « multi-handicaps ». Dans le rapport⁴, édité en 1985, trois notions sont alors distinguées :

- Le plurihandicap : association circonstancielle de handicaps sans retard mental grave.
- Le polyhandicap : handicap grave à expressions multiples, avec restriction extrême de l'autonomie et déficience intellectuelle sévère (QI < 50).
- Le surhandicap : surcharge progressive d'une déficience physique ou psychique par des troubles d'apprentissage ou par des troubles relationnels.

D'autre part, les Annexes XXIV du Code de la Sécurité Sociale (renovées par le décret du 27 octobre 1989) et, en particulier, l'Annexe XXIV ter, ont caractérisé les jeunes atteints de polyhandicap comme étant des « enfants et adolescents présentant un handicap

² Comité d'Etude et de Soins Aux Polyhandicapés, association qui s'appelait alors Comité d'Etude et de Soins aux Arriérés Profonds

³ ZUCMAN E. *Accompagner les personnes polyhandicapées*. Paris, 2^{ème} édition, CTNERHI 2000 p.5

⁴ ZUCMAN E., SPINGA J.A. *Les enfants atteints de handicaps associés : les multihandicapés* Paris, CTNERHI, 1985

grave à expression multiple associant déficience motrice et déficience mentale sévère ou profonde et entraînant une restriction extrême de l'autonomie et des possibilités de perception, d'expression et de relations ».

Nous percevons bien que le polyhandicap ne constitue pas un concept à part entière, que ce terme est essentiellement utilisé en France et que, même dans notre pays, de multiples définitions coexistent, incluant ou excluant différents sous-groupes de population.

Au-delà de la diversité des définitions, nous retiendrons l'idée que les déficiences présentes chez la personne polyhandicapée sont généralement graves, multiples et intriquées et entraînent une situation de handicap complexe, souvent singulier, nécessitant une approche individualisée.

B) Une étiologie diverse, pas toujours identifiée

Comprendre un handicap nécessite généralement de connaître les causes de sa survenue, son étiologie. Dans le cas du polyhandicap, cette tâche « est délicate, en raison des grandes disparités dans la terminologie employée⁵ » notamment d'un pays à un autre. Cependant, l'étude de la littérature fournit quelques informations éclairantes.

Tout d'abord, il est important de remarquer qu'il est parfois impossible de diagnostiquer une cause précise de la survenue d'un polyhandicap ; ainsi, même si les études montrent une augmentation du pourcentage de diagnostics précis, dans environ un quart des cas, il n'est pas possible d'en déterminer la cause avec certitude⁶.

Les progrès récents dans l'élucidation des facteurs de polyhandicap affirment l'importance des causes anténatales pour plus de 60% ; il peut s'agir par exemple de malformations cérébrales, de pathologies vasculaires, d'intoxications fœtales (médicamenteuses ou du fait d'alcoolisme ou de diabète), de maladies (rubéole, toxoplasmose, CMV⁷). Parfois, des causes génétiques viennent expliquer le polyhandicap.

Les causes périnatales qui semblaient représenter une part importante, 34% selon une étude de 1992⁸, seraient aujourd'hui évaluées à moins de 20%. Il s'agit des souffrances néonatales et des accidents obstétricaux qui sont souvent responsables d'une anoxie cérébrale (privation d'oxygène) entraînant une lésion importante et souvent irréversible des neurones du cerveau.

⁵ RODRIGUEZ D. *Etiologies du polyhandicap en 2005* Congrès Polyhandicap 2005 Paris CTNERHI 2006 p.

⁶ PERNES P. *Etiologies du polyhandicap en pédiatrie, étude de 204 dossiers d'enfants* cité par RODRIGUEZ D. op cité

⁷ Cytomégalovirus : virus de la famille de l'herpès pouvant provoquer des atteintes neurologiques graves pour le fœtus en cas d'infection pendant la grossesse

⁸

¹ BOUTIN A.-M. *Enquête épidémiologique sur la population de sujets déficients mentaux profonds hospitalisés à l'Assistance Publique* cité par RODRIGUEZ D. op cité

Enfin, un certain nombre de situations de polyhandicap pourrait tenir à des causes post natales (dans un peu plus de 20% des cas) : les raisons peuvent alors être des infections (méningites), des traumatismes, des séquelles de noyade...

C) Une prévalence qui reste stable malgré les progrès médicaux

Différentes études citées par D. Rodriguez mentionnent une stabilité de la prévalence de la paralysie cérébrale (2 à 2,5 pour mille, dans les pays développés) ainsi que pour le polyhandicap (1,1 pour mille).

Pourtant, le meilleur suivi des grossesses associé aux progrès de la génétique permettait d'espérer une baisse du taux de survenue de ces handicaps graves. Aujourd'hui, rien ne montre de diminution significative du nombre d'enfants polyhandicapés. Une des hypothèses tient au fait que ces progrès médicaux, s'ils permettent un dépistage précoce et l'instauration de mesures appropriées, ont également pour effet de favoriser la viabilité de nourrissons au diagnostic vital très défavorable : ainsi, les progrès réalisés dans la prise en charge des grands prématurés en améliorant le taux de « survie » de ces enfants au poids très faible au moment de la naissance sont également susceptibles de rendre viables des enfants présentant de lourdes séquelles de prématurité.

D) Des personnes accueillies qui présentent des incapacités mais également des capacités

- Des déficiences majeures

Au regard des définitions précédentes, nous pouvons considérer que la majorité des personnes accueillies dans notre établissement relèvent du polyhandicap au sens où elles présentent une déficience intellectuelle le plus souvent sévère ainsi qu'une déficience motrice majeure.

Toutefois, cette population n'est pas homogène ; nous accueillons également quelques résidents caractérisés par une déficience motrice importante mais une moindre atteinte des capacités intellectuelles. D'autres personnes, à l'inverse, présentent une déficience mentale sévère sans trouble physique majeur.

- Des troubles de la communication invalidants

Au-delà de l'hétérogénéité relative du public accueilli, il est important de noter qu'une des caractéristiques communes aux différents usagers est leur extrême difficulté à s'exprimer et à communiquer, en particulier verbalement, du fait d'une atteinte neurologique sévère. Pour la plupart, cette incapacité est directement liée à la déficience intellectuelle (toutefois difficile à évaluer). Pour une minorité, dont les capacités intellectuelles ne sont pas gravement atteintes, il s'agit davantage d'un problème instrumental.

- Une dépendance forte vis-à-vis de l'entourage

De manière générale, nous constatons que les personnes accueillies sont pour la plupart fortement dépendantes des personnes qui les accompagnent et très peu capables d'exprimer des demandes, de faire des choix et de se représenter par elles-mêmes.

Cette dépendance peut être totale pour certains résidents qui ne peuvent réaliser aucun des actes de la vie quotidienne.

- Des ressources malgré « les apparences que nous aimons qualifier de trompeuses ⁹»

Derrière ce handicap massif qui nous fait parfois croire que « rien ne fonctionne » dans ce corps si atteint, se cachent souvent des ressources sous-estimées.

La première preuve de ces ressources, c'est la lutte pour la vie que ces personnes ont su mener ; en effet, souvent, les personnes polyhandicapées nous surprennent par leur capacité à déjouer les pronostics médicaux qui ne donnent pas cher de leur espérance de vie. Pour certains d'entre eux, on lit dans le dossier médical : « né en état de mort apparente », et pourtant, ils sont toujours là, vingt ou trente ans après.

D'autre part, dans la mesure où leurs moyens d'expression sont souvent très limités, il est généralement difficile d'évaluer leurs capacités de compréhension des situations qu'ils rencontrent. Par conséquent, il n'est pas rare qu'ils nous étonnent, nous montrant, à leur manière, qu'ils ont compris une situation, un évènement, une parole.

Les personnes polyhandicapées ont donc la faculté de nous surprendre, de nous étonner pour peu que nous y soyons réceptifs et que ne restions pas sur ces apparences que Georges Saulus aime qualifier de trompeuses.

Ainsi Elisabeth Zucman rappelle « à de multiples reprises combien la vie psychique des sujets, qu'ils soient polyhandicapés ou psychotiques, enfants ou adultes, gardait une surprenante capacité à évoluer en fonction de la qualité des soins et des interactions avec l'entourage ¹⁰».

Ce postulat doit être pris en compte et sous-tendre notre action auprès de ce public.

E) Les parcours de vie

- Un handicap aux origines diverses constaté précocement

A l'instar des autres personnes qualifiées de polyhandicapées, le diagnostic des personnes accueillies dans l'établissement a été réalisé dans les premiers temps de leur existence, parfois dès les premières semaines de vie, du fait de signes cliniques précoces, parfois plus tard, au regard d'un retard de développement apparaissant peu à peu.

Toutefois, les causes de la survenue du handicap peuvent être diverses : pour certains, il s'agira d'une malformation du cerveau au cours de la grossesse ; pour d'autres, ce seront les circonstances de la naissance qui auront été déterminantes, du fait d'une anoxie

⁹ SAULUS G. op. cit. p.209

¹⁰ ZUCMAN E. op cit. p.11

(manque d'oxygène) qui laissera d'importantes séquelles cérébrales (tant au plan moteur, sensoriel qu'intellectuel) ; parfois, une cause génétique permettra d'expliquer l'origine des troubles ; enfin, pour une partie d'entre eux, l'étiologie restera incertaine...

Une seule personne, accueillie récemment, n'est pas concernée par l'un des tableaux cliniques présentés précédemment ; il s'agit d'un jeune adulte dont le handicap résulte des séquelles d'une noyade survenue lorsqu'il avait 4 ans. Du fait de la gravité des atteintes cérébrales et de leurs conséquences, tant motrices qu'intellectuelles, nous avons considéré que ses besoins, en terme de soins et d'accompagnement, étaient, somme toute, comparables à ceux des autres usagers.

- Un public jeune qui accède au monde des adultes

Le public accueilli se caractérise par sa jeunesse ; l'âge moyen des usagers est aujourd'hui de 26 ans, les plus jeunes ayant à peine 20 ans et la plus âgée, 48 ans. Ceci signifie qu'à l'ouverture de l'établissement, en début d'année 2005, certains avaient tout juste 17 ans et les deux tiers d'entre eux avaient moins de 25 ans. Comme leur âge peut le laisser présager, une majorité de résidants (22 sur les 35 présents à l'ouverture) fréquentait un établissement pour enfants et adolescents avant l'admission au foyer.

Parmi ceux-ci, 10 sont venus de l'I.E.M. Handas de Chartres de Bretagne, 5, du Centre de Kerdreineg à Crédin (Morbihan), 3, du Centre Médical Rey-Leroux à La Bouëxière, 2, de l'I.M.E. La Passagère (A.D.A.P.E.I. Saint-Malo), 2, enfin, de l'I.E.M. A.P.F. La Clarté à Redon.

Cette dimension est importante à prendre en compte : en effet, pour cette majorité d'entre eux, le temps de l'admission a coïncidé avec le passage à l'âge adulte et a marqué une rupture : passage d'un établissement pour enfant à un foyer pour adultes, d'un accueil à la journée à une vie de résident, d'un domicile familial à un lieu de vie indépendant des parents.

0.1.3 Les modalités d'accueil et de fonctionnement

- A) Un établissement inscrit dans un dispositif associatif national

Comme la trentaine d'autres établissements gérés par l'association Handas, le Foyer d'Accueil Médicalisé de Noyal-Châtillon dispose d'une direction exercée localement sous l'autorité directe de la Direction Générale basée à Paris.

Une large délégation permet au directeur que je suis d'exercer réellement une fonction de pilotage de l'établissement. Cette mission est précisée dans un document contractuel¹¹ qui définit la fonction des directeurs au sein de l'Association ainsi que leurs conditions d'exercice.

¹¹ Annexe 2

B) Un établissement qui propose des modes d'accueil diversifiés

Ainsi que le prévoit notre autorisation, l'établissement propose essentiellement trois modes d'accueil différents :

- L'hébergement permanent

Les personnes sont hébergées dans un studio qui leur est dédié pour la durée de leur séjour.

- L'hébergement temporaire ou d'urgence

Il s'agit alors de séjours dont la durée est réglementée (90 jours maximum par année civile). La nuance entre ces deux modalités d'accueil (temporaire ou urgence) n'est pas définie au plan réglementaire, l'ensemble des séjours relevant du décret n° 2004-231 du 17 mars 2004 (qui réglemente l'accueil temporaire).

- L'accueil de jour

Ce mode d'accueil à la journée est proposé à des personnes en complémentarité d'un hébergement au domicile de leurs parents. Elles peuvent fréquenter l'accueil de jour à temps complet (5 jours par semaine) ou à temps partiel (entre 1 et 4 jours), ces modalités étant déterminées annuellement entre l'établissement, l'usager et sa famille.

Dans le respect du projet d'établissement qui prévoit la complémentarité entre ces différentes formules, un usager peut être bénéficiaire, successivement, de ces différents modes d'accueil : par exemple, une personne qui fréquente l'accueil de jour peut bénéficier d'un accueil temporaire à une période fixée en accord avec l'établissement.

- Un mode d'accueil original : l'accueil séquentiel

De manière à apporter une réponse personnalisée aux usagers et à leurs familles, un mode d'accueil particulier a été instauré à l'ouverture de l'établissement : l'accueil séquentiel. Il s'agit en fait de la possibilité de bénéficier d'une formule qui mixe l'accueil à la journée et l'hébergement.

Ce mode d'accueil a été construit après étude des demandes des familles de manière à créer, pour de jeunes adultes, un intermédiaire entre un accueil de jour qui décharge insuffisamment la famille et un hébergement permanent difficile à imaginer car générateur d'une rupture trop brutale.

Deux jeunes femmes bénéficient de cette formule « sur mesure », chacune fréquentant l'établissement tous les jours, mais « restant dormir » seulement 2 nuits par semaine, selon une organisation définie préalablement.

C) Des unités de vie adaptées aux besoins des personnes accueillies

De manière à créer un environnement adapté aux personnes polyhandicapées et qui tienne compte de leur besoin de repères, l'accueil est organisé sous forme d'unités de vie : 4 unités d'hébergement (comportant chacune une place d'accueil temporaire ou d'urgence) et une unité d'accueil de jour.

Chaque unité d'hébergement est constituée des studios des résidants (entre 8 et 9) et d'une pièce commune composée d'une salle à manger et d'un salon.

Nous avons fait le choix d'une répartition hétérogène des personnes au sein des différentes unités ; ainsi que l'exprime Elisabeth ZUCMAN, nous avons « résisté à la tentation de constituer des groupes homogènes : pour y défendre l'idée d'intégration, pour protéger la dynamique et l'individualisation du regard ¹²».

Cette répartition présente l'avantage de ne pas stigmatiser l'une ou l'autre de ces unités en exacerbant une perception, soit positive, soit négative, ce qui générerait à terme, pour les professionnels, le souhait ou au contraire la réticence à travailler sur l'un ou l'autre de ces lieux de vie.

Les professionnels chargés de l'accompagnement quotidien sont affectés sur l'une ou l'autre des unités de manière à favoriser une connaissance mutuelle entre salariés et usagers, une prise de repères pour le résidant et un meilleur suivi par l'accompagnant.

D'autres professionnels, paramédicaux et éducatifs, en particulier, du fait de missions transversales auprès des publics des différentes unités, assurent la mise en lien, la coordination entre ces différentes entités et participent de la cohérence du projet d'établissement.

D) Un lieu de vie qui prend en compte la dimension résidentielle

Le projet d'établissement affirme que le foyer est le lieu de vie du résidant, qu'il est chez lui. La mise en œuvre de cette intention s'est concrétisée par l'attribution d'un studio, par la possibilité offerte au résidant et à sa famille de personnaliser cet espace individuel, par la garantie de ne pas utiliser le studio en l'absence même prolongée de son occupant (sauf situation exceptionnelle et accord des intéressés).

Après plus de quatre ans de fonctionnement, nous constatons des degrés d'investissement du studio assez différents, en particulier selon la volonté des familles d'investir ce lieu comme celui de leur enfant de venu adulte et en fonction de la capacité du résidant à se l'approprier.

Certaines familles ont réussi à considérer pleinement ce studio comme le nouveau lieu de vie de leur jeune adulte ; ainsi des parents ont organisé une « crémaillère » pour marquer l'installation de leur fille (pourtant à peine majeure) dans ce nouvel appartement, l'inscrivant alors dans le même parcours de vie qu'un autre de leurs enfants au même âge.

Pour d'autre, par contre, nous percevons bien que cet espace reste une chambre et même une chambre d'enfant.

¹² ZUCMAN E. op cit p.82

0.1.4 Une équipe pluridisciplinaire en construction

A) Une diversité d'acteurs pour accompagner l'utilisateur dans ses multiples besoins

- Des accompagnants du quotidien pour faire face à la dépendance des usagers

Une équipe composée en majorité d'Aides Médico-Psychologiques (A.M.P.), et dans une moindre proportion, d'Aides Soignants, accompagne les usagers dans les différents actes de la vie quotidienne que ceux-ci ne peuvent effectuer seuls.

Ces professionnels sont numériquement les plus importants ; ils représentent un peu plus de la moitié de l'effectif salarié de l'établissement, soit 28 postes.

- Une équipe paramédicale étoffée

Par comparaison avec des établissements de même nature accueillant des adultes, l'équipe paramédicale de notre foyer est plutôt conséquente : elle est composée de 4 infirmières (représentant 3,75 etp¹³) et de 4 rééducateurs exerçant à temps plein : 2 kinésithérapeutes, 1 ergothérapeute et 1 psychomotricien.

- Une présence médicale régulière

Le suivi de la santé des usagers est assuré par 2 médecins généralistes salariés (exerçant par ailleurs sous statut libéral dans la commune) qui sont présents à raison de 4 heures chacun par semaine.

D'autre part, un médecin spécialiste en Médecine Physique et Réadaptation intervient une fois par semaine pour assurer le suivi orthopédique et effectuer les prescriptions propres à son domaine de compétence : matériel spécifique, rééducations.

- La dimension éducative qui reste présente à l'âge adulte

Dans le respect du projet associatif qui affirme « le primat de l'éducatif », 2 éducatrices spécialisées et 1 monitrice éducatrice exercent leur activité auprès des usagers, tant sur l'unité d'accueil de jour que sur les unités d'hébergement.

Ces professionnels agissent en complémentarité des autres accompagnants (A.M.P. et Aides Soignants) ; ils assurent un rôle de coordination (dans l'organisation des activités, par exemple) et apportent une expertise utile dans l'analyse clinique.

- Des fonctions logistiques exercées partiellement par sous-traitance

L'établissement assure par lui-même une partie des fonctions logistiques propres à ce type de structure : maintenance et entretien des locaux et des équipements, blanchissage du linge des résidents.

¹³ Etp : Équivalent Temps Plein

Par contre, la restauration est confiée à une société extérieure qui fabrique sur place l'ensemble des repas consommés par les usagers et les professionnels.

D'autre part, une blanchisserie extérieure assure l'entretien du linge plat, du linge de toilette des usagers et des tenues de travail du personnel.

Les espaces verts sont entretenus par un paysagiste implanté sur la commune.

B) Une équipe de cadres pour donner le cap

L'équipe de direction est composée du directeur et d'une adjointe de direction qui assurent à tour de rôle l'ensemble des contraintes administratives. En l'absence prolongée du directeur, du fait d'un fonctionnement 365 jours par an, l'adjointe reçoit une large délégation sur l'ensemble des fonctions nécessaires pour garantir le bon fonctionnement institutionnel ainsi que la sécurité des biens et des personnes.

La psychologue appartient à l'équipe de cadres du fait de son statut de cadre fonctionnel ; elle assure un rôle tant auprès des usagers que des professionnels et des familles.

C) Le besoin d'affirmation d'une équipe jeune

La jeunesse semble caractériser doublement cette équipe professionnelle créée à l'ouverture de cet établissement.

Sur le plan de l'âge, effectivement, nous remarquons de nombreux professionnels en début de carrière : pour près de la moitié d'entre eux, c'est leur premier ou leur second poste, souvent leur premier emploi stable. Cette caractéristique est particulièrement remarquable pour les professionnels chargés de l'accompagnement quotidien (A.M.P. et aides-soignants) et, dans une moindre mesure, pour les personnels éducatifs et infirmiers. Par contre, les autres services (médical, rééducatif, administratif et logistique) permettent un rééquilibrage de la pyramide des âges.

Mais au-delà de la jeunesse individuelle des professionnels qui la constituent, c'est la jeunesse de l'équipe en tant que telle qui est posée ; en effet, comme toutes les fois où l'on crée un collectif de travail ex-nihilo, sans partir d'une entité existante, on est confronté à cette question : comment transformer cette somme d'individualités en équipe ?

Ainsi, dans notre situation, nous devons constater que nous sommes encore très près de la naissance de cette équipe et qu'en ce sens, dans sa dimension expérientielle commune, elle est très jeune.

Cette dimension s'est particulièrement révélée dans la relation avec les familles des usagers, mais selon des modalités assez différenciées. En effet, pour certains parents, cette jeunesse était vécue positivement, comme un gage de dynamisme : « c'est agréable de voir des professionnels jeunes s'occuper de nos enfants ! ». Ils sous-entendaient

ainsi que cette proximité d'âge entre professionnels et usagers était de nature à favoriser l'approche, la compréhension et à créer un point commun, au-delà du handicap.

Pour d'autres, par contre, l'équipe ne paraissait pas rassurante du fait de sa jeunesse, au sens d'un déficit d'expérience préjudiciable pour une bonne qualité d'accompagnement.

0.1.5 Les acteurs qui les entourent

A) Les familles

- Des parents très impliqués

Les interlocuteurs familiaux sont avant tout les parents (au sens des pères et des mères), la plupart d'entre eux exerçant la mesure de protection (tutelle, dans la grande majorité des cas). Hormis pour trois jeunes adultes, confiés à l'Aide Sociale à l'Enfance dès leur plus jeune âge, les parents restent donc très présents, à la fois pour tout ce qui concerne la gestion administrative et financière mais également pour le suivi de la santé et, lors des retours au domicile familial, pour l'aide physique dans l'accompagnement des actes de la vie quotidienne : toilette, habillage, repas... Cette situation de dépendance dans tous ces domaines tend parfois à maintenir l'adulte polyhandicapé dans une prolongation du statut d'enfant, du fait de son incapacité à prendre, par lui-même, son indépendance.

- Des parents devenus experts

Souvent, certains parents, en raison de leur grande expérience acquise au cours de ces vingt ou trente années, sont devenus des experts dans les diverses dimensions relatives au handicap de leur enfant : administrative, éducative, médicale...

Le fait d'avoir été, pour certains d'entre eux, impliqués dès l'origine du projet donne une légitimité à leur avis, positif ou négatif, sur le fonctionnement de l'établissement, les modes de prise en charge et d'accompagnement.

- Des parents confrontés à la difficulté du passage à l'âge adulte

Comme évoqué précédemment, une majorité de parents a vécu, à travers l'admission de leur enfant dans l'établissement, le passage d'un univers pour enfants à celui des adultes. De nombreux parents ont pu dire leur difficulté à vivre ce passage : du fait du changement d'environnement mais également de ce qu'il signifie ; ainsi, lors d'une rencontre préparatoire à l'admission, une mère pleura lorsque je prononçai le mot « studio » pour décrire le nouveau lieu de vie de sa fille. « Quoi, ma petite fille serait donc devenue adulte ? »

B) Les autres acteurs

Bien qu'étant principalement confrontés, alternativement, à leurs parents et aux professionnels de l'établissement, les résidants sont également amenés à rencontrer d'autres personnes. En effet, notre volonté d'ouvrir l'établissement sur son environnement

et de s'inscrire dans la vie de la cité conduit les usagers à côtoyer des personnes extérieures à ce cercle réduit.

Il peut s'agir, tout d'abord des personnes qui vivent ou exercent leur activité professionnelle dans la commune et que les résidents peuvent côtoyer lors de sorties ou d'actes de consommation de biens ou de services.

D'autre part, des personnes extérieures à l'équipe salariée peuvent être associées à l'accompagnement des usagers dans des activités spécifiques, que ce soit dans le cadre d'une prestation rémunérée (animation théâtrale, activité équestre, arts plastiques, école de musique) ou sur un mode bénévole (jardinage, association d'arts plastiques).

0.2 Un environnement qui prône la participation et la citoyenneté des personnes en situation de handicap

0.2.1 Un contexte réglementaire qui prône la participation et affirme la citoyenneté des personnes handicapées

A) La loi du 2 janvier 2002 garantit les droits de la personne accueillie

« La loi rénovant l'action sociale et médico-sociale tire les conséquences de vingt cinq ans d'évolution des pratiques professionnelles et de demande des usagers ». Ainsi titrait le magazine T.S.A. le 4 janvier 2002. En effet, depuis la loi 75-535 du 30 juin 1975, relative aux institutions sociales et médico-sociales, que cette dernière (la désormais familière 2002-2 !) devait rénover, notre secteur avait connu des évolutions importantes, en particulier pour ce qui concerne la place de l'utilisateur, ses droits et ses rapports avec les institutions.

Le législateur a donc voulu inscrire dans la loi un certain nombre de principes forts dont, en premier lieu, celui des droits des usagers.

Pour ce faire, plusieurs outils ont été instaurés ou généralisés (certains, en effet, préexistaient à la loi) : la charte des droits et libertés de la personne accueillie, le livret d'accueil, le contrat de séjour, le règlement de fonctionnement, le conseil de la vie sociale (ou une autre forme de participation des usagers), le recours à un médiateur...

La loi consacre la place de l'utilisateur en tant que détenteur de droits et l'ensemble du dispositif réglementaire qui en est issu a pour but de permettre la participation de la personne accueillie dès son entrée en établissement. Ce nouveau cadre législatif vient impacter fortement les rapports entre la personne accueillie et l'établissement ou le service chargé de l'accompagner ; il tend à rééquilibrer la situation en faveur du bénéficiaire. Toutefois, nous constatons que les usagers que nous accompagnons peuvent difficilement se saisir de ces nouveaux droits.

B) La loi du 11 février 2005 promeut l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées

De manière à affirmer la place de la personne handicapée dans la société, la loi du 11 février 2005 a défini le handicap en tant que « limitation d'activité ou restriction de participation à la vie sociale par une personne en raison d'une altération [...] d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant ».

Reprenant ainsi les apports des différentes classifications internationales réalisées sous l'égide de l'Organisation Mondiale de la Santé, la loi a délibérément positionné le handicap en tant qu'empêchement à tenir un rôle social, quelle que soit l'origine de cet obstacle, quelles que soient les déficiences ou les incapacités de la personne.

C'est le principe d'universalité des droits qui prévaut à travers la notion « d'égalité des droits et des chances » mais également par l'affirmation du principe de « l'accès aux droits fondamentaux reconnus à tous les citoyens ainsi que le plein exercice de sa citoyenneté ».

Pour ce faire, cette loi a prévu un certain nombre de mesures et de dispositifs, dans de nombreux champs d'activités, tels que l'intégration en milieu scolaire ordinaire, l'accessibilité des transports et des services publics, l'accès aux soins...

Au regard du public que nous accueillons, nous ne nous sentons pas toujours concernés par ces dispositions qui semblent faites pour des personnes aux déficiences moindres.

C) Des recommandations de bonnes pratiques qui affirment la place de l'utilisateur

Dans l'environnement de la loi du 2 janvier 2002, souvent après sa promulgation, mais parfois avant, se sont développées de nombreuses recommandations de bonnes pratiques.

Ainsi, par exemple, dès juillet 2001, Etienne Caniard se voit confier par Bernard Kouchner, alors Ministre de la Santé, la mission d'établir un rapport relatif « aux recommandations de bonnes pratiques professionnelles ou de bon usage des produits de santé ».

D'autre part, dans le secteur des personnes âgées, dès 1999, du fait de l'exigence faite aux établissements de s'engager dans une démarche d'amélioration de la qualité, s'est développé également ce principe de bonne pratique professionnelle. Un certain nombre de recommandations sont donc apparues inscrites dans des référentiels divers selon le secteur d'activité.

Nous ne pouvons que remarquer la convergence de ces différentes recommandations, pourtant issues de réglementations différentes et appliquées à des secteurs variés, autour de la question de la place de l'utilisateur et de sa nécessaire participation.

Ainsi, pour exemple, le rapport Caniard, diffusé en avril 2002, mentionne la nécessité de « prendre davantage en compte la propre expertise des personnes malades » et de développer l'association des usagers ».

Nous constatons donc l'émergence de ces nouvelles recommandations qu'il nous est souvent difficile de mettre en œuvre en raison du caractère très déficitaire du public accompagné.

0.2.2 Des projets associatif et d'établissement qui affirment la citoyenneté, l'insertion

Si le projet associatif ne dit pas, à proprement parler, ce que signifie être adulte et citoyen quand on est une personne polyhandicapée, il affirme en revanche un certain nombre de principes qui permettent d'en dresser les contours. Mais il s'agit davantage d'une déclaration d'intention très générale qui ne dit nullement comment mettre en œuvre cette citoyenneté.

L'insertion sociale est évoquée dans les modalités de fonctionnement, qui « doivent favoriser l'entrée dans l'établissement d'activités qui permettent d'inscrire la personne dans une participation sociale à l'environnement proche » et dans « le choix d'inscrire ses réalisations au contact de la population et des équipements sociaux ».

Enfin, s'il n'y pas réellement de préconisation relative à la prise en compte du statut d'adulte, nous retenons du projet associatif qu'il a le souci de reconnaître les évolutions et les grandes étapes de la vie ; en ce sens, il nous invite donc à poser un regard sur l'adulte qui tienne compte de ce passage et à proposer un mode d'accompagnement spécifique, différent de celui mis en œuvre auprès des enfants ou des adolescents.

Le projet d'établissement, bien qu'il ne dise rien du statut de l'adulte ni des moyens de le reconnaître, affirme toutefois la nécessité d'accompagner les personnes dans la reconnaissance de leur citoyenneté. La réflexion entreprise devra permettre de donner corps à ces principes.

0.3 Un établissement qui constate que les personnes accueillies ne sont pas réellement prises en compte comme adultes et citoyens

0.3.1 Des mesures de protection qui empêchent certaines formes d'expression citoyenne

Du fait de leur handicap majeur, les usagers, dans leur grande majorité, bénéficient d'une mesure de protection. En effet, si l'on excepte la situation d'une personne, pour laquelle aucune mesure n'a encore été prononcée, toutes les autres sont aujourd'hui protégées, le plus souvent dans le cadre d'une tutelle, pour l'une d'entre elles, seulement, par une curatelle renforcée.

Si l'on ne peut nier la nécessité de ces mesures, au regard de l'extrême vulnérabilité des adultes que nous accompagnons, nous ne pouvons occulter le fait que cette protection consacre la limitation, voire la suppression, de certains droits civiques et empêche ces personnes d'accéder à certaines formes de participation citoyenne.

Je pense en premier lieu au droit de vote qui est sans doute, symboliquement, le moyen le plus évident d'être reconnu comme citoyen. Ainsi, sur les 38 personnes accueillies dans l'établissement, une seule bénéficie du droit de vote et l'exerce.

D'autre part, nous constatons que ces mesures de protection sont, le plus souvent, exercées au niveau familial. En effet, seulement 3 usagers, confiés précocement à l'Aide Sociale à l'Enfance, bénéficient aujourd'hui d'une mesure exercée dans un cadre associatif.

Pour tous les autres, c'est un membre de la famille qui est tuteur (ou, dans un cas, curateur) ; c'est le plus souvent le père, parfois la mère, une seule fois, un frère, qui exerce cette mission.

Le fait que les parents conservent ce rôle tend à maintenir la relation parents enfants dans un rapport d'autorité parentale et ainsi à masquer l'accès à la majorité.

0.3.2 Des aspects du fonctionnement institutionnel qui interrogent la citoyenneté et la participation

A l'issue de nos quatre années de pratiques institutionnelles, nous faisons le constat que nous n'avons pas toujours réussi à mettre en œuvre les différents principes et préconisations énoncés précédemment et considérer pleinement les usagers en tant qu'adultes « acteurs et citoyens » (clin d'œil à l'intitulé du projet associatif de l'Association des Paralysés de France).

Ainsi, lorsque nous avons mis en place le Conseil de la Vie Sociale, quelques mois après l'ouverture de l'établissement, nous n'y avons pas prévu de place pour les résidents ; ainsi, parents et professionnels, unis dans une même vision, n'ont pas réussi à imaginer la participation directe des usagers dans cette instance.

Par conséquent, ce sont les pères et les mères qui ont été élus et qui, du fait de leur statut de tuteurs, se sont intitulés « représentants des résidents ».

Cet exemple du C.V.S. est important, non seulement en tant que tel, mais parce que je l'estime symptomatique de la place accordée de manière générale à l'usager. Il révèle bien notre difficulté à considérer l'adulte polyhandicapé que nous accompagnons comme usager à part entière. D'autre part, nous percevons bien, dans différents aspects du fonctionnement institutionnel et dans nos modes d'accompagnement, que nous n'avons pas toujours le réflexe d'associer le résident, souvent au nom de ses déficiences, et qu'il y a là un risque de déni de citoyenneté.

0.3.3 La difficulté pour les familles de reconnaître une place d'adulte à leur enfant majeur

Les manifestations de cette incapacité, pour un grand nombre de parents, à considérer leurs enfants majeurs comme des adultes peuvent être très diverses et recouvrir des domaines très différents. Je pense à cette mère qui achète les vêtements de sa fille hors de sa présence, alors que celle-ci pourrait être en mesure d'exprimer un goût, un avis sur la question, et qui a constitué un trousseau relativement enfantin et assez peu sexué. Mais c'est également ce père qui ne comprend pas forcément l'intérêt pour son fils de « sortir en boîte de nuit », s'interdisant ainsi l'idée que celui-ci peut avoir, dans certains domaines, les mêmes envies que d'autres jeunes adultes de sa génération.

Plus généralement, cette difficulté se manifeste dans le fait que de nombreux parents savent mieux que leurs enfants (et que tout autre) ce qui est bon pour eux. Mais, c'est également le fait de ne pas savoir laisser cette part d'intimité, cet espace secret, non maîtrisé, non inventorié par le parent ; ceci se manifeste parfois chez certains par le fait de parler de leur enfant, sur des sujets intimes, devant lui, mais en faisant comme s'il n'était pas là ; c'est également la tentation de tout savoir à son sujet.

0.3.4 La difficulté rencontrée par les professionnels à les considérer pleinement comme des adultes

Devant ces usagers si jeunes, majeurs cependant, mais si peu capables de se présenter en tant que tels, les professionnels, confrontés au quotidien à l'exercice d'une fonction « maternante », peinent parfois à les considérer pleinement comme des adultes.

Comment arriver à reconnaître l'adulte en ces êtres si déficitaires, si diminués et si peu capables de tenir cette place ? En effet, le manque de maturité physique, psychique et affective tend à les maintenir dans une éternelle place d'enfant. Chez certains, c'est déjà la stature, parfois à peine plus développée que celle d'un enfant, qui peut faire obstacle. Mais généralement, c'est davantage le stade de développement cognitif et affectif qui empêche de les appréhender d'emblée en tant qu'adulte. Ainsi, la seule référence à un âge mental les assimile immédiatement à des enfants.

Ainsi, avec ce public qui paraît, au premier regard, si éloigné de la représentation traditionnelle que tout un chacun peut se faire d'un adulte, les professionnels ont, par conséquent, établi une relation qui n'est pas tout conforme à celle que l'on peut attendre en pareille situation. Le tutoiement, les petits mots affectueux qui accompagnent les interventions professionnelles, l'usage de diminutifs issus de l'histoire familiale renvoient à une place d'enfant.

Une manière de hausser le ton, face à un comportement non souhaité ou agaçant, comme on pourrait le faire à l'égard d'un enfant, peut également révéler cette confusion

Même si nous pouvons entendre la difficulté rencontrée par les professionnels pour s'adresser à ces personnes en disant « monsieur, vous... », nous pensons cependant que le mode relationnel adopté, dans la mesure où il ne diffère pas tant que cela de celui utilisé dans les établissements pour enfants, n'aide pas l'utilisateur à se considérer comme un adulte.

0.3.5 Le regard de l'environnement : « les pauvres enfants ! »

Du fait de l'implantation au sein de la commune et de la volonté de s'y insérer, des relations ont été établies hors du premier cercle constitué des parents et des professionnels. Dans le respect du projet d'établissement, qui défend l'idée que le résident doit être reconnu comme habitant de la commune (même s'il appartient à une collectivité), plusieurs démarches ont été effectuées pour créer des occasions de rencontres entre les usagers et les autres castelnodais (nom des habitants de Noyal-Châtillon).

Pour ce faire, nous avons tout d'abord saisi les possibilités offertes par les activités et les besoins quotidiens des résidents : achats dans les commerces locaux, visite hebdomadaire à la médiathèque, rendez-vous chez le coiffeur...sans oublier notre présence lors des différentes manifestations locales.

De plus, nous nous sommes rapprochés d'associations locales pour des actions communes : participation au Téléthon, organisation d'une fête de quartier dans l'établissement.

Ainsi, des contacts plus ou moins réguliers, selon les situations, se sont produits entre les usagers et des personnes qui, pour la plupart, n'avaient pas d'expérience du handicap ou, en tout cas, pas à un tel degré.

Devant ce handicap si étrange et si massif qui fait écran, intrigue et peut mettre mal-à-l'aise, la relation n'est pas toujours facile. Le résident peut alors se retrouver objet de pitié (« les pauvres enfants ») ou de charité ; le faire reconnaître en tant qu'adulte semble impossible. Pour ces voisins, ces acteurs associatifs qui pourtant sont animés, le plus souvent, des meilleures intentions, il ne semble pas envisageable d'associer la personne polyhandicapée, de la considérer au-delà du handicap, comme une personne adulte.

Ainsi, sur ces premières expériences, nous avons perçu un certain décalage entre notre intention, qui était de faire reconnaître les résidents en tant qu'adultes, et la réalité de la rencontre qui les replaçait en tant qu'objet de pitié, sans possibilité, apparemment, de permettre la reconnaissance de leur personnalité réelle, de leurs compétences.

Conclusion de la première partie

L'examen du fonctionnement du Foyer d'Accueil Médicalisé de Noyal-Châtillon, à travers le prisme de la citoyenneté et de l'accès à une place d'adulte de ses usagers, fait état d'un bilan plutôt négatif.

Pourtant, avant d'approfondir la réflexion dans cette direction, qui constituera l'axe principal de ce travail, il me semble important de relativiser cette assertion plutôt brutale. En effet, nous pouvons affirmer que l'ouverture de cet établissement a été réussie ! L'équipe recrutée a pu rapidement faire vivre ce lieu d'accueil pour personnes gravement handicapées et adopter un fonctionnement dynamique, ambitieux tout en étant sécurisant.

Ainsi, les résidents nous ont prouvé, par leur comportement, que nous avons su les accueillir et leur proposer un mode de vie qui leur convenait ; certains ont pu faire des progrès, leur état de santé ne s'est pas dégradé (ce qui est toujours un indicateur pour les personnes polyhandicapées qui n'ont parfois que la voie somatique pour exprimer un mal-être), les retours dans l'établissement, après un séjour en famille, sont visiblement désirés par les résidents. D'autre part, les nombreux visiteurs apprécient la vie et le dynamisme qui émanent de ce lieu de vie. Enfin, les professionnels ont acquis une capacité et des outils de réflexion qui peuvent être mobilisés pour faire évoluer notre fonctionnement.

Et pourtant, à côté de ces éléments positifs qui encouragent l'équipe à prolonger ses efforts dans la durée sur ces bases de départ, ce questionnement lancinant nous hante : comment permettre au résident d'être davantage reconnu en tant qu'adulte ? Comment l'aider à trouver sa place, coincé qu'il est entre ses parents et les professionnels qui l'accompagnent ? Comment mettre en œuvre les différentes recommandations visant la participation et la citoyenneté auprès de ce public si déficitaire ?

Sans remettre en question l'essentiel des fondements du projet et du fonctionnement réel de l'établissement, il s'agit donc de répondre à ces questions qu'il eût sans été prématuré de poser avant ; en effet, leur complexité nous aurait conduit, à vouloir y répondre plus tôt, à adopter des modes de fonctionnement vraisemblablement plaqués et peu opérants au regard du public accueilli.

Le moment est donc bien venu d'interroger notre fonctionnement et d'engager cette réflexion.

Pour y parvenir, nous devons tout d'abord nous extraire de notre pratique et comprendre nos difficultés, mais également trouver les bases conceptuelles permettant d'orienter notre action en faveur d'une meilleure reconnaissance de l'adulte.

1 POUR UNE REDÉFINITION DE LA PLACE ET DE LA PARTICIPATION DE L'ADULTE POLYHANDICAPÉ AU SEIN DE L'ÉTABLISSEMENT

Vouloir changer la vie des personnes accueillies dans le sens d'une plus grande prise en compte de leur place d'adulte nécessite à la fois de rassembler les valeurs et principes qui permettront de structurer notre projet social mais également de disposer d'éléments qui permettront d'analyser et de comprendre les difficultés rencontrées.

1.1 Les fondements qui doivent permettre d'orienter notre action

Je propose d'examiner un certain nombre de fondements qui doivent nous permettre de définir nos orientations. En effet, tout projet, quel qu'il soit, doit se construire sur des fondations qui, dans notre secteur d'activité, renvoient à une conception de l'homme, à une volonté pour l'autre. Ainsi, comme le rappelle Patrick Lefèvre, le projet « est l'expression d'une éthique et de valeurs qui permettent une identité et des références¹⁴ ».

1.1.1 L'héritage des Droits de l'Homme

Se poser la question de la place de la personne polyhandicapée à l'intérieur de notre collectivité doit forcément nous conduire à interroger celle de tout homme au sein de la société ; en effet, avant de chercher à comprendre ce qui est particulier à cette personne, il me semble essentiel de la replacer dans la « famille humaine » et d'examiner ses droits inaliénables, du fait même de son appartenance à la communauté des Hommes.

A) La Déclaration de 1789 consacre les Droits de l'Homme et du Citoyen

Pour mettre fin à l'organisation sociale de l'Ancien Régime fondée sur une distinction liée à la naissance, les Représentants du Peuple français ont arrêté le principe de « droits naturels, inaliénables et sacrés de l'homme ». « Les hommes naissent et demeurent libres et égaux en droits ». Ces droits sont réputés « naturels et imprescriptibles ».

D'autre part, c'est la notion de citoyenneté qui y est consacrée : en associant les termes « homme » et « citoyen », la Déclaration de 1789 affirme le principe que cette place de citoyen est reconnue à tout homme, quel qu'il soit.

¹⁴ LEFEVRE P. *Guide de la fonction directeur d'établissement dans les organisations sociales et médico-sociales*. Paris, Dunod, 2003 p.202

Cette affirmation s'oppose à la vision antique (grecque ou romaine) qui faisait une distinction, au sein de la communauté humaine, entre ceux qui étaient dignes de ce statut de citoyen et ceux qui ne l'étaient pas (esclaves, barbares et métèques).

Du seul fait de leur naissance, les personnes polyhandicapées sont donc des citoyens, à égalité de droits avec les autres membres du genre humain.

B) La Déclaration Universelle de 1946 reconnaît la dignité due à tout être humain

Inspirée de la Déclaration de 1789, bien qu'issue d'un contexte politique et historique différent, la Déclaration Universelle des Droits de l'Homme est adoptée par l'Organisation des Nations Unies le 10 décembre 1946.

Ainsi, si le Préambule replace explicitement cette Déclaration dans le contexte historique d'après guerre (dans le refus de la barbarie et dans l'idéal de paix entre les peuples), il n'en demeure pas moins qu'il s'agit d'une avancée essentielle pour l'universalité des droits humains et pour la reconnaissance de la dignité humaine. En effet, cette « reconnaissance de la dignité inhérente à tous les membres de la famille humaine et de leurs droits égaux et inaliénables » est affirmée comme « le fondement de la liberté, de la justice et de la paix dans le monde ».

Il apparaît bien que cette dignité est due à tout être humain quel qu'il soit. Si la notion de handicap (apparue bien après) ou même d'infirmité n'est pas présente dans la Déclaration de 1948, le caractère universel, « sans distinction aucune [...] notamment [...] de naissance ou de toute autre situation » nous permet de considérer que les dispositions de ce présent texte sont, bien entendu, applicables aux personnes que nous accompagnons.

1.1.2 Les recommandations particulières à notre secteur

Du fait du caractère particulier des personnes handicapées et surtout de l'inefficacité des dispositions générales à leur garantir des droits équivalents à leurs concitoyens, de nombreuses dispositions particulières leur sont consacrées.

A) La Convention relative aux droits des personnes handicapées affirme leur place en tant que sujets de droit

« Premier grand traité du 21^{ème} siècle en matière de droits de l'homme », selon l'O.N.U., la Convention relative aux droits des personnes handicapées a été adoptée le 13 décembre 2006 au Siège des Nations Unies ; elle est entrée en vigueur le 3 mai 2008.

Cette convention est largement inspirée de la Charte des Nations Unies dont elle reprend les principes fondateurs. Son principal intérêt tient à l'affirmation des droits des personnes handicapées, au refus de toute discrimination liée au handicap et, surtout, à la

reconnaissance des « contributions actuelles et potentielles des personnes handicapées au bien-être général et à la diversité de leurs communautés ».

Ce changement de vision est essentiel en cela qu'il ne considère pas seulement la personne handicapée comme celle que l'on doit assister, ainsi que le mentionne le préambule de la constitution de 1946 qui fait obligation à la nation d'assurer la subsistance à « tout être humain qui, en raison de son âge, de son état physique ou mental [...] se trouve dans l'incapacité de travailler ».

En effet, cette convention affirme que la personne handicapée peut apporter une contribution à la société à laquelle elle appartient, du fait même de son caractère singulier, différent.

B) La Classification Internationale du Fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF) propose une lecture « biopsychosociale¹⁵ » des situations de handicap

La CIF est la dernière des classifications internationales relatives au handicap apparues au début des années 1980 sous l'égide de l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS), dont la première, la Classification Internationale des Handicaps (CIH), a permis de ne pas considérer le handicap seulement sous l'angle de la déficience de la personne mais en interaction avec des facteurs sociaux et environnementaux.

Ces différentes classifications sont inspirées des travaux d'une équipe menée par Philip Wood, épidémiologiste britannique, qui dès 1970, avait créé la Classification Internationale des Déficiences, Incapacités et Handicaps (CIDIH) dans laquelle il présentait le handicap comme désavantage social résultant d'une atteinte organique sous l'effet de facteurs environnementaux.

Dans cette lignée, la CIF propose de dépasser « le modèle médical » dans lequel « le handicap est perçu comme un problème de la personne, conséquence directe d'une maladie, d'un traumatisme ou d'un autre problème de santé » et d'y intégrer « le modèle social » qui considère que « le handicap n'est pas un attribut de la personne, mais plutôt un ensemble complexe de situations, dont bon nombre sont créées par l'environnement social ».

Cette approche nous intéresse dans la mesure où elle nous invite à dépasser la seule approche réparatrice, centrée uniquement sur la personne, pour prendre en compte, dans son environnement, l'ensemble des facteurs pouvant contribuer à la réduction de son handicap et de sa marginalisation.

En effet, nous savons tous que nos actions éducatives et rééducatives trouvent, à un moment ou à un autre, leurs limites, du fait même de l'atteinte cérébrale majeure et de

¹⁵ *Classification Internationale du Fonctionnement, du Handicap et de la Santé*, p.21

certaines de ses aspects irréversibles. S'il est de notre devoir de tout mettre en œuvre pour aller le plus loin possible dans cette voie, il est essentiel d'agir parallèlement sur les facteurs environnementaux qui limitent l'expression de ces capacités, si réduites soient-elles.

- C) La loi du 2 janvier 2002, un levier pour développer la participation des personnes accompagnées par les institutions sociales et médico-sociales

Nous avons pu dire nos difficultés dans la mise en œuvre de cette loi, en particulier dans la mise en place des dispositifs censés garantir les droits des personnes. Ainsi, comme le rappelle Joël Defontaine dans une analyse critique de cette loi, « reconnaître l'utilisateur en tant que citoyen ou membre de l'humanité [...] reste une vision intellectuelle difficile à mettre en action au quotidien, même si l'intention est belle et noble¹⁶ ».

Au-delà des difficultés d'application immédiate des dispositions de la loi 2002-2 auprès de la population la plus déficitaire, il me semble important d'en examiner les principes fondamentaux de manière à en envisager la transposition la plus cohérente qui soit.

En effet, il n'est pas possible, de se déclarer hors de son champ d'application, à la fois d'un point de vue légal (il ne nous appartient pas de décréter si une loi nous concerne ou non) mais également parce que cela aurait pour effet, encore une fois, de marginaliser notre public.

Il s'agit donc, de mon point de vue, au-delà de la difficulté à appliquer, stricto sensu, les termes de la loi de se référer à ses fondements pour être fidèle à son esprit et en faire ainsi bénéficier les usagers.

Quels principes retenir de la loi du 2 janvier 2002 ?

- La participation à un niveau collectif :

Le Conseil d'Établissement, instauré par le décret du 31 décembre 1991 (16 ans après la loi du 30 juin 1975 qui en avait énoncé le principe), a été remplacé par le Conseil de la Vie Sociale, après parution des décrets du 25 mars 2004 et du 2 novembre 2005.

Ce changement de vocable était censé matérialiser la place croissante de l'utilisateur dans cette instance, quand bien même le correctif du second décret rééquilibrait les pouvoirs au bénéfice de sa famille.

Mais au-delà du dispositif du C.V.S. qui, au regard du public que nous accueillons, ne peut être la seule voie retenue pour garantir une réelle place citoyenne, sans doute faut-il examiner les autres formes de participation que prévoit la loi ; celle-ci ayant la sagesse de

¹⁶ DEFONTAINE J. Analyse critique et limite des outils mis à la disposition quotidienne des usagers, *Les Cahiers de l'Actif* n°362-363 Juillet Août 2006, La Grande Motte, Actif Information, 2006

ne pas trop les définir de manière à permettre une certaine créativité dans les alternatives à construire.

- La prise en compte de l'avis de la personne accueillie et la personnalisation de l'intervention

Dans le droit fil des annexes XXIV (applicables au secteur de l'enfance) le contrat d'accompagnement renvoie à la mise en place d'un projet personnalisé qui puisse être discuté.

- L'affirmation de droits pour la personne accueillie à travers le Règlement de Fonctionnement.

En effet, si la notion de règlement renvoie habituellement à l'instauration de règles devant être respectées par celui à qui il s'adresse, il faut davantage voir, dans ce dispositif légalisé par la loi 2002-2, une volonté à la fois de clarifier les devoirs des usagers (de manière à éviter les abus de pouvoir dans l'application d'une règle mal définie) mais également d'y affirmer leurs droits et par là même de les rendre sujets de droits.

D) La loi du 11 février 2005 promeut la citoyenneté et l'égalité des droits

D'emblée, cette loi semblait peu concerner le public que nous accompagnons, hormis au regard de la création des Maisons Départementales des Personnes Handicapées (M.D.P.H.) et pour ce qui concerne la réforme de l'Allocation Compensatrice Tierce Personne (A.C.T.P.).

- La création des M.D.P.H.

Ainsi, cette loi a permis la fusion de la C.O.T.O.R.E.P. (Commission Technique d'Orientation et de Reclassement Professionnel) et de la C.D.E.S. (Commission Départementale de l'Éducation Spéciale), instances issues de la loi du 30 juin 1975, au sein de la C.D.A.P.H. (Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées).

- La réforme de l'A.C.T.P.

Dans un souci de personnalisation des prestations sociales dues aux personnes handicapées, la transformation de l'A.C.T.P. en P.C.H. (Prestation de Compensation du Handicap) a permis de s'affranchir d'une logique d'évaluation des besoins de compensation du handicap liée seulement à la gravité de la déficience (au moyen d'un guide barème dont l'objet était d'évaluer de manière objective le poids de ce handicap) pour entrer dans un principe de personnalisation liée au projet de la personne associée à une évaluation réelle des besoins dans les conditions de vie choisies par l'intéressé.

Pourtant, au-delà de ces aspects techniques, il est important d'envisager cette loi, tout d'abord dans la définition du handicap qu'elle énonce et dans le droit à un réel choix de vie qu'elle affirme.

- La loi définit le handicap

Pour la première fois, la loi définit le handicap dans une vision actualisée empruntée pour beaucoup à la CIF ; en effet, elle met en évidence le fait que le handicap ne soit pas intrinsèquement lié à la personne mais tout autant à des facteurs environnementaux.

Elle nomme le polyhandicap et reconnaît le handicap psychique.

- Le droit de choisir son mode de vie

Mais il est également important de considérer la Loi du 11 février 2005 sous l'angle du droit des personnes, en particulier pour ce qui concerne leurs droits et leur choix de vie et, comme le rappelle Catherine Taglione, « de ne pas se cantonner à une approche du problème fondée sur la seule entrée par la loi du 2 janvier 2002 ¹⁷».

En effet, l'un des apports essentiels concerne la personnalisation, voire l'individualisation, du traitement social du handicap, la personne handicapée devant définir son choix de vie et, en fonction de celui-ci, de solliciter les aides nécessaires à sa réalisation.

Cette approche, inspirée en partie des expériences d'Europe du Nord, constitue une réelle révolution culturelle dans notre pays.

Quand bien même la personne polyhandicapée ne peut, par elle-même, définir son mode de vie, retenons davantage le principe du recueil de l'avis de l'utilisateur avant d'imaginer les aides à lui apporter et engageons-nous dans la personnalisation des parcours.

E) La loi du 5 mars 2007 renforce les droits des majeurs protégés

Inspirée en partie du rapport Favard, publié en avril 2000, qui avait posé les bases de la nécessaire réforme du régime de protection des majeurs, la loi du 5 mars 2007 « vient ainsi traduire l'évolution du regard de notre société sur ces personnes vulnérables et plus particulièrement sur les personnes handicapées mentales ¹⁸».

Cette loi qui réforme en profondeur les régimes de protection est toujours inspirée d'une volonté de protéger, déjà présente dans les lois antérieures, dont celle du 3 janvier 1968, mais également de préserver les droits des personnes, en accord avec l'ensemble de la réglementation déjà mentionnée.

¹⁷ TAGLIONE C. Le droit au libre choix de la personne handicapée majeure usager d'un établissement social ou médico-social : mythe ou réalité ? *Bulletin d'Informations du CREAL Bourgogne* n°258 Avril 2006

¹⁸ *Messages de l'Union – Lettre d'information de l'UNAPEI*, Spécial N°116 – 23 mars 2007

Cette loi risque d'avoir peu d'effets directs sur les personnes qui présentent une déficience mentale sévère, la mise en place d'une tutelle restant d'actualité pour la grande majorité des usagers que nous accompagnons.

Par contre, c'est davantage l'esprit de cette loi qui nous intéresse, dans la mesure où elle prévoit explicitement que la personne protégée soit entendue, consultée pour toutes les décisions importantes la concernant et, en premier lieu, au moment de l'instauration de la mesure de protection.

- F) L'Agence Nationale de l'Évaluation Sociale et Médico-Sociale (ANESM) prône la participation de l'utilisateur

De manière à mettre en œuvre le volet « évaluation de la qualité » prévu par la Loi du 2 janvier 2002, l'A.N.E.S.M. (Agence Nationale de l'Évaluation et de la Qualité des Établissements Sociaux et Médico-Sociaux) a vu le jour en avril 2007 ; elle succède au C.N.E.S.M. (Conseil National de l'Évaluation Sociale et Médico-Sociale) créé en application de l'article 22 de la dite loi.

Ce Groupement d'Intérêt Public (G.I.P.) « a pour objet de valider ou, en cas de carence, d'élaborer des procédures et des recommandations de bonnes pratiques professionnelles », à l'attention des établissements et services sociaux et médico-sociaux, « en vue de l'évaluation des activités et de la qualité de ces derniers »¹⁹.

Ces recommandations de bonnes pratiques ont essentiellement pour vocation, selon son directeur, Didier Charlanne, de « traduire la vision des textes récents porteurs d'un projet de bienveillance envers l'utilisateur »²⁰.

Celles-ci prévoient en particulier que celui-ci soit co-auteur de son parcours et que son expression soit valorisée.

- G) Le décret du 20 mars 2009 prône l'expression et la participation des personnes les plus handicapées

Ce texte réglementaire est parfois présenté comme la correspondance dans le secteur des adultes de l'annexe XXIV ter. Il était très attendu, les derniers apports d'une réglementation spécifique datant de la création des Maisons d'Accueil Spécialisées (décret du 26 décembre 1978, circulaire du 28 décembre de la même année), les Foyers d'Accueil Médicalisés, pour leur part, ne disposant que d'une reconnaissance d'ordre général à travers la loi 2002-2, sans que leurs missions ni leurs modalités de fonctionnement n'aient été réellement explicitées.

¹⁹ Convention constitutive de l'A.N.E.S.M. établie en application de l'Art. L.312-8 du Code de l'Action Sociale et des Familles

²⁰ *Recommandations de bonnes pratiques professionnelles – La bienveillance : définition et repères pour la mise en œuvre*, A.N.E.S.M. 2008

Le décret 2009-322 mentionne les exigences de fonctionnement des établissements et services, qu'ils soient M.A.S., F.A.M. ou S.A.M.S.A.H. (Service d'Accompagnement Médico-Social pour Adultes Handicapés), dès lors qu'ils accueillent ou accompagnent des personnes présentant des déficiences majeures et multiples ; en ce sens, l'article D.344-5-1 cible le public polyhandicapé que nous accompagnons.

Il précise en particulier certaines dispositions relatives aux qualifications appelées à intervenir dans ce type d'établissement, ce qui révèle une certaine ambition pour le public accompagné (même s'il ne prévoit aucun ratio d'encadrement, ce qui risque d'en amoindrir la portée).

Au regard de la question qui nous préoccupe, l'intérêt de ce décret tient essentiellement à la volonté de transposition des autres mesures réglementaires ou législatives auprès du public que nous accompagnons.

Ainsi, nous voyons réaffirmées et explicitées certaines des dispositions de la loi 2002-2 et de ses décrets :

- Favoriser l'expression de leur choix et de leur consentement
- Développer leurs potentialités par une stimulation adaptée tout au long de leur vie
- Prévoir par toute mesure adaptée la participation aux réunions et décisions qui les concernent
- Favoriser leur participation à une vie sociale, culturelle et sportive

Nous devons considérer ces orientations comme des finalités guidant l'action de l'établissement en faveur des usagers.

1.1.3 Les apports éthiques et philosophiques

A) La dignité intrinsèque de tout être humain

La confrontation à toute situation de vie différente, diminuée et restreinte au regard d'une existence ordinaire, nous conduit à interroger la question de la dignité humaine, voire celle de la valeur de cette vie.

A cette fin, il me semble essentiel d'affirmer la valeur de cette vie de personne polyhandicapée à partir du principe kantien qui veut que « tous les hommes sont dignes de la même dignité [...] laquelle est sans degrés ni parties ».

C'est ce même primat de l'homme qui fera dire à Paul Ricœur que « quelque chose est dû à l'être humain du seul fait qu'il est humain ²¹».

²¹ RICŒUR P., in J.F. de Raymond *Les Enjeux des Droits de l'Homme* - Paris – Larousse- 1988, p. 236-237

Ces affirmations positives sont essentielles et doivent être rappelées chaque fois que l'on s'intéresse à des formes d'existence différentes et où se pose la question de la dignité ; ce que fait Eric Fiat, philosophe, à propos des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, lorsqu'il affirme que « la perte de certaines facultés ne doit pas être assimilée à une perte de dignité ²² ». Il combat ainsi une idée répandue qui voudrait que la perte de certaines facultés constitue une atteinte à la dignité qui ferait que la vie ne soit plus digne d'être vécue.

B) La question de l'humanité de la personne en situation de handicap extrême, selon Georges Saulus

Georges Saulus, psychiatre et philosophe, œuvrant dans le champ du polyhandicap, permet d'approcher la question de l'humanité de la personne en situation de handicap extrême. En intitulant son article « votre enfant est un légume ²³ » il pose clairement la question de l'humanité de la personne polyhandicapée.

Le terme de « légume », manifestement choquant sur un plan éthique et déontologique, doit être absolument proscrit du vocabulaire professionnel ; il a pourtant été utilisé pour décrire les personnes dont le handicap si massif ne permettait pas de reconnaître la part humaine.

Toutefois, si cette expression est aujourd'hui perçue comme dégradante, il est nécessaire de se rappeler qu'il n'en a pas toujours été de même ; ainsi, Henri-Jacques Stiker, à qui nous devons un ouvrage de référence sur une approche socio-historique du handicap²⁴, n'hésite pas à intituler une partie de son exposé lors du congrès Polyhandicap 2005 : « les grands infirmes, intermédiaires entre l'animalité et l'humanité ²⁵ ».

Ce faisant, il mentionne la difficulté de certains philosophes (ici, John Locke, philosophe anglais du 17^{ème} siècle, pourtant inspirateur de la philosophie des Lumières) à appréhender la personne déficiente comme appartenant totalement à l'espèce humaine.

L'enseignement que nous pouvons tirer de ces réflexions est, de mon point de vue, qu'il faut adopter une démarche résolument volontariste pour faire admettre l'humanité et la dignité de la personne polyhandicapée. Nous pouvons ainsi nous rallier à Georges Saulus lorsqu'il affirme que « tout être en situation de handicap extrême se verra attribuer la

²² FIAT E. La perte des facultés n'est pas une perte de dignité *Rencontres Alzheimer 2007*, Paris, le 11 décembre 2007

²³ SAULUS G. Votre enfant est un légume – Des conditions éthiques nécessaires pour toute pratique clinique en situation de handicap extrême in *Cliniques du sujet handicapé* sous la direction de CICCONE A., KORFF-SAUSSE S., MISSONNIER S., SCHELLES R. Erès Ramonville St Agne 2007

²⁴ STIKER H.-J. *Corps infirmes et sociétés* Paris, Aubier, 1982, Dunod, 1997

²⁵ STIKER H.-J. *De quelques figures historiques du handicap* Congrès Polyhandicap 2005 organisé par l'A.P.-H.P. Editions CTNERHI Paris 2006

dignité de personne dès que nous en aurons décidé librement, arbitrairement et consensuellement, qu'il doit en être ainsi ²⁶».

1.2 Les éléments qui permettent de caractériser la place de l'adulte polyhandicapé

1.2.1 Stigmatisation et exclusion sociale

Erving Goffman, à travers l'application du terme de stigmaté à la population en situation de handicap, nous amène à analyser les représentations que nous pouvons former, « nous, les normaux, [...] vis-à-vis d'une personne affligée d'un stigmaté et la façon dont nous agissons envers elle²⁷ ». Il utilise ainsi un terme inventé par les Grecs « pour désigner les marques corporelles destinées à exposer ce qu'avait d'inhabituel et de détestable le statut moral de la personne ainsi signalée²⁸ ». Pour servir son analyse, « le mot de stigmaté servira donc à désigner un attribut qui jette un discrédit profond²⁹ ».

Son approche nous permet d'appréhender la manière dont peuvent être perçues les personnes que nous accompagnons par le grand public. En effet, il est important de différencier la vision des personnes non concernées par le handicap, celles que Goffman nomme simplement « les normaux » de celles, tels les professionnels chargés de l'accompagnement ou les individus qui, à un autre titre, sont concernés par le handicap, qu'il nomme « les initiés ».

Si nous cherchons à appliquer cette approche aux personnes polyhandicapées, nous pouvons affirmer que les stigmatés (la déformation physique, la perturbation du tonus, les troubles de la communication, la posture, les activités parasites...) sont tellement majeurs que la personne se trouve d'emblée totalement disqualifiée, même dans les registres où elle pourrait avoir quelque compétence ou potentialité.

Cet éclairage permet sans doute d'expliquer pourquoi la réelle prise en compte des possibilités d'éducation des personnes les plus gravement handicapées est encore relativement récente, le stigmaté ayant joué en leur défaveur, même auprès de personnes « savantes » et formées à une rationalité scientifique. Je veux parler, bien évidemment de médecins qui, pendant des décennies les ont considérés comme incurables, inéducables, arriérés profonds et grabataires !

²⁶ SAULUS G. op cit.

²⁷ GOFFMAN E. *Stigmaté, les usages sociaux des handicaps* Paris, Editions de Minuit, 1975 p.15

²⁸ Idem p.11

²⁹ Idem p.13

1.2.2 Le concept de liminalité ; les limbes sociaux

A) Les travaux d'Arnold Van Gennep permettent d'approcher le concept de liminalité

La question de la place de la personne handicapée au sein d'une organisation sociale nous conduit à un détour par les travaux d'Arnold Van Gennep, ethnologue et folkloriste principalement connu pour son étude des rites de passage.

Cette approche, qui depuis a été particulièrement exploitée dans notre secteur, présente, selon moi, deux intérêts principaux : tout d'abord, Van Gennep décrit l'importance des rites qui jalonnent un parcours de vie et permettent de passer par des statuts successifs repérés socialement. On pense ainsi au passage entre l'adolescence et l'âge adulte, entre une place d'étudiant (ou d'apprenti) et celle de salarié, puis de retraité ; les fiançailles, le mariage, puis les funérailles sont autant d'étapes qui donnent une place à l'individu dans une dimension sociale.

D'autre part, Van Gennep a décrit ces phénomènes de passage en distinguant trois phases : la phase préliminaire constitue le moment de séparation où l'individu se retrouve isolé de son ancien groupe d'appartenance ; la phase liminaire est celle de l'entre-deux, c'est une étape intermédiaire pendant laquelle le sujet n'appartient plus au groupe précédent mais pas encore à celui qu'il doit intégrer, c'est lorsque l'on est sur le seuil ; enfin la phase post liminaire constitue le moment de l'agrégation, de l'incorporation dans le nouveau groupe et l'acquisition d'un nouveau statut.

B) En quoi l'approche des rites de passage éclaire la place de la personne handicapée

De nombreux auteurs ont pu, à travers cette approche, caractériser la place de la personne handicapée au sein de la société et donner une grille d'analyse de ses difficultés à s'insérer socialement.

C'est tout d'abord Robert Murphy, qui, le premier a appliqué le concept de liminalité pour décrire la place des personnes en situation de handicap³⁰. Remettant en cause l'approche de Goffman en raison de son côté globalisant, qui fait du handicap une déviance sociale comme une autre, au même titre que la délinquance ou l'alcoolisme, il développera la thèse d'une exclusion sociale spécifique aux personnes handicapées à partir de sa propre expérience d'anthropologue devenu tétraplégique.

Commentant ses travaux, Marcel Calvez évoque « la dimension culturelle de l'invalidité » et « le statut social indéfini » qui « participe à l'institutionnalisation de la liminalité ³¹».

³⁰ MURPHY R. *Vivre à corps perdu. Le témoignage et le combat d'un anthropologue paralysé.* Paris, Plon, 1987

³¹ CALVEZ M. La liminalité comme cadre d'analyse du handicap, *Prévenir* n°39 2000

Citant Murphy, il soutient que « de même que les corps des infirmes sont détériorés à jamais, leur position en tant que membres de la société est définitivement altérée ».

Charles Gardou corrobore cette analyse quand il affirme que « les sujets marqués par le handicap passent leur vie dans un état de suspension sociale ³² ». Nous retrouvons ici cette approche également développée par Jean-Luc Blaise³³ selon laquelle les personnes handicapées seraient cantonnées dans les limbes sociaux ; quand nous savons que les limbes sont précisément, au sens religieux du terme, l'espace où errent les enfants morts sans baptême, nous ne pouvons que mesurer la situation marginale qui est la leur.

C) L'application au public que nous accompagnons

L'approche du handicap par le concept de liminalité me semble particulièrement bien convenir pour appréhender la réalité de l'existence des personnes que nous accompagnons.

En effet, tout d'abord, nous faisons le constat que les personnes polyhandicapées sont généralement exclues de nombre de rituels qui jalonnent un parcours de vie ordinaire. Du fait de leur prise en charge précoce dans un système spécifique, elles ne connaissent pas les étapes, notamment scolaires et professionnelles.

Les étapes familiales peuvent également leur être étrangères : ils ne se marient pas, ne vivent pas la naissance de leur premier enfant, quand ils ne sont pas mis à l'écart des événements relatifs aux autres membres de la famille ; ainsi, nous pouvons dire comme Jean-François Gomez qu'on « ne compte plus [...] les personnes adultes évincées d'un événement familial tel que l'enterrement de l'un des parents ou grands-parents ³⁴ ».

D'autre part, la tranche d'âge particulière (moyenne d'âge 25 ans) des personnes que nous accompagnons est celle du passage d'une place d'enfant à une place d'adulte. Constatant « la difficulté qu'il y a dans notre société à définir l'accession au statut d'adulte et à la fin de l'enfance », Michelle Fellous³⁵ a cependant repéré « l'obtention du baccalauréat, au terme du cursus scolaire, comme un rite de passage. Pour d'autres, ce sera le droit de vote, la première relation sexuelle ou le premier logement à soi ».

Nous percevons immédiatement, à la lecture de tous ces événements qui peuvent marquer ce passage, que les personnes que nous accompagnons sont peu concernées et qu'elles ne les vivront vraisemblablement jamais.

³² GARDOU C. Handicap, conformité et situation de seuil, *Prévenir* n°39 2000

³³ BLAISE J.-L. *Liminarité et limbes sociaux : une approche anthropologique du handicap*, Thèse de doctorat, Université Paris 7, 2002

³⁴ GOMEZ J.-F. *Déficiences mentales : le devenir adulte*, Ramonville St-Agne, Erès, 2001 p.119

³⁵ FELLOUS M. *A la recherche de nouveaux rites* Paris, L'Harmattan, 2001 p.15

1.2.3 La dynamique familiale

A) La survenue du handicap d'un enfant ébranle la famille toute entière

Parlant de cet enfant différent qui vient de naître, ou dont le handicap vient d'être révélé, Jean-Louis Chapellier soutient qu'«il ébranle la famille toute entière, va provoquer un bouleversement de tout le réseau relationnel, entraînant une réaction en chaîne : retentissement sur l'équilibre psychique de chacun dans la famille [...], changement de l'ambiance familiale, ébranlement des repères et des valeurs...³⁶».

Cette approche rejoint celle de Régine Scelles quand elle utilise le terme de « trauma³⁷ » pour décrire l'effet du handicap sur l'enfant lui-même et sur son entourage.

Les effets de ce traumatisme, qui se situe bien à l'échelon de la famille toute entière, nous les percevons fréquemment dans nos échanges avec les parents, quand ils nous parlent de leur vie et de la manière dont toute l'organisation familiale interne et externe a été impactée : c'est le déroulement des journées qui se fait selon le rythme de l'enfant handicapé, ce sont les repas qui doivent tenir compte de cet enfant, resté dépendant et soumis à un mode d'alimentation différent, ce sont les relations sociales de la famille qui s'en sont trouvées modifiées :

« On n'est plus invité depuis que l'on a un enfant handicapé ; les quelques fois où nous le sommes, mon mari y va mais moi, je reste auprès de G ». (Paroles de Mme E., mère de G., résident)

« Quand M. est à la maison, ça change tout, surtout pour les repas ; je lui donne à manger avant nous. Si elle est à table avec tout le monde, ce n'est pas possible... ». (Paroles de Mme H., mère de M., résidente)

Toutefois, Régine Scelles, loin de minimiser l'impact direct du handicap sur la dynamique familiale, considère qu'il arrive qu'il « ne fasse que révéler une difficulté familiale qui lui préexistait ou qu'il serve à masquer un problème dont la survenue est indépendante de l'existence de la pathologie³⁸ ».

Cette approche nous permet de comprendre pourquoi les situations rencontrées sont aussi complexes, la question du handicap de la personne étant totalement intriquée dans une dynamique familiale qui nous échappe, et pourquoi les solutions préconisées sont parfois sans effets.

³⁶ CHAPPELLIER J.-L. Familles, institutions et personnes handicapées in *Construction de soi et handicap mental* sous la direction de Gérard Zribi, Rennes, ENSP, 2000

³⁷ SCELLES R. Famille et handicap : prendre en compte des spécificités du trauma de chacun in *Cliniques du sujet handicapé* sous la direction de CICCONE A., KORFF-SAUSSE S., MISSONNIER S., SCELLES R. Ramonville St Agne, Erès, 2007 p.14

³⁸ SCELLES R. op. cit. p.14

B) Les phénomènes adaptatifs qui résultent de cet impact

Chaque situation familiale est singulière et la survenue du handicap au sein de la famille pourra produire des effets très divers. Sans vouloir établir de réelle typologie à partir des situations rencontrées, il est toutefois utile de repérer les différentes tendances, de manière à en mesurer les impacts sur la relation des parents avec l'adulte lui-même ainsi qu'avec les autres personnes dont les professionnels.

- Le risque d'une relation fusionnelle et d'un enfermement

Ce risque d'entrer avec l'enfant handicapé dans une relation fusionnelle a sans doute été survalorisé dans le discours professionnel, renforçant ainsi le sentiment de culpabilité des parents ; il n'en reste pas moins qu'il s'agit d'un phénomène adaptatif classique.

Ainsi que l'exprime Anne Grobéty, « le mécanisme d'adaptation, voire de survie, le plus fréquent est alors, pour la mère ou les parents, de vivre une relation fusionnelle avec l'enfant. Ce sera le seul mode relationnel trouvé pour apaiser la frustration de l'enfant et la douleur parentale³⁹ ».

Ce risque a été particulièrement important pour le public que nous accompagnons dans la mesure où beaucoup de parents se sont sentis seuls face à ce handicap que personne ne comprenait vraiment et auquel les professionnels, médicaux, en particulier, ne s'intéressaient guère.

Le risque secondaire à cette relation exclusive tient justement dans la disqualification des autres intervenants potentiels.

- Des parents devenus experts

En partie parce qu'ils ont dû faire face, tout seuls, à la prise en charge de cet enfant, les parents d'enfants handicapés deviennent alors des experts. Comme le mentionne justement Raúl Morales La Mura, « l'expert, en rappelant l'étymologie de ce mot, est celui qui a éprouvé. C'est de l'expertise qu'il s'agit quand une mère ou un père sait ce que leur enfant polyhandicapé désire⁴⁰ ».

Mais au-delà de l'expertise, au sens de l'expérience acquise au quotidien, il faut noter qu'un certain nombre de parents a ressenti le besoin de s'informer, de se documenter pour mieux s'occuper de leur enfant, pour comprendre.

Ces familles sont souvent devenues de réels spécialistes, au contact des professionnels qu'ils ont pu côtoyer depuis la révélation de l'infirmité, mais également, du fait de

³⁹ GROBETY A. *Handicap, temps et institutions*, Paris, Fabert, 2009 p.31

⁴⁰ MORALES LA MURA R. *La mission éducative : un construit entre l'expertise du professionnel et la proto-expertise de l'usager* Journées Nationales de l'Association Handas, Amnéville, le 31 mai 2006.

recherches personnelles conséquentes (lectures, documentations diverses, conférences...) tout à fait comparables à celles réalisées par les professionnels.

- Des parents devenus militants

Parce qu'ils ont compris qu'il était nécessaire de défendre la cause de leurs enfants handicapés et, qu'à cette fin, ils devaient essentiellement compter sur eux-mêmes, de nombreux parents se sont lancés dans une action militante.

Elisabeth Zucman⁴¹, relatant son parcours professionnel auprès des personnes polyhandicapées et de leurs familles, mentionne, en particulier chez les pères, cette tentation de se réfugier dans des fonctions militantes, laissant davantage aux mères la responsabilité de l'activité domestique et de la prise en charge quotidienne de l'enfant handicapé.

C) La difficulté des parents à considérer que leur enfant est adulte

Il n'est aisé pour aucun parent de voir grandir ses enfants ; l'entrée de notre progéniture dans l'âge adulte génère des inquiétudes en partie liées au fait qu'ils vont nous quitter et que nous ne serons plus là pour veiller sur eux, qu'ils vont nous échapper. Cette étape met en évidence notre âge et nous projette dans une seconde partie de notre vie. Nous avons du mal à voir en nos enfants, qui hier étaient encore si petits, les adultes qu'ils sont réellement ! Mais ce passage apporte des satisfactions qui viennent compenser ces aspects douloureux : sentiment d'avoir su les amener à ce qu'ils sont aujourd'hui, réussite scolaire ou professionnelle, perspective de les savoir parents à leur tour, sens du devoir accompli...

Déjà difficile pour celui qui n'a pas rencontré de difficulté particulière dans l'éducation de ses enfants et dans leur développement, cette étape est nettement plus problématique pour les parents d'enfants handicapés. En effet, pour eux il n'y a guère de compensation positive : pas de perspective de travail, pas d'autonomie, pas de descendance.

Simone Sausse parle d'un « enfant éternel ⁴² » lorsqu'elle évoque la vision que les parents peuvent avoir de leur enfant handicapé. Elle attribue en particulier cette difficulté du parent à envisager son enfant comme adulte, au problème d'accès à la sexualité et à la procréation. Ainsi, elle perçoit « la résistance des parents à accepter l'autonomie, le devenir adulte de l'enfant qui signifie son accès au monde de la sexualité adulte⁴³ ».

⁴¹ ZUCMAN E. *Auprès de la personne polyhandicapée, une éthique de la liberté partagée* Paris, Vuibert, 2007

⁴² SAUSSE S. *Le miroir brisé* Paris, Calmann Lévy, 1996

⁴³ idem

Témoin, cette mère qui me rétorqua, alors que je cherchai à proposer un projet pour sa fille : « Vous savez, P., elle n'aura jamais d'enfant, elle sera jamais maman, elle ne travaillera jamais, alors, pourquoi vous me parlez de projet ? »

D'autre part, nous avons souvent l'impression que ce passage à l'âge adulte réactive la douleur initiale de la naissance de l'enfant handicapé ou de l'annonce.

Jean-Louis Chapellier, évoquant le traumatisme lié à la survenue du handicap précise que « ce choc laissera des traces profondes et indélébiles, ces traces, nous les retrouverons tout au long de la vie de la famille et de la personne handicapée. Tout au long du cycle de vie, à chaque moment difficile, ces traces réapparaîtront⁴⁴ ». .

Nous devons donc considérer le passage à l'âge adulte comme l'une de ces étapes susceptibles de faire réapparaître cette douleur et de déstabiliser à nouveau cette famille qui, par ailleurs, avait peut-être réussi à trouver un certain équilibre.

1.2.4 La relation entre le professionnel et l'utilisateur qui tend à renforcer un rapport de parent à enfant

- A) La grande dépendance conduit le professionnel à exercer une fonction maternante

La situation de grande dépendance rend nécessaire une assistance de tous les instants et conduit les professionnels à exercer une fonction de maternage au sens où ils assurent la satisfaction des besoins primaires.

Paul Fustier, à partir de sa lecture de Freud, considère que « les professionnels qui exécutent ces tâches sont proposés aux patients comme des substituts de figure maternelle induisant l'apparition d'un lien particulièrement fort puisqu'il est susceptible de réactiver la séduction maternelle primaire⁴⁵ ».

Nous percevons bien, qu'au-delà de la fonction assurée et des tâches accomplies, se pose la question de la relation entre le professionnel et l'utilisateur ; celle-ci tend à placer le professionnel dans une situation maternelle (ou paternelle) et le résident dans celle du petit enfant totalement dépendant, physiquement, mais aussi affectivement, de celui qui le nourrit, le lave, l'habille...

Comment être réellement dans un rapport d'adulte à adulte lorsque l'on doit s'occuper de l'autre telle une mère s'occupe de son enfant ?

Il est essentiel d'amener les professionnels à prendre conscience de cette contradiction et de la tendance naturelle qui les entraîne vers ce type de relation qui les empêcherait totalement de laisser une place d'adulte au résident.

⁴⁴ CHAPPELLIER J.-L. op. cit.

⁴⁵ FUSTIER P. *Le lien d'accompagnement – Entre don et contrat salarial*, Paris, Dunod, 2000 p. 37

B) Le temps des personnes impacte le temps des professionnels

Il est intéressant, à partir de l'approche proposée par Anne Grobéty⁴⁶, de mesurer comment le temps de l'utilisateur impacte celui des professionnels qui l'accompagnent. Elle évoque « le temps étiré » des institutions qui accueillent des personnes polyhandicapées, émettant ainsi l'hypothèse que le rythme de l'utilisateur (forcément lent) aurait influencé celui du professionnel en l'amenant à se caler sur le sien.

Cet éclairage est intéressant à prendre en compte dans une double perspective : en effet, celui-ci nous permet de comprendre cette lenteur, qui peut surprendre, voire exaspérer, l'observateur extérieur et qui, en fait, serait inhérente au temps des usagers et non pas générée par une équipe manquant de dynamisme ; d'autre part, il nous donne un enseignement quant à la méthode à employer lorsque l'on veut apporter du changement au sein d'une telle équipe : la non prise en compte de cette donnée conduirait vraisemblablement à des blocages importants dans le cas d'une approche trop brutale.

C) Le risque d'une prise de pouvoir envers l'utilisateur

La situation de handicap extrême rend la personne particulièrement vulnérable et entièrement soumise à ceux qui l'accompagnent. Il faut donc toujours avoir à l'idée que cette relation est totalement asymétrique et contient potentiellement les germes de l'abus de pouvoir.

Il est intéressant de comprendre les mécanismes à l'œuvre dans cette relation ; ainsi, Anne Grobéty considère que « la toute puissance révèle le sentiment de toute impuissance ⁴⁷ ».

Elle exprime ainsi ce que nous constatons chaque jour, à savoir que le sentiment d'impuissance face au polyhandicap est majeur : sentiment de ne pas comprendre, de ne pas maîtriser les tenants et les aboutissants, de ne pas avoir de prise sur l'évolution d'un sujet, sentiment d'inutilité face à ce handicap inexorable, sentiment d'impuissance lorsque l'on veut soulager, apaiser une souffrance physique ou psychique...

Il est donc essentiel de savoir accompagner cette frustration, ces espoirs déçus, ce sentiment d'impuissance qui anime les équipes pour éviter que tout cela ne se retourne vers l'utilisateur.

En ce sens, le décret du 26 mars 2009 prend en compte ces besoins lorsqu'il préconise la mise en place « de supervision ou d'analyse de pratiques ⁴⁸ ».

⁴⁶ GROBETY A. Handicap, temps et institutions op. cit.

⁴⁷ GROBETY A.

⁴⁸ Art. D.344-5-16 du C.A.S.F.

D) Et si les places n'étaient aussi définitivement instaurées...

En effet, Jean-Jacques Schaller n'hésite pas à parler de relation asymétrique symétrique ; il veut ainsi rappeler que les rôles ne sont pas définitivement fixés, l'accompagnant ayant été lui-même dépendant en tant qu'ancien enfant ou susceptible de le redevenir à la faveur d'un accident de parcours ; mais cette expression signifie que l'être dépendant peut également exercer un certain pouvoir sur celui dont il dépend, tel le nourrisson « à même d'éprouver un sentiment magique d'omnipotence sur son entourage ⁴⁹».

Il est intéressant, à la lumière de cette approche, de comprendre que les places ne sont pas aussi immuables et d'identifier ces espaces où le résident cherche à reprendre la main et à user du peu de pouvoir dont il dispose.

1.2.5 La tutelle : mesure de protection mais frein à la promotion

A) L'extrême vulnérabilité des personnes polyhandicapées appelle une mesure de protection

Cette nécessité est indéniable pour l'ensemble des personnes que nous accompagnons, qui entrent dans la catégorie des personnes vulnérables et pour qui un régime de protection doit être mis en œuvre.

Les personnes polyhandicapées, lorsqu'elles arrivent à l'âge adulte, relèvent dans leur immense majorité d'une mesure de protection importante (tutelle) au nom de leur déficience intellectuelle. Cette affirmation reste valable depuis la promulgation de la loi du 5 mars 2007 portant réforme de la protection des majeurs.

B) La mesure de protection frein à la promotion, limite à la reconnaissance d'une place d'adulte

Si l'on ne peut contester le besoin de protection, on doit, en revanche s'interroger sur les effets induits par ces mesures, tout particulièrement quand elles sont exercées par les propres parents.

Ainsi, comme le dénonce de manière véhémement Jean-François GOMEZ, « la tutelle, en effet, est considérée trop souvent dans le cadre d'un énorme malentendu, la prorogation artificielle du statut d'enfant au lieu de la protection et de l'étayage des droits d'adulte ⁵⁰»

⁴⁹ SCHALLER J.-J. *Accompagner l'autre, une relation asymétrique symétrique* in *Accompagner la personne gravement handicapée* sous la direction de AMISTRANI C. et SCHALLER J.-J. Ramonville St Agne, Erès, 2008 p.63

⁵⁰ GOMEZ J.-F. Journées d'études de l'ANESCAMP, Colloque « Sexualité et Handicap », Paris, le 28 mars 1998

C) Prendre en compte la personne malgré la mesure de protection

Comme le mentionne Catherine TAGLIONE, l'expression « la personne accueillie ou son représentant légal [...] présente une certaine ambiguïté pour désigner le titulaire du droit de libre choix⁵¹ ».

Ainsi, se pose souvent la question : sur tel point précis de l'accompagnement, quel est l'interlocuteur valable ? Est-ce la personne elle-même ou son représentant légal ?

Sans entrer dans le détail des différents cas de figure, retenons le principe énoncé par cette juriste, selon lequel « le majeur protégé ne doit pas a priori être écarté de l'élaboration de sa prise en charge⁵² ».

1.2.6 La personne handicapée au cœur de la relation entre parents et professionnels

A) Le risque de concurrence entre parents et professionnels

De tout temps, et pas seulement dans notre secteur d'activité, cette question s'est posée de la concurrence entre les parents et les professionnels à qui ils confient leur enfant ; cette concurrence peut tout autant affecter la relation avec l'assistante maternelle à qui l'on confie le jeune enfant (dans un cadre tout à fait ordinaire) que, dans notre cas, avec l'A.M.P. ou l'éducateur, chargé d'assurer certaines fonctions autrement exercées par les parents.

Cette question est particulièrement présente aujourd'hui, en particulier auprès du public que nous accompagnons. Plusieurs facteurs viennent expliquer ce phénomène.

Tout d'abord, la grande dépendance des personnes polyhandicapées nécessite que les professionnels qui les accompagnent exercent un rôle habituellement tenu par les parents, en particulier pour tout ce qui concerne le « nursing ». Le risque est donc grand d'entrer dans une « compétition », à la fois dans une dimension technique mais également affective.

Le second facteur qui vient impacter cette relation tient à l'expertise acquise par les parents, en particulier, par ceux dont les enfants présentent un handicap si complexe. Nous ne sommes donc plus dans le rapport entre celui qui sait et celui qui ne sait pas, l'archétype de la consultation médicale traditionnelle où le patient vient effectivement « consulter » celui qui, de par sa fonction, est censé savoir ; nous sommes réellement dans une confrontation de compétences, certaines acquises à titre professionnel, d'autres à titre personnel.

⁵¹ TAGLIONE C. op. cité

⁵² Ibid

Enfin, et parallèlement à cette augmentation des compétences parentales, c'est la nature des rapports entre les institutions et les familles des usagers qui a changé : les parents d'il y a 30 ans se tenaient dans un tel respect de l'institution qu'ils n'osaient pas discuter et encore moins contester les avis des professionnels.

Comme dans les autres institutions, dont le déclin a été décrit particulièrement par François Dubet⁵³, ce rapport a fort heureusement changé et les parents d'aujourd'hui connaissent leurs droits, savent qu'ils peuvent faire valoir leur point de vue dans un cadre organisé à cet effet. Si cette évolution était nécessaire, on peut cependant imaginer qu'elle n'a pas été parfois sans ébranler la confiance des professionnels, en particulier des plus jeunes qui ne peuvent justifier d'une grande expérience pour s'affirmer vis-à-vis de ces parents.

B) La question des places de chacun autour de la personne handicapée

Goffman, en caractérisant les personnes « initiées ⁵⁴ » (c'est-à-dire qui côtoient et connaissent celles affligées d'un stigmat) dissocie celles qui le sont du fait de leur profession, des autres qui s'y trouvent confrontées par obligation, en particulier, en raison du lien familial qui les lie à la personne porteuse du handicap.

Ce faisant, il évoque la plus grande facilité, pour ceux qui ont choisi de s'impliquer volontairement auprès de ces personnes, pour accepter ce handicap (faire preuve de patience, de tact), en comparaison de ceux qui subissent cette expérience.

Cette différence de place crée parfois une incompréhension, voire une difficulté pour s'entendre, entre ces différents acteurs qui ne sont pas touchés de la même manière par le handicap.

Devant cette difficulté récurrente dans les relations entre parents et professionnels, dans le champ du handicap moteur en particulier, Chantal Bruno⁵⁵ a cherché à analyser cette qualité de relation et à proposer des pistes d'amélioration.

Dans la présentation qu'elle en a faite lors des Journées Nationales de notre association⁵⁶, elle évoque tout d'abord le sentiment de dépossession des familles vis-à-vis des institutions et des professionnels, la place des parents étant souvent prévue « dans la mesure du possible », mesure qui reste de la compétence des acteurs salariés !

⁵³ DUBET F. *Le déclin de l'institution* Paris, Seuil, 2002

⁵⁴ GOFFMAN E. op. cit. p.70

⁵⁵ BRUNO C. CALMEJANE A. Etude sur la qualité de la relation parents-professionnels dans des services accompagnant des enfants porteurs de déficiences *Handicap* n°107-108 juillet décembre 2005

⁵⁶ BRUNO C. *Présentation d'une recherche sur la qualité de la relation parents-professionnels*, Journées Nationales de l'Association Handas, Amnéville, le 2 juin 2006

Cependant, au moyen d'une enquête miroir, elle arrive, au-delà de l'asymétrie des places et des statuts des parents et des professionnels, à montrer la symétrie des représentations et, en particulier, la crainte commune de perdre le pouvoir et de ne pas être reconnus dans leurs compétences.

C) Le risque d'une entente aux dépens de l'adulte

Même si ce risque n'est pas, de mon point de vue, le principal, il est important de rappeler qu'à certaines occasions, la grande vulnérabilité des personnes accueillies peut générer, de la part des professionnels et des familles, une entente à leurs dépens.

Ainsi, comme le défend Jean-François GOMEZ, « la coopération en soi n'est pas une valeur. On peut coopérer à la destitution de l'adulte, adopter ensemble et avec enthousiasme des attitudes erronées ».⁵⁷

En effet, l'absence d'expression de la part de la personne polyhandicapée, ou la difficulté pour l'entourage de la recueillir, peut amener les principaux acteurs à construire des projets, des modes d'accompagnement qui ne prennent pas totalement en compte la personne.

Ces faits ne sont nullement portés d'une intentionnalité, les uns et les autres étant généralement animés des meilleures intentions du monde ; ils révèlent davantage une crainte de ne pas maîtriser une situation.

D) La nécessité d'une triangulation

Les relations autour de la personne polyhandicapée induisent différentes situations de face à face : résident / professionnel, résident / parent, parent / professionnel. Toutes ces configurations relationnelles sont potentiellement à risque si elles ne sont pas régulées ; en effet, chacune peut évoluer soit vers une situation fusionnelle, soit au contraire, vers une opposition ou un rejet.

En effet, le handicap, a fortiori lorsqu'il est majeur, ne laisse personne indemne et tend à exacerber les réactions. Elisabeth Zucman, qui a longtemps œuvré auprès de personnes handicapées et de leurs familles, évoque cette « nécessité d'une triangulation⁵⁸ », de manière à réguler ces relations et réduire les situations de face à face.

Cette indication nous donne deux voies à explorer : la première consiste à donner une place plus importante à l'utilisateur pour lui permettre d'avoir voix au chapitre et de tenir son rang dans cette triangulation.

⁵⁷ GOMEZ J.F. *Le travail avec les familles dans une institution de personnes en situation de handicap. Faut-il des dispositifs ?* Assemblée Générale des Etablissements Perce-Neige, Paris, 7 juin 2007

⁵⁸ ZUCMAN E. op. cit.

Mais si cela n'est pas totalement possible, du fait des incapacités majeures ou du conflit de loyauté que cette situation induit, sans doute faut-il imaginer un tiers qui permette de réguler les relations entre les parents et les professionnels.

1.3 Pour une reconnaissance d'une place d'adulte

1.3.1 Mais, au fait, qu'est-ce qu'être adulte ?

Le dictionnaire Larousse⁵⁹ considère qu'est adulte la personne parvenue à sa maturité physique, intellectuelle et psychologique. Au regard de ces trois critères, les personnes que nous accompagnons ne devraient donc pas être considérées comme adultes !

Eric Deschavanne et Pierre-Henri Tavoillot⁶⁰ proposent « trois dimensions ou niveaux anthropologiques fondamentaux [...] : l'adulthood, la majorité et la maturité ».

L'adulthood désigne l'individu parvenu au terme de sa croissance physique ; c'est, citant Kant, « le moment [...] où l'adolescent devient, dans l'état de nature brut, à proprement parler un homme ⁶¹ ».

La majorité, en opposition à la minorité, concerne la dimension sociale de l'âge adulte et l'accès aux différents droits que permet ce statut. Citoyenneté et responsabilité sont liées à ce passage de l'âge de 18 ans qui permet, en principe, d'ouvrir le champ des possibles à celui qui y accède.

« Le troisième niveau de l'âge adulte, celui de maturité, a trait à l'accomplissement non seulement naturel et social, mais *lato sensu*, spirituel ⁶² ». Cette notion renvoie à l'idée d'accomplissement, de réussite et de réalisation de soi. Au contraire des deux premiers niveaux qui paraissent relativement objectivables (la fin de la croissance physique ou le passage de la barre des 18 ans), ce troisième est beaucoup plus subjectif, permettant même une différence d'appréciation selon les critères que chacun peut utiliser pour le caractériser.

1.3.2 Les différentes voies de la reconnaissance

Devant la multiplicité des acceptions de cette place d'adulte, se présentent différentes voies pour en obtenir la reconnaissance ; celles-ci ont particulièrement été décrites par Axel Honneth⁶³ puis intégrées par Paul Ricoeur⁶⁴ lorsqu'il a traité cette question.

⁵⁹ Le Petit Larousse 2003 p.41

⁶⁰ DESCHAVANNE E. TAVOILLOT P.-H. *Philosophie des âges de la vie* Paris, Hachette, 2009 p.66

⁶¹ Op. cité

⁶² Op cité p.68

⁶³ HONNETH A. *La lutte pour la reconnaissance*, Paris, Cerf, 2000 (pour la traduction française)

⁶⁴ RICŒUR P. *Parcours de la reconnaissance*, Paris, Stock, 2004

Les trois dimensions décrites par cette approche sont : la lutte pour la reconnaissance et l'amour, la lutte pour la reconnaissance juridique, la lutte pour la reconnaissance sociale.

- La reconnaissance et l'amour (ou reconnaissance pré juridique)

Il s'agit de la reconnaissance affective, celle de l'enfant qui se sent reconnu par ses proches en raison des marques d'amour qu'ils lui adressent. C'est un premier stade dans l'acquisition d'un sentiment de reconnaissance par les autres.

- La reconnaissance juridique

Cette étape correspond à la reconnaissance par autrui du fait de droits reconnus socialement ; l'individu est porteur de droits qui, non seulement le protègent, mais lui permettent d'agir au sein de la cité.

- La reconnaissance sociale

C'est ici le stade de la reconnaissance par l'ensemble de la communauté ; Paul Ricœur parle d'estime sociale au sens où la personne est reconnue par ses pairs, au-delà d'une simple prise en compte de ses droits mais au regard de ce qu'elle est, de ce qu'elle apporte au groupe.

Ces trois voies de la reconnaissance, appliquées à un public ordinaire, créent une sorte de trajectoire que les individus sont censés parcourir au fur et à mesure de leur avancée en maturité.

1.3.3 L'importance des rites dans le passage à l'âge adulte

Nous avons déjà remarqué le fait que le jeune adulte polyhandicapé bénéficiait souvent d'un statut à part au sein de la famille et de la fratrie en particulier, ce qui le conduisait à être absent d'un certain nombre d'évènements familiaux structurants.

Nous notons également l'absence des différents marqueurs qui signifient ce passage à l'âge adulte.

A) L'importance des rites de passage dans les sociétés traditionnelles

L'étude des sociétés traditionnelles, que ce soit dans le monde occidental ou dans des contrées éloignées présentant un mode de développement différent du nôtre, fait toujours apparaître la présence d'évènements rituels qui viennent ponctuer la trajectoire de vie de la personne.

Ces rites permettent à la société de reconnaître, parfois par une marque visible, celui qui a franchi une de ses étapes ; ainsi, chez les Indiens Guayaki du Paraguay, la perforation de la lèvre signifie « l'entrée dans l'âge adulte », le fait « d'être un chasseur confirmé » et « l'accès aux femmes convoitées depuis longtemps ⁶⁵».

Pour celui qui vit cette étape, l'intériorisation du rituel permet de se sentir différent, à ses propres yeux et donc en se présentant à l'autre.

⁶⁵ CLASTRES P. *Chronique des Indiens Guayaki du Paraguay* Paris, Terre Humaine, 1988 cité par DESCHAVANNE E. TAVOILLOT P.-H. op cit. p87

B) La notion de classe d'âge

La notion de classe d'âge vient compléter l'approche de l'avancée dans le parcours de vie que matérialisent les rites ; cette notion qui, encore une fois, peut se concrétiser différemment d'une société à une autre, permet de regrouper dans une même communauté, un ensemble d'individus qui graviront en même temps les mêmes étapes de leur vie.

En France, par exemple, la conscription a servi de base à la détermination des « classes » qui étaient constituées de tous les jeunes gens, nés la même année et qui atteignaient en même temps l'âge de servir le pays (par le service militaire).

Cette tradition populaire, tombée progressivement en désuétude, se rapproche de l'esprit de « promotion » développée dans l'enseignement supérieur et particulièrement dans les grandes écoles (voire chez les titulaires du CAFDES !) qui avait pour effet de créer un esprit de corps, d'appartenance à une même entité.

C) La nécessité de rites institutionnels

Les exemples précédents de jalonnement de la trajectoire de vie des personnes nous conduisent à imaginer les rituels que nous pourrions mettre en œuvre au service de nos usagers, pour les aider à intégrer ces étapes et concrétiser leur avancée dans la vie.

Ceux qui ont fréquenté les institutions médico-sociales pour enfants et adolescents ont vraisemblablement connu ces étapes, en passant d'un groupe d'âge à un autre : préadolescents, adolescents... ou, pour les plus créatifs, moussaillons, p'tits mousses, sol majeurs... Or, dans les établissements pour adultes, point de tels passages ; on rentre et puis c'est tout ! Inventons donc de nouveaux rituels !

1.3.4 La Valorisation des Rôles Sociaux

L'approche préconisée par la Valorisation des Rôles Sociaux (VRS) me semble intéressante au regard du public polyhandicapé, qui se trouve, c'est certain, dans une forme de dévalorisation sociale. En effet, cette théorie développée par Wolf Wolfensberger⁶⁶ part du principe que « les mécanismes perceptifs humains sont par nature évaluatifs, ce qui signifie que tout ce que nous percevons, par l'un ou l'autre de nos sens, consciemment ou inconsciemment, est jugé, soit positivement, soit négativement ».

Il considère donc que « la dévalorisation d'une personne résulte du regard de l'observateur » et donc qu'« elle n'est pas inhérente à la personne observée ».

⁶⁶ WOLFENBERGER W. *Valorisation des rôles sociaux*, Genève, Editions des deux Continents, 1997

Cette théorie, qui emprunte à l'approche systémique et à la psychologie sociale, propose de construire des dispositifs visant « la mise en valeur, le maintien et/ou la défense de rôles sociaux dévalorisés ».

Cet éclairage me semble intéressant pour les personnes que nous accompagnons ; en effet, faisant le constat que les personnes gravement handicapées constituent un groupe social dévalorisé au sens où elles ne présentent pas les qualités attendues par la société, il est donc nécessaire d'agir sur cette image « en utilisant le plus possible des moyens culturellement valorisés ».

1.3.5 Un statut particulier pour la personne polyhandicapée ?

Au moment où l'on s'intéresse au statut social de la personne polyhandicapée, se pose à nouveau la question de sa spécificité.

Il me semble donc intéressant de mentionner qu'une réflexion se mène autour de cette question et qu'une proposition de loi « visant à la création d'un statut pour la personne polyhandicapée⁶⁷ » a même été enregistrée à l'Assemblée Nationale le 22 juillet 2009.

Quel que soit l'avenir de ce projet, il révèle bien la préoccupation de donner une place spécifique à la personne polyhandicapée, rejoignant ainsi celle de Georges Saulus lorsqu'il considère qu'un nouveau concept doit être inventé pour compléter ou remplacer celui de citoyenneté, pour les personnes en situation de handicap extrême.

⁶⁷ Proposition de loi enregistrée à la Présidence de l'Assemblée Nationale le 22 juillet 2009, présentée par Messieurs Maxime Gremetz et Jean-Jacques Candelier

Conclusion de la seconde partie

L'analyse réalisée a permis de mieux caractériser la place de l'adulte polyhandicapé et d'appréhender la complexité de sa situation. Le cadre conceptuel général éclaire en effet sa position sociale particulière ainsi que la dimension familiale propre aux personnes sévèrement handicapées.

Ce détour nous a également fourni des éléments importants pour construire un nouveau projet d'accompagnement qui prenne davantage en compte la reconnaissance des jeunes polyhandicapés que nous accueillons en tant qu'adultes.

Ainsi, il ressort de cette analyse qu'il est essentiel d'adopter une démarche volontaire dans l'affirmation de la dignité et de l'humanité de la personne polyhandicapée. Ceci doit s'inscrire au plus près des pratiques d'accompagnement et sous-tendre l'ensemble du dispositif institutionnel.

D'autre part, nous percevons bien la situation actuelle de non reconnaissance de la personne en tant qu'adulte résulte vraisemblablement de la nature des relations entre les professionnels et les familles ; en effet, la personne polyhandicapée se trouve placée au cœur d'enjeux qui la dépassent (bien que pouvant aussi jouer son rôle dans cette partition écrite à plusieurs mains) et qui, de mon point de vue, peuvent nuire à sa libre expression de sujet.

Nous envisagerons donc maintenant comment créer les conditions d'une réelle reconnaissance d'une place d'adulte pour les résidents du Foyer d'Accueil Médicalisé de Noyal-Châtillon.

2 UNE ÉVOLUTION DU PROJET INSTITUTIONNEL VISANT À RESTAURER LA PLACE D'ADULTE DE LA PERSONNE POLYHANDICAPÉE

Après plus de quatre années de fonctionnement qui ont permis divers questionnements et remises en cause de nos modalités d'accompagnement, il apparaît nécessaire de faire évoluer nos pratiques pour une meilleure prise en compte de la place d'adulte de la personne accueillie.

Devant, en application de la loi du 2 janvier 2002, procéder à la réécriture du projet d'établissement, je considère que la reconnaissance d'une place d'adulte doit constituer l'axe principal de notre réflexion.

Dans ce cadre, et au regard des constats réalisés précédemment, je développerai les orientations principales que j'envisage pour permettre à l'usager d'être reconnu à sa juste place. Je chercherai à mobiliser l'ensemble des acteurs concernés pour réussir dans cette dynamique de changement qui occasionnera une évolution nécessaire du fonctionnement institutionnel et s'appuiera sur des actions en direction de tous : parents, résidents, professionnels, partenaires.

2.1 Les modifications organisationnelles visant à redonner une place d'adulte aux résidents

2.1.1 Favoriser la participation des personnes accueillies au Conseil de la Vie Sociale

L'absence des résidents au Conseil de la Vie Sociale, dans la mise en place initiale de l'instance en 2005, révèle ce que nous avons nommé « le risque d'entente aux dépens de l'adulte » ; à savoir que les parents, les administrateurs et les professionnels (dont je fais partie), ne sachant pas comment inclure les résidents dans le fonctionnement de cette instance, ont préféré les en exclure.

Vouloir rétablir les personnes accueillies dans leurs droits et leur citoyenneté signifie donc que nous devons affirmer leur place dans cette instance et imaginer les conditions de leur participation. En effet, il est important de dépasser le stade de la simple mise en conformité pour viser une réelle expression des usagers.

A) Modifier les règles de participation

La composition du Conseil de la Vie Sociale d'une institution médico-sociale relève des prérogatives de l'association gestionnaire ; ainsi, au sein de l'association Handas, le Conseil d'Administration (C.A.) a défini, lors de sa séance du 15 septembre 2004, la composition des C.V.S. des établissements en fonction des âges et des effectifs des personnes accueillies.

Ainsi, dans notre cas (établissement de plus de 30 places), la délibération du Conseil d'Administration prévoit la composition suivante :

- Association gestionnaire : 1 titulaire – 1 suppléant
- Usagers : 5 titulaires – 5 suppléants
- Professionnels : 2 titulaires – 2 suppléants

Cette délibération prévoit en outre que le collège des représentants des usagers comprend au moins un représentant légal (parent ou tuteur).

Or, à l'heure actuelle, les 10 postes des représentants des usagers sont occupés par des parents.

De manière à rétablir les usagers dans leurs droits, je propose de modifier la répartition des places en réduisant les places des représentants des familles (et représentants légaux) à 8 (4 titulaires et 4 suppléants) au bénéfice des résidents (1 titulaire – 1 suppléant).

Dans le respect des règles et procédures associatives, j'ai proposé cette modification à la présidence de l'association, sous couvert de la Direction Générale, et ai reçu un avis favorable pour réaliser ce changement (étant entendu que cette décision ne contrevient nullement à la délibération du C.A.).

B) Définir un mode de désignation pertinent des représentants des usagers

Le décret 2004-287 du 25 mars 2004, modifié le 2 novembre 2005, prévoit que les représentants des résidents soient élus par leurs pairs. Encore une fois, l'application stricto sensu de la réglementation n'est guère possible dans notre situation, les usagers ne pouvant désigner par eux-mêmes leurs représentants.

Il nous appartient donc de déterminer qui participe et selon quelles modalités.

Doit-on tenir compte des compétences des personnes pour déterminer les représentants ?

Il serait tentant de déterminer ceux, parmi les usagers, que l'on estimerait les mieux à même d'occuper cette fonction ; en effet, du fait que le public accueilli n'est pas

homogène sur le plan des compétences intellectuelles, nous pourrions « sélectionner » les représentants au regard de ce critère.

Cette idée est corroborée par notre difficulté à imaginer certains résidents assister à ces rencontres, du fait de troubles psychiques ou comportementaux.

Toutefois, agir de la sorte reviendrait à invalider notre intention de départ et conforterait l'idée que la participation au C.V.S. est conditionnée par une évaluation réussie de compétences supposées.

Il me semble donc important de permettre à tous, à tour de rôle, bien entendu, de participer à ces réunions.

Il faut trouver une durée de « mandat » qui permette à la fois d'offrir cette possibilité de participation à l'ensemble des personnes accueillies mais également de permettre une prise de repères de l'instance, ce qui suppose le renouvellement de cette expérience.

On peut supposer que la durée des mandats pourrait être de l'ordre d'une année (au lieu des 3 années prévues par les délibérations du Conseil d'Administration), ce qui permettrait à chaque résident de « vivre » 3 réunions.

Il me semble important de fixer les principes généraux de cette participation et de m'en remettre au professionnalisme de l'équipe pour adapter ces dispositions aux résidents : en effet, il est important de personnaliser cette approche en fonction des observations réalisées lors de ces mises en situation. D'autre part, la marge laissée aux professionnels sur ce sujet constitue un gage d'une implication et d'une adhésion de leur part.

C) Sensibiliser les parents et les professionnels sur la signification de ce changement

Dans la mesure où cette nouvelle pratique vient contredire un usage, il est nécessaire d'examiner les moyens de faire adhérer les différents acteurs à cette nouvelle orientation.

Du côté des professionnels, cette nouvelle orientation est souhaitée et a été pensée lors de temps de réflexion sur les moyens de rendre les résidents plus acteurs au sein de l'établissement. La question sera donc seulement d'étudier les modalités pratiques de cette mise en place et de repérer le rôle des professionnels dans ce changement.

Pour les familles, en revanche, la position risque d'être plus ambivalente ; en effet, si nous entendons, dans le discours militant de certains parents, le vœu d'un certain accès à la citoyenneté pour leurs enfants, nous percevons également des craintes : crainte de mettre leurs enfants en échec dans cette aventure qui peut mettre en évidence, une nouvelle fois, leur incapacité, inquiétude vis-à-vis de perturbations que cette situation générerait, peur de ne pouvoir parler librement de tous les sujets devant leurs enfants...

Vis-à-vis de ces familles, je pense que la valorisation des compétences des résidents peut être un levier intéressant à mobiliser.

D'autre part, nous savons que nous ne partons pas de zéro : nous avons déjà associé les résidents dans un cadre assez proche qui est l'Assemblée Générale de l'association des Familles et ceux-ci nous ont surpris positivement par leur attitude adaptée.

D) Accompagner les résidents et développer leurs compétences communicationnelles

Nous ne savons pas exactement ce que cette expérience peut générer chez les usagers s'attendre à ce qu'ils soient étonnés, impressionnés voire frustrés de ne pouvoir s'exprimer.

De manière à faciliter leur participation et optimiser cette expérience, il est nécessaire de réaliser un travail sur l'accompagnement et la communication.

Il s'agit tout d'abord d'accompagner les personnes avant, pendant et après les rencontres en les informant, en étant à leurs côtés pour les rassurer, en verbalisant ce qui se passe.

D'autre part, il est important de travailler d'élaborer des outils de communication qui facilitent l'inscription des personnes : traduction des notions abordées en pictogrammes, en photos, aide à l'expression des personnes.

E) Développer d'autres espaces permettant l'expression des personnes

Si le C.V.S. est l'instance officielle et réglementaire de participation et de consultation des usagers, il est sans doute important de ne pas limiter notre action à ce cadre quelque peu formel ; le décret lui-même nous y incite quand il évoque « toute autre forme de participation ».

Ainsi, il me semble important de saisir les différentes occasions de participation et d'expression dans un cadre collectif.

2.1.2 Associer différemment la personne à l'élaboration de son projet personnalisé

Le projet personnalisé est vraisemblablement l'élément essentiel de reconnaissance de la personne ; en effet, son élaboration consacre la prise en compte de l'utilisateur, dans sa dimension singulière, au sein de l'institution qui, par essence, est collective.

C'est également le point de rencontre entre le projet formulé par une équipe pour la personne accueillie et les propres aspirations de cet individu. En effet, comme le soulignent Roland Janvier et Yves Matho, quand ils évoquent l'impact de l'évolution

réglementaire récente sur les modalités d'élaboration du projet personnalisé, « le changement fondamental est l'implication obligatoire de l'utilisateur dans cette démarche ⁶⁸».

Mais si cette pratique existe déjà, sans doute faut-il faire évoluer nos pratiques pour affirmer davantage la place du résident, en tant qu'adulte.

A) Où en sommes-nous aujourd'hui dans l'implication de l'utilisateur ?

Il est certain que le principe d'associer le résident au moment de la formulation de son projet est déjà mis en œuvre dans les pratiques institutionnelles : une fois que l'équipe s'est réunie pour faire « la synthèse » des contributions de l'ensemble des professionnels impliqués dans l'accompagnement du résident, une rencontre est organisée avec la personne et sa famille.

C'est le moment pour une équipe restreinte, dont fait obligatoirement le directeur ou l'adjointe de direction, de proposer le projet envisagé par l'institution pour la personne accueillie.

Les échanges permettent de prendre en compte la parole de l'utilisateur, mais le plus souvent celle de son représentant légal, de manière à amender réellement la proposition institutionnelle avant de formaliser et d'officialiser ce qui sera son projet.

Ce moment est généralement très riche et c'est souvent celui que « choisit » le résident pour surprendre ses parents ou les professionnels. Nous avons vu en effet des personnes, qui habituellement ne supportent pas de rester plus de 5 minutes dans un espace clos, montrer une grande patience une heure durant et être particulièrement attentives lors de l'évocation de leur projet.

B) Comment affirmer davantage la place d'adulte de l'utilisateur au moment de l'élaboration de son projet ?

Affirmer une place d'adulte implique vraisemblablement qu'il faille, à un certain moment, rencontrer l'utilisateur sans sa famille pour lui signifier son statut d'interlocuteur premier de l'institution.

Nous constatons que cette pratique existe ponctuellement, lorsque nous voulons nous assurer, préalablement à la rencontre avec la famille, que le résident accepte que soit évoqué tel ou tel aspect de sa vie personnelle ; mais ceci reste marginal et appliqué essentiellement à quelques personnes qui présentent des compétences supérieures en terme de communication et auprès desquelles il est donc plus aisé de recueillir un avis. De plus, il est certain que cette pratique n'est pas formalisée, institutionnalisée, la psychologue ou le référent se chargeant, souvent seul, de cette démarche.

⁶⁸ JANVIER R. MATHO Y. *Mettre en œuvre le droit des usagers dans les organisations sociales et médico-sociales* Paris, 3^{ème} édition, Dunod, 2004 p.119

Je propose donc de donner un caractère institutionnel à une proposition de rencontre avec l'utilisateur pour lui soumettre son projet personnalisé, avant la rencontre avec sa famille.

- C) De la réunion de synthèse à la réunion de projet : changer les mots pour changer le regard

Comme bon nombre d'établissements, nous avons nommé « réunion de synthèse » la réunion qui permet d'élaborer le projet personnalisé de l'utilisateur. Ce vocable, hérité d'une tradition institutionnelle qui nous a tous modelés, n'est sans doute pas le plus approprié ; en effet, s'il décrit bien la nécessité, pour les professionnels, de parvenir à une vision globale unifiée de la situation de la personne, il ne dit rien de la finalité de cette rencontre, à savoir la proposition du projet à l'utilisateur.

D'autre part, et surtout, ce terme peut laisser croire que les professionnels peuvent, à eux seuls, réaliser la synthèse de la situation d'un utilisateur, ce qui signifie implicitement, à la fois leur totale maîtrise du sujet, et également le fait qu'aucun autre apport, de l'utilisateur ou de ses proches, n'est nécessaire.

Par conséquent, je propose en écho à Jean-René Loubat d'« en finir avec la réunion de synthèse⁶⁹ » et, à l'instar d'autres institutions volontaires dans l'évolution de leurs pratiques et soucieuses de faire une place aux utilisateurs au sein de leur fonctionnement, d'utiliser désormais le terme « réunion de projet⁷⁰ ».

Ce terme me semble plus dynamique et de nature à mobiliser les professionnels sur le but à atteindre : être en mesure de proposer un projet personnalisé à l'utilisateur.

2.1.3 Exploiter et institutionnaliser toutes les situations susceptibles de valoriser les personnes

Dans l'esprit de la théorie de la Valorisation des Rôles Sociaux (V.R.S.) développée précédemment, il me semble important d'exploiter toutes les compétences des personnes, aussi simples soient-elles, de manière à revaloriser le statut de l'utilisateur et lui permettre d'avoir un rôle social, même si ce dernier se limite la plupart du temps à l'espace institutionnel.

Cette mise en œuvre doit s'appuyer sur les infimes richesses et compétences du public accueilli et principalement sur l'agir comme le préconise Philippe Chavaroche.

« En effet, si l'agir est facteur d'évolution psychologique et pratique, cette dimension réveille également chez le résident le sentiment de son utilité sociale, fut-elle minime, et

⁶⁹ LOUBAT J.-R. *Promouvoir la relation de service en action sociale et médico-sociale*. Paris, Dunod, 2007. p.236

⁷⁰ La participation des bénéficiaires – L'exemple du Centre Adélaïde Perrin à Lyon, *Les Cahiers de l'Actif*, n°388-389, septembre octobre 2008

l'on sait combien la moindre valorisation est déterminante pour son équilibre psychologique ⁷¹».

A) Les pratiques actuelles de valorisation

Déjà, un certain nombre de pratiques, visant à donner des responsabilités aux personnes accueillies, peuvent être recensées au sein de l'établissement : il s'agit généralement d'une participation à une action à visée collective (à l'échelon de l'unité de vie) s'appuyant sur une évaluation des compétences de la personne.

Ainsi, une résidente qui peut marcher ira chercher le chariot à la cuisine et ramènera ainsi le repas aux différents membres du groupe ; un autre se chargeant de mettre le couvert...

Mais c'est également à travers certaines activités moins liées à la vie quotidienne que nous cherchons à valoriser ces compétences : activité jardinage permettant de fournir des fleurs ou des herbes aromatiques, activité théâtre...

Ces responsabilités sont inscrites dans le projet personnalisé de la personne, ce qui permet déjà une certaine officialisation de ces pratiques. Toutefois, nous voyons bien que ces projets ne sont pas très « médiatisés » tant au niveau de l'unité de vie et de ses membres que vis-à-vis de la famille, de l'entourage.

D'autre part, ces expériences reposent essentiellement sur des initiatives qui émanent de professionnels, souvent référents de projet des résidents concernés, et sont mises en place au niveau de l'unité de vie, sans pour autant s'inscrire réellement dans une dimension institutionnelle (au sens où ces pratiques seraient recensées dans le projet d'établissement).

B) Renforcer la valorisation par l'officialisation et la médiatisation de ces responsabilités

Si l'on retourne à l'esprit de la V.R.S., on se rend bien compte qu'il faut jouer avant tout sur la mise en valeur de ces rôles sociaux ; en effet, si l'on considère, avec Wolf Wolfensberger, que la dévalorisation sociale tient avant tout au regard et à la perception de l'observateur (plus qu'aux caractéristiques intrinsèques de la personne observée) il est logique de chercher à influencer ce regard extérieur au moyen de signaux qui, eux, seront socialement valorisés.

L'officialisation et la médiatisation des responsabilités doivent donc devenir de réelles préoccupations si l'on veut modifier le regard porté sur le résident ; d'une situation où le résident est essentiellement perçu comme objet de nos interventions, il s'agit de le rendre acteur et, pourquoi pas, d'inverser la situation pour qu'il puisse, à la mesure de ses

⁷¹ CHAVAROCHE P. *Travailler en MAS L'éducatif et le thérapeutique au quotidien* Ramonville St Agne, Erès, 2002 p.96

moyens, apporter à autrui. L'enjeu est donc de passer d'une position de receveur à celle de donneur.

- C) Rechercher d'autres supports de valorisation permettant d'inclure davantage d'usagers dans ces rôles sociaux

Le recensement des responsabilités valorisées dans l'établissement permet de remarquer, encore une fois, qu'il est plus aisé de souligner et médiatiser l'action d'une personne plus valide que l'effort, moins visible, de celui que le handicap cloue dans son siège coquille : l'exemple de la mise du couvert illustre bien cet aspect, cette responsabilité étant visible et s'appuyant sur des compétences assez facilement mobilisables.

Il est vrai que la valorisation du public le plus valide (toutes proportions gardées, nous sommes quand même auprès de personnes gravement handicapées !) relève d'une préoccupation de ne pas vivre tout le temps au rythme de celui qui peut le moins et de ne pas freiner ceux qui auraient des compétences plus importantes.

Toutefois, nous devons imaginer le moyen de transposer ces expériences, en les adaptant, c'est certain, à d'autres résidents pour qui les supports de valorisation sont peut-être moins faciles à découvrir.

Cette recherche nécessite de mobiliser les capacités d'observation et d'innovation des accompagnants de proximité des usagers. En effet, il ne suffit pas de décréter qu'il faut trouver « des moyens culturellement valorisés », encore faut-il que les supports retenus le soient en lien avec les compétences, acquises ou à développer, des usagers.

2.1.4 Renforcer la dimension résidentielle

Nous avons bien perçu, à travers différents apports relatifs à l'accès à une place d'adulte, que la dimension résidentielle était un élément important de ce passage, l'accès au premier logement indépendant (du nid parental) étant un jalon important et lisible de cette trajectoire de vie et venant marquer précisément ce changement de statut.

Par conséquent, il me semble important de valoriser cet événement que l'on a peut-être tendance à banaliser. En effet, si l'on considère que les jeunes arrivant à l'âge adulte mettent de plus en plus de temps, du fait de l'allongement des études, de l'âge toujours reculé du premier emploi, à quitter le domicile parental (phénomène médiatisé en particulier par le film « Tanguy⁷² »), à l'inverse, les personnes que nous accueillons ont dû, pour certaines, quitter leur famille alors qu'elles avaient à peine 20 ans (17 ans même pour les plus jeunes).

⁷² Film d'Etienne Chatiliez, sorti le 21 novembre 2001, mettant en scène des parents hébergeant toujours leur fils de 28 ans, peu pressé de prendre son indépendance.

Cet « exploit » mérite bien d'être valorisé !

Ainsi, si ce phénomène de retard d'entrée dans la vie adulte est caractérisé par « l'autonomie sans l'indépendance⁷³ » (l'autonomie morale relativement précoce étant désynchronisée de l'indépendance matérielle), peut-être devons-nous valoriser la situation de nos usagers qui serait plutôt, à l'inverse, marquée par l'indépendance sans l'autonomie.

A) Quels actes poser pour signifier cette inscription résidentielle ?

Nous percevons bien qu'il s'agit maintenant de trouver des signes qui indiquent au résident et à son entourage que l'occupant de ce studio est bien un adulte qui réside dans un logement « indépendant » ; dans la mesure où l'usager ne pourra pas saisir lui-même ces moyens de faire reconnaître ce statut, il nous appartient de poser des actes symboliques qui le positionnent ainsi.

La méthode la plus simple consiste à repérer, dans la vie ordinaire, quels sont ces signes qui matérialisent cet accès à l'indépendance résidentielle et à chercher à les transposer dans notre situation.

Nous avons déjà pu observer certaines pratiques que nous pourrions chercher à généraliser ; je pense à ces parents qui ont pendu la crémaillère avec E., leur fille d'à peine 18 ans, et des proches pour signifier à tous qu'elle venait de prendre son premier « appart. ». D'autres parents ont plutôt joué sur l'aménagement du studio, en achetant par exemple le nécessaire pour que leur fils ou leur fille puisse inviter un visiteur à prendre un café.

Dans d'autres établissements, j'ai pu remarquer d'autres exemples de cette inscription résidentielle : plaque de porte mentionnant le nom du résident inspirée d'un modèle ordinaire (moins institutionnel que celui habituellement pratiqué), cartes de visites au nom du résident domiciliés à son adresse dans l'établissement, boîte aux lettres individuelle...

Par ailleurs, il faut peut-être accompagner l'admission d'un certain nombre de rituels qui viennent signifier que l'entrée dans l'établissement est également un accès à ce logement indépendant : je pense à une remise de clé officielle qui viendrait marquer

Mais bien sûr, tout cela serait vain si les comportements des parents et des professionnels ne venaient pas confirmer, au quotidien, que le résident est bien chez lui !

Il faut donc réfléchir aux moyens de faire respecter, dans la durée, cette dimension résidentielle ; et cela passe par un certain nombre de principes à observer dans la pratique :

⁷³ DESCHAVANNE E. TAVOILLOT P.-H. op. cité, empruntant ces notions à l'analyse qui en est faite par François De Singly

B) Comment mobiliser les acteurs sur ce projet ?

La mise en place de ces rituels ou de ces nouveaux marqueurs ne permettra à l'usager d'intérioriser cette dimension résidentielle que si elle est accompagnée par les personnes qui lui sont proches : ce sont elles qui donneront sens à la démarche en utilisant quotidiennement ces outils. Ainsi, la boîte aux lettres n'a d'intérêt que si les professionnels y mettent le courrier ; la clé du studio ne vaut que si les parents la tournent dans la serrure, le vendredi soir avant le départ en week-end.

Il est donc essentiel de les associer bien en amont à cette réflexion pour définir avec eux les éléments qui leur semblent les plus signifiants ; en effet, je reste persuadé que l'outil retenu (tel la boîte aux lettres, la plaque de porte ou la clé) sera bien plus pertinent, et certainement plus utilisé, s'il s'appuie sur l'élaboration des acteurs du terrain qui en seront également les utilisateurs.

2.1.5 Développer des pratiques d'accompagnement qui prennent davantage en compte la place d'adulte du résident

Nous avons fait le constat qu'il était difficile, pour les professionnels responsables de l'accompagnement quotidien, de considérer pleinement le résident comme adulte et qu'il était tentant, du fait de la fonction « maternante » inhérente aux besoins des personnes, de prolonger un type de prise en charge peu différent du monde de l'enfance.

Si nous voulons pouvoir agir sur ces pratiques et les faire évoluer, il est nécessaire d'entreprendre des actions coordonnées qui intègrent à la fois une réflexion sur la place de l'adulte mais qui redéfinissent des modalités d'accompagnement et des règles institutionnelles

A) Mettre en œuvre une réflexion sur la place de l'adulte et sur la relation à instaurer dans notre établissement

Je suis persuadé que le changement de pratiques, en particulier dans le domaine relationnel, ne peut se réaliser que sur la base d'une sensibilisation et d'une prise de conscience des acteurs concernés ; en effet, s'il est vrai que dans certains domaines, la prescription et la « protocolisation » peuvent servir de méthode, nous savons qu'en matière relationnelle il n'en est rien.

Ce changement de regard ne peut être envisagé qu'à partir du moment où le processus suscite une forme de décentrement par rapport aux représentations actuelles de la personne accueillie et permette à la fois de considérer le résident autrement et de s'adresser à lui sur un autre mode relationnel.

Dans la mesure où l'utilisateur ne peut être acteur de ce changement, il faut envisager une intervention externe qui puisse amener les professionnels à faire évoluer leur pratique.

B) Définir des modalités relationnelles respectueuses du statut d'adulte

Cette réflexion doit nous conduire à envisager des usages différents qui soient plus respectueux du statut d'adulte de l'utilisateur.

Par analogie avec les travaux réalisés par l'A.N.E.S.M. au sujet de la bientraitance, nous devons produire nos propres recommandations, à partir de situations issues du terrain et sur la base de solutions élaborées avec les professionnels. Les questions principales concernent la manière dont nous nous adressons aux résidents, comment nous les associons aux choix qui les concernent, comment nous parlons d'eux...

Ces principes doivent être suffisamment précis pour constituer un cadre à l'action des professionnels mais également laisser la place à la personnalisation de chacun (tout en restant dans l'esprit de la recommandation).

2.2 Une action auprès des familles alliant valorisation des rôles parentaux, soutien aux aidants et redéfinition des places

J'ai pu faire le constat que les parents étaient souvent durement éprouvés par ce passage de leur enfant polyhandicapé dans le monde des adultes. Cette difficulté à vivre ce moment est sans doute pour beaucoup dans celle de « lâcher » leur enfant. Le groupe des parents de l'Association des Paralysés de France, en intitulant leurs journées nationales 2005 « Si tu me lâchais », a bien perçu que ce désir du jeune à prendre son indépendance se heurtait à leur propre crainte de couper ce cordon.

Par conséquent, si l'on veut aider ce jeune adulte à prendre sa place, il est absolument nécessaire d'aider ses parents à la lui laisser. En effet, je considère que la reconnaissance de cette place d'adulte pour la personne polyhandicapée nécessite que sa famille soit partie prenante de ce processus évolutif. Mais tout ceci ne peut se décréter et je parie sur un dispositif de soutien aux parents et de valorisation de leurs compétences pour les accompagner dans leur évolution.

2.2.1 Apporter un soutien aux familles dans leur fonction parentale

L'établissement a certainement un rôle plus important à jouer dans le soutien aux familles pour les aider à vivre ce passage, partant du principe qu'un parent soutenu pourra davantage permettre à son enfant de prendre son indépendance.

A) Reconnaître et valoriser les compétences parentales

Les parents nous disent bien, à l'instar de Chantal Bruno, leur sentiment, à un moment où un autre du parcours de leur enfant handicapé, de ne pas avoir été écouté, de compter pour rien face à ces professionnels omniscients qui pensaient pouvoir soigner et éduquer en se passant de l'apport des familles.

Deux raisons essentielles nous conduisent à penser autrement et à reconnaître la compétence parentale.

Tout d'abord, nous savons que cette valorisation aura un effet positif sur les parents et, par « ricochet » sur la personne handicapée ; en effet, des parents, dont le narcissisme a été durement éprouvé du fait du trauma généré par la survenue du handicap, ont besoin d'être reconnus dans leur rôle ; et nous pouvons penser qu'une action ayant pour effet de restaurer, même partiellement, l'estime de soi si mise à mal, aura des conséquences positives sur la relation vis-à-vis de leur enfant. Ainsi, des études menées au Canada montrent « que la valorisation des savoirs et compétences des parents de jeunes enfants atteints d'incapacités est une voie favorable au développement de la bienveillance de l'enfant ⁷⁴».

D'autre part, il me semble impossible, lorsque l'on s'apprête à accompagner une personne polyhandicapée, de se passer de la somme des connaissances acquises par ses parents au cours des années écoulées. Construire un projet d'accompagnement qui ferait fi de cette expérience relève du non-sens !

Exploiter les compétences parentales pour mettre en place une prise en charge adaptée

En parlant de soutien, j'évoque avant tout une action de type psychologique, étant entendu que les autres types d'aide (démarches administratives, par exemple) sont assurés par ailleurs.

Ce soutien peut prendre différentes formes complémentaires les unes par rapport aux autres :

- Un soutien individuel assuré par la psychologue de l'établissement
- Des groupes de soutien entre parents animés par la psychologue de l'établissement
- Intervention d'un soutien extérieur à l'institution

⁷⁴ BOUCHARD J.-M. La valorisation des compétences des parents : une formule appropriée pour la bienveillance des enfants vivant avec des incapacités in *La bienveillance en situation difficile – Comment soutenir des enfants et des adolescents vulnérables* sous la direction de Jean-Pierre Pourtois et Huguette Desmets, Paris, L'Harmattan, 2006

B) Positionner les professionnels en soutien à la fonction parentale

Je souhaite ici m'inspirer de l'expérience de l'AP3 (prononcer AP Cube), l'Association des Parents et des Professionnels autour de la Personne Polyhandicapée, qui a développé cette idée que « le partage du savoir entre parents et professionnels est possible et conduit à une meilleure aide éducative et thérapeutique ⁷⁵».

Je fais mien le principe affirmé par Violaine Van Cutsem, selon lequel « les parents ont besoin de professionnels qui, non seulement leur permettent d'exercer leur fonction parentale, mais qui, en plus, leur donnent confiance dans leurs capacités, les valorisent dans leur rôle ⁷⁶».

Ceci signifie que les professionnels doivent comprendre que leur mission consiste à la fois à accompagner au mieux les adultes polyhandicapés dont ils ont la responsabilité mais également à apporter un soutien aux parents pour leur permettre de continuer à exercer leur rôle de père ou de mère ; en effet, en nous confiant leur enfant polyhandicapé devenu adulte, ces parents nous délèguent une partie du rôle qui est traditionnellement le leur, ce qui n'est déjà pas facile à vivre pour eux ! Ne les dépossédons pas davantage et positionnons-nous en appui.

C) Comment mobiliser les professionnels ?

La mobilisation de l'ensemble des professionnels est essentielle ; en effet, il faut tout d'abord affirmer que ce rôle de soutien ne doit pas être, de mon point de vue, l'apanage de quelques professionnels spécialisés dans une approche psycho-socio-familiale, tels que la psychologue et l'assistante sociale, en particulier. Loin de nier que ces professionnels sont essentiels pour assurer cette mission de soutien parental, je suis persuadé que la réussite du processus incombe à l'équipe dans son ensemble et, en particulier, aux accompagnants du quotidien.

2.2.2 L'alliance parents – professionnels nécessaire à l'expression de l'adulte

L'une des conditions nécessaires à l'émergence de cette place d'adulte réside, de mon point de vue, dans la régulation des relations entre parents et professionnels et la recherche, chaque fois que possible, d'une alliance entre ces acteurs réunis autour des usagers

En effet, je suis persuadé que l'existence d'enjeux non maîtrisés entre parents et professionnels empêche le jeune adulte de prendre pleinement sa place.

⁷⁵ Association AP3 Bd Lambremont, 61 1030 Bruxelles <http://www.ap3.be/>

⁷⁶ VAN CUTSEM V. *Naissance d'un enfant porteur d'un handicap : quand les parents et les professionnels se découvrent partenaires*. Nivelles, Editions AP3, 1992

A) Développer les moyens de la coopération

Il s'agit là de trouver des moyens de renforcer un esprit de coopération entre parents et professionnels et de pacifier cette relation qui peut facilement se révéler concurrentielle.

Je proposerai donc différents moyens de favoriser une coopération bénéfique pour l'utilisateur et respectueuse des places de chacun. Je m'appuierai en particulier sur une expérience déjà amorcée avec l'association des familles autour de projets menés conjointement entre parents et professionnels.

En effet, si nous avons connu, à certains moments, des relations tendues avec certains parents, en revanche, nous avons également su trouver des occasions de créer des espaces de coopération entre les professionnels et les familles.

Il s'agit, tout d'abord, de différents temps de rencontres que nous avons organisés, régulièrement, autour de moments conviviaux, pour créer un dialogue, favoriser les échanges. Mais, constatant les limites de cette formule, nous avons cherché à trouver des actions communes à mener pour fédérer davantage les énergies ; ainsi, nous avons établi une coopération avec l'Association Vivah (Vivre Avec le Handicap), association des parents et amis des résidents de l'établissement que nous avons accompagné dans sa création.

En définissant des objectifs communs très concrets (organisation de fêtes destinées à récolter de l'argent pour acheter des équipements pour l'établissement) nous avons déplacé les préoccupations au cœur des relations habituelles pour œuvrer dans la même direction, autour d'un projet commun.

Une partie de la stratégie de coopération doit donc s'appuyer sur une intensification de ces rencontres qui permettent aux personnes de se découvrir, de s'affranchir de certains préjugés et de se faire confiance.

B) Gérer la conflictualité pour tenter de dépasser les blocages mortifères

Cette volonté de trouver des formes de coopération ne doit pas nous conduire à adopter une position naïve ou par trop optimiste ; en effet, nous savons que cette alliance que nous appelons de nos vœux n'est pas toujours possible.

D'autre part ce rapprochement entre parents et professionnels ne peut pas et ne doit pas gommer la différence de statut, de place, d'identité entre les uns et les autres.

La différence de perception, de point de vue, doit nous conduire à pouvoir gérer ces écarts de manière à ce qu'ils ne se transforment pas en situations de blocages préjudiciables au développement et au bien-être de l'utilisateur. En effet, il y a fort à parier

qu'un adulte confronté à une opposition mal gérée entre ses parents et les professionnels ne se trouve dans un conflit de loyauté inextricable.

En effet, on décrit parfois les personnes gravement déficitaires, telles que les polyhandicapés, comme des « éponges affectives », au sens où elles auraient une propension à absorber tous les éléments d'affectivité présents dans leur entourage, a fortiori dans leur proximité immédiate.

Cette nécessité de réguler les oppositions potentielles entre les différents acteurs entourant les résidents nous conduit à les gérer en développant une « culture de la conflictualité », au sens où l'entendent Roland Janvier et Yves Matho. Cette posture ne signifie nullement de transformer l'institution en espace de lutte ou d'affrontement ; c'est seulement reconnaître la différence et utiliser la dialectique qui en résulte au bénéfice de l'utilisateur.

Mais cela signifie que parents et professionnels acceptent l'idée qu'ils ne peuvent avoir raison seuls, ni les uns contre les autres et que le projet, les modalités d'accompagnement ne pourront être « justes » que si chacun a pu être entendu dans le débat.

C) La signature du contrat de séjour comme moyen d'officialiser la nécessaire collaboration

La nécessité de signer un contrat de séjour a souvent été vécue comme une tracasserie administrative de plus qui ne semblait rien ajouter, l'essentiel des modalités d'accompagnement étant contenu dans le projet personnalisé de l'utilisateur.

Ainsi, dans cette phase d'ouverture de l'établissement, nous avons mis davantage d'énergie à élaborer des projets personnalisés dignes de ce nom plutôt qu'à peaufiner un contrat de séjour resté, peu ou prou, identique au document cadre construit par notre association.

Je reste persuadé que l'enjeu d'une réelle prise en compte de la personne et de ses attentes réside davantage dans l'élaboration concertée de son projet personnalisé ; toutefois, la portée symbolique de la signature d'un contrat me semble intéressante dans la mesure où elle projette l'utilisateur dans une relation contractuelle où il a sa place, même si c'est son représentant légal qui signe pour lui.

2.3 L'insertion sociale des résidents par le renforcement des relations avec le monde extérieur

Il s'agit de développer des relations entre l'adulte polyhandicapé et des tiers, qui ne soient ni ses parents, ni les accompagnants professionnels.

Je proposerai d'exploiter les activités existantes (activités pratiquées à l'extérieur, intervenants vacataires dans l'animation) et d'amplifier ces relations par le recours à un bénévolat organisé. Nous pourrions également renforcer les relations entre l'établissement et les associations locales.

2.3.1 Le renforcement des liens avec la commune pour faire valoir que les résidents en sont des habitants

La coopération avec la commune et la municipalité en particulier a été envisagée dès l'implantation de l'établissement dans le souci de travailler « en bonne intelligence », de favoriser l'intégration de cette nouvelle structure dans son environnement.

Dans l'idée de favoriser l'accès à la citoyenneté des usagers, il est sans doute nécessaire de renforcer les liens existants en ayant cette finalité à l'esprit

A) La participation de la municipalité au Conseil de la Vie Sociale

Le fait que des élus de la commune puissent, à travers cette instance, avoir une relation directe avec les usagers, dans un cadre certes formel, m'apparaît comme un élément important de l'accès à la citoyenneté. C'est un moyen, pour les résidents, de faire partie d'un espace public ; pour les élus, c'est, je l'espère, accéder à la conscience que ces personnes sont leurs administrés (quand bien même, pour la grande majorité, ils n'ont pas pu participer au suffrage qui les a légitimés).

Yves Matho⁷⁷ a fort justement remarqué que lors du passage des anciens Conseils d'Etablissements à leur forme actuelle de Conseil de la Vie Sociale, l'importance de la place de la municipalité au sein de ces instances s'était trouvée amoindrie. Alors que le décret du 31 décembre 1991 instituant les Conseils d'Etablissement prévoyait la présence d'un représentant de la commune, celui du 25 mars 2004 ne mentionnait plus de place privilégiée pour les acteurs de la vie locale ; surprenant pour un texte qui précède de moins d'un an la loi sur la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.

La possibilité offerte par ce texte réglementaire « d'appeler toute personne à participer à titre consultatif en fonction de l'ordre du jour » (article 7 du décret 2004-287 du 25 mars

⁷⁷ MATHO Y. La participation comme enjeu politique in *Penser la participation en économie sociale et en action sociale* ouvrage collectif sous la direction de BOUQUET B. DRAPERI J.-F. JAEGER M. Paris, Dunod, 2009

2004) a été mis à profit pour inviter régulièrement la municipalité ; il est sans doute nécessaire de systématiser cette pratique et de la valoriser.

B) L'implication de l'établissement dans des instances communales

La nécessité, pour les communes, d'instituer des commissions chargées d'examiner l'accessibilité de la commune, du fait des objectifs fixés par la loi du 11 février 2005 a permis à l'établissement d'être représenté dans cette instance.

Les professionnels, la direction, la présidente du Conseil de la Vie Sociale ainsi que la présidente de l'association des familles ont pu y participer. Cette participation doit pouvoir s'étendre aux résidents à travers, par exemple, des situations d'expérimentation de l'accessibilité réelle et, pourquoi pas, une présence à certaines réunions.

2.3.2 Le renforcement de partenariats locaux

A) Un tissu associatif diversifié

Des associations nombreuses et diversifiées sont implantées sur le territoire communal, reflétant ainsi le dynamisme de cette petite ville de 6000 habitants. Elles couvrent l'ensemble des champs traditionnels de l'action associative : sports, loisirs, culture, social...

Du fait de la taille moyenne de la commune, de notre implantation dans la cité et de notre volonté d'entrer en relation avec notre environnement, des rencontres avec plusieurs d'entre elles ont déjà pu se réaliser.

B) Des expériences positives

Ces contacts nous ont déjà permis de vivre deux expériences fortes dans l'échange entre les usagers et les acteurs associatifs.

- L'organisation d'une fête de quartier dans l'établissement

La collaboration avec une association de la commune, dont l'ambition est de créer du lien entre les habitants d'un même quartier, a permis d'inviter les riverains à venir passer un après-midi avec leurs voisins, ceux là même qui vivent au Foyer.

Le fait de s'inscrire en tant que voisins, habitant la même commune, n'a certes pas gommé la différence entre ceux qui sont handicapés et ceux qui ne le sont pas. Toutefois, la rencontre a quand même pu se faire sur un mode différent d'une « opération portes ouvertes » et a permis aux résidents, sans leurs parents qui ne les ont rejoints que plus tard, d'être positionnés en tant qu'habitants de la commune.

- La participation au Téléthon

Cette autre expérience a été profitable dans la mesure où elle a permis aux résidents d'être acteurs, en particulier en décorant des étiquettes destinées à équiper les ballons qui devaient être lâchés dans les airs à cette occasion ; l'idée était ainsi de leur permettre de contribuer activement à cette manifestation où les personnes handicapées sont, le plus souvent, cantonnés dans un rôle de receveur de la générosité publique.

C) De nouveaux projets à construire

Au regard du bénéfice retiré des expériences évoquées précédemment, il est important d'entretenir ces coopérations de manière à développer toutes les formes d'interactions entre les résidents et les acteurs locaux.

2.3.3 La venue de nouveaux acteurs au sein de l'établissement : les bénévoles

A) Des expériences spontanées

L'activité bénévole est entrée dans l'établissement presque par hasard, une personne ayant un jour pris contact avec l'établissement dans une démarche volontaire : ce jeune homme avait un chien et voulait en faire profiter les résidents !

Une activité « chien » s'est alors mise en place, encadrée conjointement par une éducatrice et ce bénévole.

Un peu plus tard, un projet d'activité jardinage a vu le jour grâce à une collaboration entre l'établissement et l'association des parents qui a récolté de l'argent pour financer le matériel nécessaire (des jardinières surélevées accessibles aux personnes en fauteuil).

A cette occasion, un contact a été pris avec une association locale de jardins familiaux qui nous a proposé une intervention bénévole pour nous aider à démarrer notre activité.

Ces deux expériences nous ont permis de mesurer le bénéfice pour les résidents : en effet, nous percevons bien que cette confrontation à des personnes extérieures amenaient les usagers à adopter un autre type de relation ; dans le même temps, c'était un autre regard qui se portait sur eux.

B) Une réflexion à mener avec les parents et les professionnels

Devant le succès de ces premières expériences et devant les propositions réitérées de recours au bénévolat exprimées par certaines familles, il me semble important de mener une réflexion conjointe en réunissant un groupe composé de parents et de professionnels.

Si les parents sont plutôt en attente de l'intervention de bénévoles (pour renforcer la diversité des activités, permettre davantage de sorties), les professionnels, en revanche, sont plus circonspects : ils craignent une perte de qualité dans les interventions auprès des personnes ; ils peuvent redouter de se voir cantonnés aux seules activités de

« nursing », la part « animation » de leur travail étant confiée à ces nouveaux acteurs ; enfin, ils y voient une sorte de dévalorisation de leur travail : « si un bénévole peut faire mon boulot, c'est que celui-ci n'est pas très considéré ». Pourtant, ils n'y sont pas totalement opposés !

Je propose donc de mettre à plat ces différents points en engageant la réflexion autour de quelques questions posées à la fois aux parents et aux professionnels :

- Q'attend-on des bénévoles au sein de l'établissement ?
- Dans quels domaines pouvons-nous imaginer leur intervention ?
- Quels sont les champs d'intervention où ils ne doivent pas intervenir ?
- Comment clarifier les rapports entre les éventuels bénévoles et l'établissement ?

C) La structuration de l'activité des bénévoles

Après avoir clarifié avec les parents et les professionnels ce que nous pouvons attendre des bénévoles et dans quels domaines les impliquer, il me semble essentiel de donner un cadre institutionnel à leur intervention. En effet, l'établissement est responsable de l'ensemble des actions menées auprès des usagers dont il a la charge, quels qu'en soient les auteurs.

- La mise en place de référents par domaine d'intervention

Afin de permettre un encadrement des bénévoles, il est nécessaire de désigner parmi le personnel des référents responsables des différents domaines d'intervention ; ainsi, par exemple, si nous retenons l'idée de recourir au bénévolat pour renforcer les équipes chargées d'accompagner les résidents lors de sorties « match de foot », il est nécessaire qu'un professionnel soit chargé de l'accueil et de l'accompagnement de ces nouveaux acteurs dans ce domaine d'intervention.

Une fois recensées les différentes activités susceptibles d'impliquer les bénévoles, un appel au volontariat sera lancé en direction des professionnels habituellement chargés de leur animation pour désigner ces nouveaux référents (à ne pas confondre avec les référents des usagers, mis en place dans l'établissement et prévus à l'article D344-5-5⁷⁸ du Code de l'Action Sociale et des Familles).

- Une procédure à respecter pour engager un bénévole⁷⁹

De manière à s'assurer que l'action d'un bénévole s'exerce bien dans les principes définis précédemment, certaines étapes doivent être respectées et faire l'objet d'une procédure.

⁷⁸ Article D344-5-5 créé par le décret 2009-322 du 26 mars 2009 et prévoyant, en particulier, « la mise en place d'un référent, pour chaque personne accompagnée, chargé notamment de favoriser la cohérence et la continuité de l'accompagnement »

⁷⁹ Annexe 3

Il s'agit de garantir que l'intervention potentielle s'inscrit bien dans les domaines retenus, de valider l'éligibilité de cette personne volontaire à intervenir auprès de notre public et d'assurer la cohérence entre son action future et celle de l'équipe professionnelle.

- La signature d'une convention pour poser le cadre de la collaboration⁸⁰

La convention est, de mon point de vue, essentielle pour cadrer l'action du bénévole et s'assurer que celle-ci s'exercera dans le respect du projet d'établissement et sera correctement articulée avec les actions des professionnels.

N'ayant pas trouvé de fondement juridique précis sur ce sujet, nous pouvons nous référer au décret 2009-322, qui prévoit de mettre en place des conventions lors d'interventions de personnes extérieures à l'établissement ; nous pouvons également tirer enseignement du cadre posé en milieu hospitalier pour l'intervention des bénévoles. En effet, l'article L1112-5 du Code de la Santé Publique et la circulaire DHOS/SDE/E1 2004-471 du 4 octobre 2004 prévoient la mise en place de conventions entre les établissements hospitaliers et les associations (de bénévoles) susceptibles d'intervenir au sein de l'hôpital.

2.4 Une démarche d'accompagnement du changement associant les différents acteurs à la réécriture du projet institutionnel

2.4.1 Saisir l'opportunité de la réécriture du projet d'établissement

La nécessité de réécrire le projet d'établissement est manifeste après 4 années de fonctionnement ; en effet, le projet institutionnel en vigueur actuellement a été rédigé avant l'ouverture du foyer et il est donc nécessaire de l'interroger tant pour des raisons réglementaires que pour garantir l'évolution de nos pratiques.

A) Le projet d'établissement, outil de management pour imprimer le changement
Comme le rappelle Patrick Lefèvre, « le projet d'établissement est un acte symbolique de direction qui vise à dynamiser l'institution et ses différentes ressources ⁸¹ » ; dans la mesure où il est nécessaire, pour mener à bien ce projet, d'imprimer un certain changement, il me semble intéressant d'utiliser la réécriture du projet d'établissement pour affirmer la place de l'adulte.

⁸⁰ Annexe 4

⁸¹ LEFEVRE P. op. cit.

En effet, c'est un moyen non négligeable d'affirmer la portée symbolique de ce changement et de lui donner une dimension politique, au sens d'une orientation essentielle imprimée par la direction.

Inscrire cette démarche dans la réécriture du projet d'établissement est donc de nature à lui conférer une force particulière.

B) La réécriture du projet doit intégrer une réflexion sur les pratiques

Dans la mesure où nous disposons déjà d'un projet d'établissement, antérieur à sa mise en œuvre réelle, et que nous voulons précisément, en le réécrivant, exploiter nos quatre années d'expérience, il est certain que notre travail doit s'appuyer pour une part non négligeable sur une réflexion sur les pratiques en cours.

En effet, c'est l'occasion de tirer parti de l'ensemble des expériences réalisées pour élaborer l'outil qui guidera nos actions pour les 5 années à venir.

Par conséquent, il me semble essentiel que le regard posé sur le fonctionnement se fasse non seulement dans l'examen d'une adéquation avec le projet d'établissement initial mais intègre les nouvelles orientations.

C) La réécriture du projet doit apporter la garantie d'une démarche globale

Le troisième intérêt à intégrer la réflexion sur la place de l'adulte dans la réécriture du projet d'établissement tient à la garantie d'une approche globale ; ainsi, nous nous assurons que cette démarche de reconnaissance du résident dans sa dimension adulte va s'inscrire dans la globalité du fonctionnement de l'établissement et trouver une articulation à la fois avec les orientations affichées et les pratiques attendues.

C'est sans doute la garantie de ne pas mettre en œuvre un projet déconnecté et partiel. Ainsi, s'il est essentiel d'avoir une réflexion spécifique (qui prolonge la mienne) sur la question de la reconnaissance de l'adulte, celle-ci trouvera sa place dans un processus plus large.

2.4.2 Mobiliser les acteurs professionnels

A) Mettre en place une démarche qui associe pleinement les professionnels

Je suis convaincu que la réussite d'une telle entreprise tient pour beaucoup dans l'adhésion des équipes au projet proposé, ce qui ne peut être obtenu qu'en associant pleinement les professionnels à la démarche.

Je propose donc de mobiliser l'ensemble des personnels car tous sont concernés ; en effet, cette thématique, même si elle semble convoquer essentiellement les professionnels qui œuvrent dans la proximité des usagers, doit être envisagée dans la transversalité des fonctions : c'est autant l'agent de service, le comptable que l'A.M.P. qui confère au résident sa place d'adulte quand il s'adresse à lui !

Du fait de la taille de l'équipe, seule une organisation par commissions permet à la fois d'associer les professionnels et de garantir une efficacité des travaux. Des groupes de travail seront donc mis en place selon les différentes dimensions à traiter : 1 groupe traitera du C.V.S., un autre de la dimension résidentielle...

B) Tenir compte des phénomènes de résistance

Dans toute démarche visant un changement, il est nécessaire d'analyser le groupe humain concerné et de repérer, parmi les acteurs en présence, ceux qui seront facilitateurs ou ceux qui pourront freiner la dynamique.

En effet, il ne suffit pas d'avoir un bon projet et de penser justement que parce qu'il est bon il suscitera le même enthousiasme que celui de ses concepteurs !

Pour reprendre une typologie réalisée par Dominique Bériot dans le cadre d'une approche systémique des phénomènes de changement⁸², il est donc utile d'identifier ceux qui seront « les supporters », « les opposants » voire « les parasites ».

Sans vouloir entrer dans un cadre expérimental que je ne maîtriserais pas, et sans vouloir caractériser positivement ou négativement mes collaborateurs, cette approche doit

permettre d'élaborer une stratégie qui prenne en compte l'ensemble des composantes de l'équipe : s'il est certain qu'il est important d'asseoir la dynamique de changement sur ceux que Dominique Bériot appelle les supporters et qui constitueront des relais indispensables, il ne faut pas oublier ceux qu'il faudra convaincre de l'intérêt qu'ils auront à participer à ce mouvement (les parasites) mais également les opposants dont il faudra canaliser l'énergie et qu'il ne faudra surtout pas oublier lors de la constitution des groupes !

Car nous savons que « l'homéostasie » du système a des raisons structurelles et qu'une certaine tendance du groupe pourra être de ne rien vouloir changer.

C) Soutenir et guider les professionnels dans la démarche

Impliquer une équipe professionnelle dans une démarche de participation à une construction collective nécessite de penser à l'encadrement et au soutien d'un tel processus de changement.

Ainsi, c'est le rôle des cadres et de la direction d'assurer cette double mission.

L'encadrement doit d'abord communiquer les orientations essentielles qui serviront de base au travail des équipes ; en effet, utiliser une méthode basée sur la participation ne

⁸² BERIOT D. *Manager par l'approche systémique* Paris, Editions d'organisation Eyrolles, 2006 pp. 20-21

signifie pas que tout se discute. Il est donc essentiel de mobiliser l'équipe de cadres de l'établissement de manière à créer une cohésion autour de ce projet.

D'autre part, il est important de soutenir les salariés dans la démarche ; en effet, celle-ci va leur demander des efforts et générera d'inévitables remises en question.

Quand on sait que de nombreuses personnes entrent dans ces professions sur la base d'un engagement moral souvent très important et que le travail au quotidien auprès des personnes polyhandicapées nécessite une implication personnelle forte, on peut craindre que la remise en question (nécessaire pour avancer) de certaines pratiques générera des effets non négligeables sur les personnels.

Au regard de la nécessité, par ailleurs évoquée, de conforter l'équipe professionnelle dans une confiance dans la qualité du travail accompli, il faudra très certainement accompagner les professionnels pour éviter que des effets négatifs (démotivation, en particulier) ne soient produits par la mise en place de cette réflexion.

Pour répondre à cette nécessité de soutien comme de cadrage, il est important de mobiliser à la fois l'équipe de direction de l'établissement mais également la direction générale de l'Association.

D) Apporter les compléments de formation nécessaires

L'examen des différentes composantes du projet fait apparaître, à plusieurs reprises, la nécessité de mettre en place des actions de formation en direction des salariés.

- Formation sur « Outils de communication et polyhandicap »

Le projet qui consiste à développer les possibilités de communication entre les usagers et les autres membres du Conseil de la Vie Sociale nécessite que les professionnels acquièrent des compétences nouvelles dans ce registre. Cette formation est donc nécessaire pour améliorer l'accompagnement des résidents dans leur expression et dans la communication. Elle a déjà été suivie par l'ergothérapeute qui, dans le cadre de sa pratique quotidienne, avait déjà perçu un besoin de formation complémentaire dans ce domaine.

Je propose d'organiser un stage en intra (dans l'établissement) pour une équipe composée de professionnels de qualifications différentes : éducatrices, A.M.P., aides-soignants, infirmières...

Cette méthode me semble pertinente dans la mesure où elle apporte une formation commune qui unifie les compétences transversales de ces différents professionnels et apporte une culture fédérative.

- Formation sur le travail avec les familles

Ce type d'apport me semble important pour aider les professionnels dans l'accueil de la parole des familles et l'inscription dans un rôle de soutien. Il s'agit en particulier de

permettre aux professionnels de se décentrer de leur propre perception pour les rendre disponibles à la rencontre et à l'accueil de l'autre.

Je retiens les mêmes modalités pédagogiques et financières.

- Le renforcement de l'analyse de pratiques

Sans attendre le décret du 26 mars 2009, qui préconise explicitement « la supervision ou l'analyse de pratiques (ArtD.344-5-16 du CASF), l'établissement a mis en place régulièrement des groupes d'analyse de pratiques animés par un psycho sociologue extérieur à l'établissement (par ailleurs, psychanalyste).

Cet espace de réflexion sur la pratique s'inscrit en complémentarité des autres démarches d'acquisition de compétences.

E) Recourir à de nouvelles compétences

De manière à garantir davantage le succès de ce projet, le renforcement des compétences de l'équipe en matière de communication me semble souhaitable ; ceci pourrait prendre la forme d'un appui technique réalisé par une orthophoniste.

En effet, ce poste n'était pas prévu à l'organigramme à l'ouverture de l'établissement mais nous avons eu ponctuellement recours à une orthophoniste exerçant en libéral. Ces interventions nous ont permis de constater à la fois l'intérêt individuel direct des séances rééducatives mais surtout d'engager cette réflexion sur la communication des personnes polyhandicapées et sur la nécessité de traiter cette question à l'échelle institutionnelle.

2.4.3 Associer les parents et les usagers

La réussite du projet tient pour une partie non négligeable à notre capacité à impliquer les parents et les usagers. Au-delà d'une réelle volonté, c'est la garantie de l'opérationnalité du processus engagé.

A) Créer des groupes de réflexion associant l'ensemble des acteurs

Le fait de réunir parents, usagers et professionnels n'est pas une pratique régulière dans notre établissement ; toutefois, les expériences réalisées ont plutôt été concluantes car elles permettaient un échange différent, du fait même de la présence de tous. C'est alors, à un niveau collectif, l'esprit de la triangulation que nous avons évoqué précédemment.

Vis-à-vis des résidents, le but n'est pas tant la participation effective qui, de toute façon, restera difficile, que la prise en compte de leur présence par les autres acteurs.

B) Créer les conditions de la réussite

Le succès d'une telle entreprise tenant à l'implication des personnes concernées, il s'agit de s'appuyer sur des individus que nous pouvons considérer comme « porteurs de

projet » (au sens évoqué par D Bériot⁸³) c'est-à-dire des relais dans la mise en œuvre du changement.

Au niveau des parents, nous pouvons considérer plusieurs d'entre eux qui se sont déjà fortement impliqués aux côtés de l'établissement, en particulier, les membres du C.V.S. et de l'association Vivah (association des familles) et plus précisément les présidentes de ces deux instances.

Au niveau des professionnels, nous devons mobiliser en premier lieu ceux qui ont déjà eu, soit statutairement (membres du C.V.S.), soit d'expérience (actions particulières menées conjointement avec les familles), l'occasion de vivre ce genre d'échanges et qui pourront entraîner les autres salariés dans la démarche.

D'autre part, la mobilisation des administrateurs de l'association me semble utile, à la fois pour inscrire cette démarche dans une dimension associative mais également pour la fonction de tiers qu'ils peuvent apporter.

2.4.4 Mesurer l'impact financier des actions envisagées

Il serait complexe, voire impossible, de mesurer le coût de l'ensemble de la démarche entreprise ; en effet, une partie importante du travail envisagé relève de l'activité habituelle d'un établissement : réunions de travail avec les professionnels, rencontres avec les familles, avec les usagers, avec des partenaires extérieurs...

Même si nous pouvons pressentir que nous ne pourrions pas nous contenter d'utiliser les temps de travail institutionnels habituels et devons en inventer de nouveaux, je fais le choix de ne pas en valoriser, pour l'instant, le coût, celui-ci n'étant pas aisément opposable au financeur dans une proposition budgétaire. Ceci pourra par contre être réalisé dans le cadre du compte administratif et du rapport d'activité.

Je ne retiendrai donc que les mesures réellement nouvelles, à savoir les formations et les interventions extérieures.

A) Estimation du coût des formations

L'examen des différentes composantes du projet fait apparaître, à plusieurs reprises, la nécessité de mettre en place des actions de formation en direction des salariés.

Le coût de ces sessions⁸⁴ peut être estimé en recensant, pour chaque formation, le coût pédagogique, les charges de remplacement et les frais annexes.

Coût pédagogique	4 100 €
Remplacements	4 588 €
Frais annexes	500 €
Total	9 188 €

⁸³ BERIOT D. *ibid*

⁸⁴ Détail du calcul Annexe 5

B) Estimation du coût des autres interventions

- Intervention d'un orthophoniste

Au regard des projets de collaboration, nous pouvons estimer le temps d'intervention à 0,10 etp, soit 3h30 par semaine. La Convention Collective du 31 octobre 1951, en vigueur dans l'établissement prévoit les conditions salariales d'un tel emploi.

Coefficient CC51 ⁸⁵	487
Valeur du point (au 1 ^{er} avril 2009) ⁸⁶	4,381 €
Salaire de base à temps plein	$487 \times 4,381 = 2133,54 \text{ €}$
Salaire de base à temps partiel (10%)	$2133,54 \times 10\% = 213,35 \text{ €}$
Prime d'ancienneté (hypothèse 5 ans)	$213,35 \times 5\% = 10,67 \text{ €}$
Prime décentralisée (5%)	$(213,35 + 10,67) \times 5\% = 11,20 \text{ €}$
Salaire mensuel brut	$213,35 + 10,67 + 11,20 = 235,22 \text{ €}$
Salaire annuel brut	$235,22 \times 12 = 2822,64 \text{ €}$
Charges (54%)	$2822,64 \times 54\% = 1524,23 \text{ €}$
Salaire annuel chargé	4346,87 €

- Intervention extérieure à destination des parents

Le projet de soutien aux parents prévoit la possibilité d'interventions extérieures à l'établissement.

Celles-ci doivent être budgétées sur la base de prestations délivrées à titre libéral et donnant lieu à facturation.

Au regard des tarifs pratiqués habituellement, nous estimons le coût de chaque séance à 500 € (toutes charges comprises) et prévoyons 3 interventions dans l'année, soit un total de 1 500 €.

- Le renforcement de l'analyse de pratiques

Le coût actuel de cette intervention régulière, réalisée également à titre libéral, est d'environ 5 500 € par an. Une fréquence accrue de ces réunions générerait une augmentation d'environ 30 % du coût actuel, soit 1 650 €.

⁸⁵ Convention Collective du 31 octobre 1951

⁸⁶ Accord salarial signé avec les organisations syndicales en attente d'agrément. Valeur du point en cours : 4,355 €

C) Financements envisagés

Le financement de ces dépenses peut être envisagé selon différentes modalités :

- Le budget de l'établissement

Les charges relatives à l'intervention d'un orthophoniste et au renforcement de l'analyse de pratiques relèvent du budget de l'établissement (groupe II au regard du cadre normalisé). Une demande budgétaire faisant apparaître ces dépenses en mesures nouvelles se doit d'être réalisée et argumentée au moment du dépôt du budget.

- Le Programme Annuel d'Utilisation des Fonds de la formation (P.A.U.F.)

Les dépenses de formation des personnels relèvent du Plan de Formation établi chaque année après avis des Institutions Représentatives du Personnel. Toutefois, si ces montants excèdent les possibilités de l'établissement au regard des sommes disponibles auprès du Fonds d'Assurance Formation (F.A.F.), il est envisageable, soit d'obtenir des financements particuliers auprès du F.A.F. (Fonds d'Intervention, par exemple), soit de demander le financement auprès de l'autorité de tarification en mesure non reconductible (compte 648).

- La contribution de l'association Vivah

Au regard des statuts de l'association Vivah, qui a choisi d'œuvrer en faveur des résidents et de leurs familles, il est envisageable financer l'intervention d'un professionnel extérieur sur ses fonds propres. L'implication de cette association dans la démarche permettra de proposer cette participation financière.

Conclusion de la troisième partie

Cette troisième partie m'a permis d'envisager la mise en œuvre concrète d'un plan d'action au service de la reconnaissance de l'adulte au sein du Foyer d'Accueil Médicalisé de Noyal-Châtillon.

Ce programme, qui s'inscrit dans la réécriture du projet d'établissement, comprend :

- Des changements dans le fonctionnement institutionnel visant à restaurer la place de l'adulte et à valoriser ses activités
- Une action en direction des parents et des professionnels pour favoriser la collaboration et permettre ainsi à l'adulte de trouver sa place
- Des initiatives vers des partenaires extérieurs pour renforcer l'insertion sociale des bénéficiaires

Etant donné que ce projet est composé de mesures aussi diverses, il sera difficile d'évaluer l'efficacité de chacune d'entre elles ; ainsi, si certaines peuvent avoir une portée immédiate, la participation des résidents au C.V.S., par exemple, d'autres, en particulier, le changement de regard sur la personne polyhandicapée, s'inscrivent dans une temporalité beaucoup plus longue.

Une partie des bénéfices est donc peut-être également à rechercher du côté de la dynamique induite par ce projet et des relations humaines qu'il va générer entre les différents acteurs.

Conclusion

A l'heure où ce travail s'achève, dans sa forme écrite, tout au moins, il me semble important de le replacer dans l'histoire de cet établissement ; en effet, une institution médico-sociale peut être considérée comme un organisme vivant qui naît et se développe, en traversant différentes phases que l'on pourrait, par analogie au sujet traité, nommer la naissance, la jeunesse, la maturité...

La réflexion qui vient d'être présentée a pris sa source peu de temps après l'ouverture de la structure, dans sa phase de jeunesse, dans cette période où l'on fait un certain nombre d'expériences mais où l'on est pressé de pouvoir transformer les premiers enseignements en principes de fonctionnement.

Ainsi, il est étonnant de constater, en regardant dans le rétroviseur de l'histoire, comment très tôt après le démarrage de cette aventure, nous avons le sentiment d'avoir posé les bases durables de notre activité !

Cette question de la reconnaissance d'une place d'adulte pour la jeune personne polyhandicapée que nous accompagnons est donc venu bousculer ces premières certitudes ; elle est apparue suffisamment tard pour nous laisser le temps de régler d'autres questions liées à la phase de lancement de l'activité, mais pas trop pour que le fonctionnement conserve une certaine plasticité (au sens de la capacité à évoluer, à s'adapter et à intégrer de nouvelles données).

Je considère que cette réflexion arrive à point nommé et permet d'engager l'établissement, lui aussi, sur ce que l'on pourrait appeler « une trajectoire de vie ».

Ainsi, je souhaiterais envisager maintenant l'enjeu d'un tel projet sur ce jeune établissement :

- La dynamisation du fonctionnement

C'est certainement l'un des effets les plus recherchés ; en effet, tout établissement confronté à l'accueil de personnes lourdement handicapées redoute, à un moment donné, que la routine d'installe et qu'elle finisse par gripper le système, démotiver les personnels et, par ricochet, atteindre la qualité de l'accompagnement.

Cette expérience devrait donc constituer un antidote à cette catégorie de risque dans la mesure où elle suscite à la fois une réflexion qui dynamise l'équipe professionnelle et amène à opérer des changements qui garantissent la capacité future de l'institution à se réformer.

- L'acquisition d'une certaine maturité

C'est ici un enjeu important pour ce foyer qui, comme beaucoup, est né dans une débauche d'énergie qui lui a permis de passer les premières étapes de sa vie, mais qui doit maintenant acquérir une forme de maturité pour assurer sa pérennité.

Comment permettre à cette jeune équipe d'être confortée dans sa capacité à assumer cette mission si ce n'est en la mettant en situation de réformer ses modalités d'intervention dans le cadre d'un nouveau projet ?

- La régulation des relations entre les professionnels et les parents

La question de la place de l'adulte étant étroitement liée aux interactions entre ses principaux accompagnants, l'action entreprise devrait avoir un effet sur la qualité des relations entre les parents et les professionnels, avec pour ambition de développer des formes de coopération.

Cette dimension me semble essentielle pour continuer l'aventure qui nous lie les uns aux autres.

- L'ouverture de l'établissement sur la cité

S'appuyant sur des relations déjà fortes entre l'établissement et son environnement, l'enjeu est d'en faire bénéficier les usagers pour que ce soit eux qui soient reconnus maintenant.

Et maintenant, quelles seront les prochaines étapes ?

Si je file la métaphore sur le thème de l'avancée en âge de l'établissement, il est nécessaire d'envisager le vieillissement, celui des adultes accueillis, de leurs parents et celui de leurs accompagnants professionnels.

C'est en effet le prochain défi qui pose à la fois la question de l'inscription de ces modalités de fonctionnement sur une échelle de temps plus longue mais surtout celle de l'avancée en âge des résidents et des aidants familiaux.

Pour ce qui est du vieillissement des personnes accueillies, il faut avouer que nous manquons encore de recul, le phénomène d'accroissement de l'espérance de vie des personnes polyhandicapées étant encore trop récent pour nous donner des données fiables sur les caractéristiques et les incidences de cette avancée en âge.

Par contre, ce que nous savons avec davantage de certitude, c'est que les parents seront amenés, progressivement, ou parfois plus brutalement, à se retirer du jeu et à abandonner certaines de leurs prérogatives ; nous serons alors dans « l'après-nous ? » qu'ils nous présentent souvent comme l'une de leurs principales hantises.

Il est certain qu'une nouvelle réflexion devra alors voir le jour mais gageons que le travail réalisé dans ce projet prépare déjà l'ensemble des acteurs à traverser ensemble cette nouvelle étape.

Bibliographie

OUVRAGES

BERIOT D. *Manager par l'approche systémique*. Paris, Editions d'organisation Eyrolles, 2006. 332 p.

BOUCHARD J.-M. La valorisation des compétences des parents : une formule appropriée pour la bientraitance des enfants vivant avec des incapacités in *La bientraitance en situation difficile – Comment soutenir des enfants et des adolescents vulnérables* sous la direction de Jean-Pierre Pourtois et Huguette Desmets, Paris, L'Harmattan, 2006 282 p.

CHAVAROCHE P. *Travailler en MAS. L'éducatif et le thérapeutique au quotidien*. Ramonville St Agne, Erès, 2002. 162 p.

DESCHAVANNE E. TAVOILLOT P.-H. *Philosophie des âges de la vie*. Paris, Hachette, 2009. 509 p.

DUBET F. *Le déclin de l'institution*. Paris, Seuil, 2002. 421 p.

FELLOUS M. *A la recherche de nouveaux rites*. Paris, L'Harmattan, 2001. 244 p.

FUSTIER P. *Le lien d'accompagnement. Entre don et contrat salarial*. Paris, Dunod, 2000. 219 p.

GARDOU C. *Fragments sur le handicap et la vulnérabilité. Pour une révolution de la pensée et de l'action*. Ramonville St Agne, Erès, 2005. 212 p.

GOFFMAN E. *Stigmate. Les usages sociaux des handicaps*. Paris, Editions de Minuit, 1975. 170 p.

GOMEZ J.-F. *Déficiences mentales : le devenir adulte*. Ramonville St Agne, Erès, 2002. 226 p.

GROBETY A. *Handicap, temps et institutions. Une approche systémique*. Paris, Fabert, 2009. 97 p.

HONNETH A. *La lutte pour la reconnaissance*. Paris, Cerf, 2000. 232 p.

JANVIER R. MATHO Y. *Mettre en œuvre le droit des usagers dans les organisations sociales et médico-sociales*. 3^{ème} édition. Paris, Dunod, 2004. 314 p.

LOUBAT J.-R. *Promouvoir la relation de service en action sociale et médico-sociale*. 2^{ème} édition. Paris, Dunod, 2007. 348 p.

MATHO Y. La participation comme enjeu politique in *Penser la participation en économie sociale et en action sociale* sous la direction de BOUQUET B. DRAPERI J.-F. JAEGER M. Paris, Dunod, 2009. 253 p.

MURPHY R. *Vivre à corps perdu. Le témoignage et le combat d'un anthropologue paralysé*. Paris, Plon, 1987. 392 p.

RICŒUR P. *Parcours de la reconnaissance*. Paris, Stock, 2004. 429 p.

RICŒUR P. cité par DE RAYMOND J.-F. *Les Enjeux des Droits de l'Homme*. Paris, Larousse, 1988. 226 p.

SAULUS G. *Votre enfant est un légume. Des conditions éthiques nécessaires pour toute pratique clinique en situation de handicap extrême* in *Cliniques du sujet handicapé*. sous la direction de CICCONE A., KORFF-SAUSSE S., MISSONNIER S., SCELLES R. Ramonville St Agne, Erès, 2002. 218 p.

SCELLES R. *Famille et handicap : prendre en compte des spécificités du trauma de chacun*. in *Cliniques du sujet handicapé* sous la direction de CICCONE A., KORFF-SAUSSE S., MISSONNIER S., SCELLES R. Ramonville St Agne, Erès, 2002. 218 p.

SCHALLER J.-J. *Accompagner l'autre dans une relation asymétrique symétrique*. in *Accompagner la personne gravement handicapée. L'invention de compétences collectives*. sous la direction de AMISTRANI C. SCHALLER J.-J. Ramonville St Agne, Erès, 2008. 187 p.

STIKER H.-J. *Corps infirmes et sociétés*. Paris, Aubier, 1982. 253 p.

VAN CUTSEM *Naissance d'un enfant porteur de handicap : quand les parents et les professionnels se découvrent partenaires*. Nivelles, Editions AP3, 1992. 77 p.

WOLFENBERGER W *Valorisation des rôles sociaux. Introduction à un concept de référence pour l'organisation des services*. Genève, Editions des deux Continents, 1997. 107 p.

ZUCMAN E. SPINGA J.-A. *Les enfants atteints de handicaps associés : les multihandicapés*. Paris, CTNERHI, 1985. 338 p.

ZUCMAN E. *Accompagner les personnes polyhandicapées*. 2^{ème} édition. Paris, CTNERHI, 2000. 261 p.

ZUCMAN E. *Auprès de la personne polyhandicapée, une éthique de la liberté partagée*. Paris, VUIBERT, 2007. 223 p.

ARTICLES, REVUES

BRUNO C. CALMEJANE A *Étude sur la qualité de la relation parents-professionnels dans des services accompagnant des enfants porteurs de déficiences*, *Handicap* n°107-108, juillet-décembre 2005.

CALVEZ M. *La liminalité comme cadre d'analyse du handicap*, *Prévenir* n°39. 2000

DEFONTAINE J. *Analyse critique et limites des outils mis à la disposition quotidienne des usagers*, *Les Cahiers de l'Actif* n°362-363, Juillet-Août 2006.

GARDOU C. Handicap, conformité et situation de seuil, *Prévenir* n°39. 2000

La participation des bénéficiaires – L'exemple du Centre Adélaïde Perrin à Lyon, *Les Cahiers de l'Actif* n°388-389, Septembre-Octobre 2008

Messages de l'Union – Lettre d'information de l'UNAPEI, Spécial n°116, 23 mars 2007

Recommandations de bonnes pratiques professionnelles – La bientraitance : définition et repères pour la mise en œuvre, ANESM 2008

TAGLIONE C. Le droit au libre choix de la personne handicapée majeure usager d'un établissement social ou médico-social : mythe ou réalité ? *Bulletin d'informations du CRÉAI Bourgogne* n°258, Avril 2006

CONGRÈS, COLLOQUES

BRUNO C. Présentation d'une recherche sur la qualité de la relation parents-professionnels, *Journées Nationales de l'Association Handas*, Amnéville, le 2 juin 2006.

FIAT E. La perte des facultés n'est pas une perte de dignité, *Rencontres Alzheimer 2007*, Paris le 11 décembre 2007.

GOMEZ J.-F. *Journées d'études de l'ANESCAMP*, Colloque « sexualité et Handicap », Paris, le 28 mars 1998.

GOMEZ J.-F. Le travail avec les familles dans une institution de personnes en situation de handicap. Faut-il des dispositifs ? *Assemblée Générale des Établissements Perce-Neige*, Paris, le 7 juin 2007.

MORALES LA MURA R. La mission éducative : un construit entre l'expertise du salarié et la proto-expertise de l'usager, *Journées Nationales de l'Association Handas*, Amnéville, le 31 mai 2006.

RODRIGUEZ D. Étiologies du polyhandicap en 2005. *Congrès Polyhandicap 2005*, Paris, CTNERHI 2006

STIKER H.-J. De quelques figures historiques du handicap. *Congrès Polyhandicap 2005*, Paris, CTNERHI 2006

THÈSES

BLAISE J.-L. *Liminarité et limbes sociaux : une approche anthropologique du handicap*, Thèse de doctorat. Histoire et civilisations des sociétés occidentales. Anthropologie historique, Université Paris 7, 2002

Liste des annexes

Annexe 1 : Définition et conditions d'exercice de la fonction de direction au sein des structures de l'association Handas

Annexe 2 : Organigramme du Foyer D'Accueil Médicalisé Handas de Noyal-Châtillon sur Seiche (Ille et Vilaine)

Annexe 3 : Projet de procédure d'appel à bénévolat

Annexe 4 : Projet de convention de bénévolat

Annexe 5 : Estimation des coûts liés à la mise en place de formations



ASSOCIATION HANDAS

DEFINITION ET CONDITIONS D'EXERCICE DE LA FONCTION DE DIRECTION AU SEIN DES STRUCTURES DE L'ASSOCIATION HANDAS

PREAMBULE

Le présent document précise les compétences attendues d'un Directeur de structure ainsi que les missions qui lui sont confiées par délégation de la Direction Générale et du CA ? Il est commun à l'ensemble des directeurs d'établissements de l'Association Handas et répond notamment aux exigences de l'article D.312-176-5 du CASF (pour les structures relevant de la loi 2002-02).

Il décrit également les conditions d'exercice de ses responsabilités à l'Association Handas.

Il constitue avec le contrat de travail, une référence commune à tous les Directeurs quel que soit le secteur dans lequel ils exercent leur activité à l'Association Handas.

Chaque Directeur doit en outre se conformer aux textes de référence spécifiques à son propre secteur d'activités.

Le Directeur est nommé par le Conseil d'Administration sur proposition du Directeur Général.

Il est placé sous l'autorité du Directeur Général. Il inscrit ses activités dans la dynamique associative Handas à laquelle il apporte sa contribution en participant aux différentes réunions, notamment : rencontre Directeurs, Directeurs et cadres intermédiaires, journées nationales associatives. Il exerce ses fonctions avec l'appui de la Direction Générale et l'ensemble des services de l'APF conformément à la convention APF-Handas (*annexe 1*).

LES CONDITIONS D'EXERCICE

Chaque structure de l'Association Handas est placée sous la responsabilité d'un Directeur.

I - Les valeurs associatives et les orientations de l'Association Handas

Le Directeur s'engage dans la mise en œuvre du projet de l'Association Handas auquel il apporte sa contribution et il assure la promotion auprès des salariés, des personnes accueillies, de leur famille et auprès des partenaires extérieurs.

A tous les niveaux de son action, le Directeur est le garant du respect des droits fondamentaux des personnes quel que soit leur statut : personnes en situation de polyhandicap et leurs familles, salariés, bénévoles en privilégiant leur expression et leur écoute.

Le Directeur fait connaître et respecter la vocation et missions de l'Association Handas présentées dans le projet :

Vocation

Fondées sur le développement de la personne, ces structures se veulent innovantes par leur conception et le projet qui les anime.

L'association est ouverte à toute recherche destinée à répondre aux difficultés rencontrées par les personnes et à développer leur potentiel.

Missions

Le droit à l'éducation

Le respect de ce droit implique qu'elle affirme, indépendamment de la nature des déficiences et de leur possible évolution, la nécessité de rechercher les moyens d'accompagner la personne dans une démarche progressive et continue de

reconnaissance de son environnement, de développement de son potentiel de communication et de relation, d'accès aux apprentissages cognitifs.

Le droit aux soins

Ce droit pour les personnes reprend la définition de soins et de santé décrite par l'Organisation Mondiale de la Santé (O.M.S.), dans un sens large qui inclut également le bien-être corporel, psychique et affectif.

Il s'intègre dans un quotidien de vie respectueux des rythmes propres de la personne polyhandicapée, de ses capacités d'orientation et d'adaptation sans céder ni à une agitation réparatrice, ni à un renoncement devant l'ampleur des problèmes soulevés.

Le respect de la dignité

Ces valeurs se manifestent autour du respect de l'intimité, de l'aménagement du cadre de vie, du souci porté à l'esthétique, aux installations, mais aussi dans une recherche permanente de la personnalisation de l'approche comme expression et source de manifestation de la singularité et de son représentant.

La place des familles

L'idée d'un partenariat, où chacune des parties reconnaît la place et la compétence de l'autre, peut ainsi s'exprimer dans des espaces de communication formels et informels, et influe sur la pratique des équipes et des Directeurs.

II- L'indépendance de l'Association Handas

L'Association Handas a pour vocation de créer et gérer des établissements pour enfants et adultes polyhandicapés en situation de grande dépendance et s'inscrit dans un partenariat permanent avec les associations présentes en son Conseil d'Administration. (*annexe 2 : projet associatif*).

Elle affirme son indépendance de tout parti politique et de toute confession et ses responsables doivent respecter et faire respecter cette volonté d'indépendance.

En particulier, le Directeur ne peut se prévaloir de son appartenance à l'Association Handas ni pour mener une action politique ou religieuse, ni pour signer un manifeste, ni pour militer dans un mouvement politique. Il ne peut, à ces fins, ni autoriser l'utilisation de locaux ou de matériels de l'Association Handas, ni solliciter les personnels.

III - L'engagement réciproque

Par la délégation de pouvoir qu'elle leur donne, l'Association Handas confie au Directeur la responsabilité d'une structure dans toutes ses dimensions : pilotage de projet, gestion humaine, financière administrative et technique.

La Direction Générale mise ainsi sur la responsabilisation et l'initiative des Directeurs de structures et compte sur leur capacité à promouvoir l'image de l'Association, à partager ses valeurs et à les faire respecter.

Le Directeur fait preuve en toute circonstance de loyauté et de discernement dans ses actes et ses propos ; il alerte l'Association de tout problème important et il rend compte de ses activités à la Direction Générale.

L'Association Handas assure aux Directeurs un accompagnement et un soutien adapté à l'exercice de la fonction et à la responsabilité qui en découle.

L'Association Handas permet au Directeur d'actualiser ses connaissances sur les évolutions législatives et réglementaires, ainsi que sur les orientations et procédures internes.

Le Directeur Général veille à ce que le Directeur s'inscrive dans une démarche permanente de développement de ses compétences qui est élaborée dans le cadre d'entretien de « bilan et perspectives » bi annuel. Le Directeur engage la formation nécessaire pour être en conformité avec le décret du 19 février 2007 sur la qualification des professionnels chargés de la Direction d'un établissement social ou médico-social.

LA FONCTION DE DIRECTION

Dans le cadre du projet associatif, le Directeur conduit le projet de structure dans toutes ses dimensions en respectant le cadre réglementaire.

LE PILOTAGE

I- L'animation et la communication

Le Directeur développe et favorise la participation de l'ensemble des acteurs, notamment des professionnels, autour des projets et des actions nécessaires à la qualité de l'accueil et du service rendu aux personnes.

Il organise la communication interne et externe sur le projet de la structure en s'appuyant sur les valeurs auxquelles il se réfère et les besoins auxquels il répond.

Le Directeur élabore et fait évoluer le projet institutionnel de son établissement. Il le soumet au Siège National pour accord préalable à la mise en œuvre.

Il est responsable de la mise en œuvre permanente des actions éducatives, médicales, pédagogiques ou techniques pour lesquelles l'établissement ou le service a été créé et autorisé.

Il prononce, selon la procédure prévue par les textes réglementaires, l'admission et la sortie des usagers.

Il dirige l'équipe de techniciens médico-sociaux employés dans l'établissement ; il lui appartient, en liaison avec le médecin et dans le respect de leurs disciplines respectives, d'organiser et de coordonner leur action. A cette fin, il programme et anime les réunions de travail et de synthèse, assure la concertation, ainsi que les liaisons internes et externes, et veille à l'application des décisions.

Il peut déléguer certaines missions notamment aux cadres intermédiaires.

Il doit toujours se tenir informé des activités projetées, du fonctionnement des services, se faire rendre compte et être informé sans délai de tout incident ou accident.

Il organise les relations avec les familles des mineurs ou adultes admis dans l'établissement et associe les familles à l'élaboration du projet personnalisé. Il respecte et fait respecter la discrétion sur la vie privée et la confidentialité des informations concernant les personnes accueillies. Il est responsable, personnellement, de la diffusion des documents les concernant.

Il est responsable de l'accompagnement des stagiaires confiés à l'établissement par les centres de formation.

Il suscite et anime les travaux de réflexion et d'étude en relation avec les objectifs de son établissement.

Il conduit la réflexion de son équipe sur les modifications structurelles à envisager au vu de l'évolution des besoins de la population accueillie dans son établissement.

Il participe à l'organisation et la conduite au sein de son établissement de recherches ou travaux de réflexion engagés au plan national par l'Association.

II - L'élaboration et la conduite stratégique du projet de la structure

Le Directeur garantit l'élaboration, la mise en œuvre et l'évolution du projet de la structure qui donne sens et cohérence à toutes les actions menées auprès des personnes en situation de polyhandicap et de leurs familles et ceci dans le respect de leurs droits. Il utilise pour cela l'ensemble des moyens mis à sa disposition par la Direction Générale.

1. L'élaboration du projet.

Responsable du projet de la structure, le Directeur l'élabore à partir d'une large concertation.

Le Directeur facilite et organise l'expression des attentes des publics accueillis et analyse les besoins, en lien avec l'environnement territorial, institutionnel et associatif. Il développe les qualités d'écoute et le travail de proximité des professionnels qu'il dirige.

2. La mise en œuvre du projet

Le Directeur est le responsable et le garant de la mise en œuvre du projet. Il veille en permanence au respect de ses orientations.

3. Suivi et évaluation du projet

Conformément à la réglementation et dans le cadre de la démarche d'amélioration de la qualité de l'Association Handas, le Directeur procède à des évaluations régulières et met en place une démarche d'amélioration continue, visant à accompagner les évolutions du projet.

III - Le développement de nouveaux projets

La vocation de l'Association Handas est de soutenir et/ou de promouvoir des réponses aux besoins et attentes des personnes en situation de polyhandicap. Le Directeur a, à ce titre, un rôle de veille et de vigilance.

Il se tient informé de l'évolution des politiques sociales, des données socio-économiques, des schémas et programmations territoriaux.

Il initie et participe au développement de projets et veille à la mobilisation et à la participation active de l'ensemble des acteurs (personnes en situation de polyhandicap, familles, professionnels, partenaires...)

II- LA GESTION

I – La gestion des ressources humaines

L'Association Handas confie au Directeur une délégation de pouvoir d'employeur dans sa structure, lui permettant d'optimiser le rôle et la place de chacun dans le respect du cadre réglementaire et conventionnel ainsi que des orientations fixées par la Direction Générale.

L'ensemble de ces règles étant communes aux structures de l'Association Handas, le Directeur ne peut négocier ni appliquer de son propre chef des mesures particulières dérogatoires à ces règles (collectives ou individuelles).

Toutefois, une situation particulière ne trouvant pas réponse dans le cadre des règles en vigueur devra être traitée en lien avec le Directeur Général et le Pôle Ressources Humaines.

1- La gestion des emplois et des compétences

Dans le cadre de sa responsabilité de gestion des emplois et des compétences, le Directeur procède aux embauches, en tenant compte des autorisations existantes, des moyens financiers dont il dispose et des conditions générales d'emploi en vigueur dans le secteur.

Il s'assure que les qualifications et les capacités des futurs embauchés sont bien compatibles avec les postes proposés, pour cela il demande la production de justificatifs.

Pour l'embauche (ou la promotion) d'un cadre hiérarchique, il sollicite préalablement l'accord du Directeur Général tant sur le principe que sur le candidat retenu.

Pour l'embauche d'un comptable, il doit solliciter préalablement l'avis du contrôleur de gestion.

Le Directeur fait vérifier par les services de la santé au travail l'aptitude physique de son personnel aux emplois occupés et ce, dès l'embauche, puis de façon régulière.

Pour permettre l'évolution des compétences du personnel, le Directeur met en place un dispositif d'accompagnement. Une des composantes de ce dispositif est le plan de formation de l'établissement que le Directeur élabore en lien avec les représentants du personnel, et dont il assure le suivi et l'évaluation.

Il procède aux évaluations régulières de son personnel en impliquant les cadres intermédiaires concernés et il prend les mesures individuelles ou collectives susceptibles d'améliorer ou d'ajuster les compétences à l'organisation.

Il veille à ce que chacun, à son niveau, s'implique dans son activité, travaille en complémentarité et en interdisciplinarité.

Il veille à ce que chaque responsable se sente investi de l'animation de son équipe, il coordonne, lorsqu'elle existe, l'équipe de Direction, et organise la concertation.

2 - La gestion des instances représentatives du personnel

Le Directeur est le représentant de l'employeur pour tout ce qui concerne les institutions représentatives du personnel dont il doit assurer le bon fonctionnement.

Dans le respect des textes et consignes en vigueur :

- Il veille à la mise en place des instances représentatives élues du personnel (délégués du personnel, comité ou conseil d'établissement, CHSCT) et à leur bon fonctionnement.

- Il favorise le maintien du dialogue social.
- Il assure auprès du personnel la communication des informations réglementaires et leur affichage.

3 - L'hygiène et la sécurité

Le Directeur est responsable des conditions d'hygiène et de sécurité et ce tant vis-à-vis du personnel que de toute personne accueillie ou ayant accès à la structure.

A ce titre il respecte et fait respecter la réglementation en vigueur, il développe des actions de prévention adaptées aux activités de sa structure (gestion des risques professionnels et de la sécurité des travailleurs, HACCP...) avec les services compétents.

En cas d'accident il prend les mesures conservatoires qui s'imposent puis prévient immédiatement le Directeur Général.

4- Mesures disciplinaires et licenciement

Le Directeur sanctionne les fautes en respectant les procédures édictées dans le règlement intérieur du personnel et en lien avec les services du pôle ressources humaines.

Tout projet de licenciement, quel qu'en soit le motif, doit obtenir l'accord du Directeur Général.

5- Contentieux, conflit, grève

En cas de conflit avec le personnel, d'action contentieuse ou en cas de cessation de travail, le Directeur Général doit être immédiatement prévenu.

En cas de cessation de travail par tout ou partie du personnel, le Directeur organise le fonctionnement de la structure afin d'assurer la permanence de soins et de sécurité ainsi que les éléments vitaux pour les personnes accueillies (repas, toilette...).

II - LA GESTION FINANCIERE ET COMPTABLE

Les choix et propositions budgétaires sont au service d'un projet fondé sur des valeurs et nos exigences d'action de qualité se traduisent dans les choix financiers.

Le Directeur est responsable de la gestion financière et comptable de la structure dans le cadre des directives données par le Directeur Général en se conformant à l'ensemble des procédures internes à l'Association Handas. Il assure cette mission avec le soutien du contrôleur de gestion et du Directeur Général qui peuvent l'accompagner au cours des rencontres avec l'organisme financeur.

Il est mandaté par le Conseil d'Administration pour élaborer le budget et pour représenter la structure dans la mise en œuvre de l'ensemble de la procédure budgétaire, telle que déterminée par les textes législatifs et réglementaires en vigueur.

Durant toute la procédure budgétaire (du budget prévisionnel au compte administratif), le Directeur est responsable du respect des délais de dépôt des pièces administratives et comptables, fixés par les autorités de contrôle ou exigés par l'Association Handas.

III- LA GESTION ADMINISTRATIVE, TECHNIQUE ET LOGISTIQUE

Le Directeur est responsable de la gestion administrative, technique et logistique de la structure qu'il dirige, dans le respect des réglementations en vigueur, en se conformant aux procédures précisées par le Directeur Général.

Pour cela le Directeur met en œuvre toutes dispositions pour assurer le bon fonctionnement général de la structure, tant au niveau des biens que des personnes, en faisant appel si nécessaire à des prestataires extérieurs.

Dans le cas de prestataires il est vigilant à la contractualisation et au suivi des prestations pouvant être soumises à des réglementations spécifiques en matière de sécurité.

Concernant les nouveaux moyens technologiques : administration et gestion de réseau, mise à disposition d'accès, sécurisation des systèmes ; le Directeur est attentif au respect des législations relatives à l'utilisation des systèmes d'information et de communication ainsi que des procédures en vigueur.

Il travaille en lien avec les services compétents du Siège National sur l'ensemble des travaux à effectuer pour entretenir le gros œuvre, étendre ou transformer les locaux. Cependant il ne peut entreprendre ces travaux qu'après accord écrit du Directeur Général et respect des procédures en vigueur.

En matière d'emprunt, leasing, baux de toutes sortes, actes notariés, cession d'immobilisations concernant le patrimoine immobilier, le Directeur demande l'accord du Directeur Général.

Il a toute compétence pour réaliser les cessions d'immobilisation concernant le matériel, sauf pour celui acquis à l'aide de subventions d'équipement soumis à d'autres règles.

IV LA REPRESENTATION DE L'ASSOCIATION HANDAS

Le Directeur peut être amené à représenter l'Association dans des instances départementales, régionales et nationales.

Il répond également à la volonté de l'Association Handas de travailler en partenariat avec l'ensemble des acteurs associatifs et des opérateurs de son territoire d'intervention. Il rend compte au Directeur Général de l'ensemble de ses représentations.

Représentations dans les conseils d'administration ou les instances dirigeantes d'organismes extérieurs :

Toute représentation de l'Association Handas dans un Conseil d'Administration (ou instance dirigeante) d'une autre association ou de tout autre organisme se fait avec autorisation du Directeur Général et/ou de l'Association Handas.

Quelle que soit la représentation qui lui est confiée, tout Directeur doit rendre compte de son activité au Directeur Général.

CONDITIONS DE TRAVAIL DU DIRECTEUR D'ETABLISSEMENT HANDAS

Le Directeur d'Etablissement est nommé par le Conseil d'Administration sur proposition du Directeur Général.

Salaire

Il est fixé par le Directeur Général par application des dispositions de la Convention Collective Nationale du 31 octobre 1951.

Toute modification de salaire ou attribution en nature est décidée par le Directeur Général avec approbation du Conseil d'Administration selon l'exigence de la CCN51.

Horaire

L'emploi du temps du Directeur est celui d'un cadre dirigeant, forfait tout horaire.

Congés

Hebdomadaires : 2 jours de congé hebdomadaire devant comprendre le dimanche au moins une fois sur deux.

Congés annuels : 30 jours ouvrables pouvant être pris en une ou plusieurs fois.

Exceptionnels : comme l'ensemble du personnel.

Dans le cadre de l'ARTT : 18 jours ouvrés

Absences pour activités extérieures à l'Association

30 jours par an au maximum, dont 5 jours pour le perfectionnement permanent. Les absences doivent être compatibles avec la bonne marche de l'établissement.

Elles concernent :

- ◆ la participation à des instances extérieures traitant de questions ayant rapport à l'activité de l'établissement,
- ◆ l'intervention dans les commissions techniques, congrès, salons, actions de formation, jury d'examen. Celle-ci est encouragée.
- ◆ En cas de préparation aux épreuves du CAFDES ou de tout diplôme exigé pour la fonction de direction, des absences complémentaires pourront être autorisées.

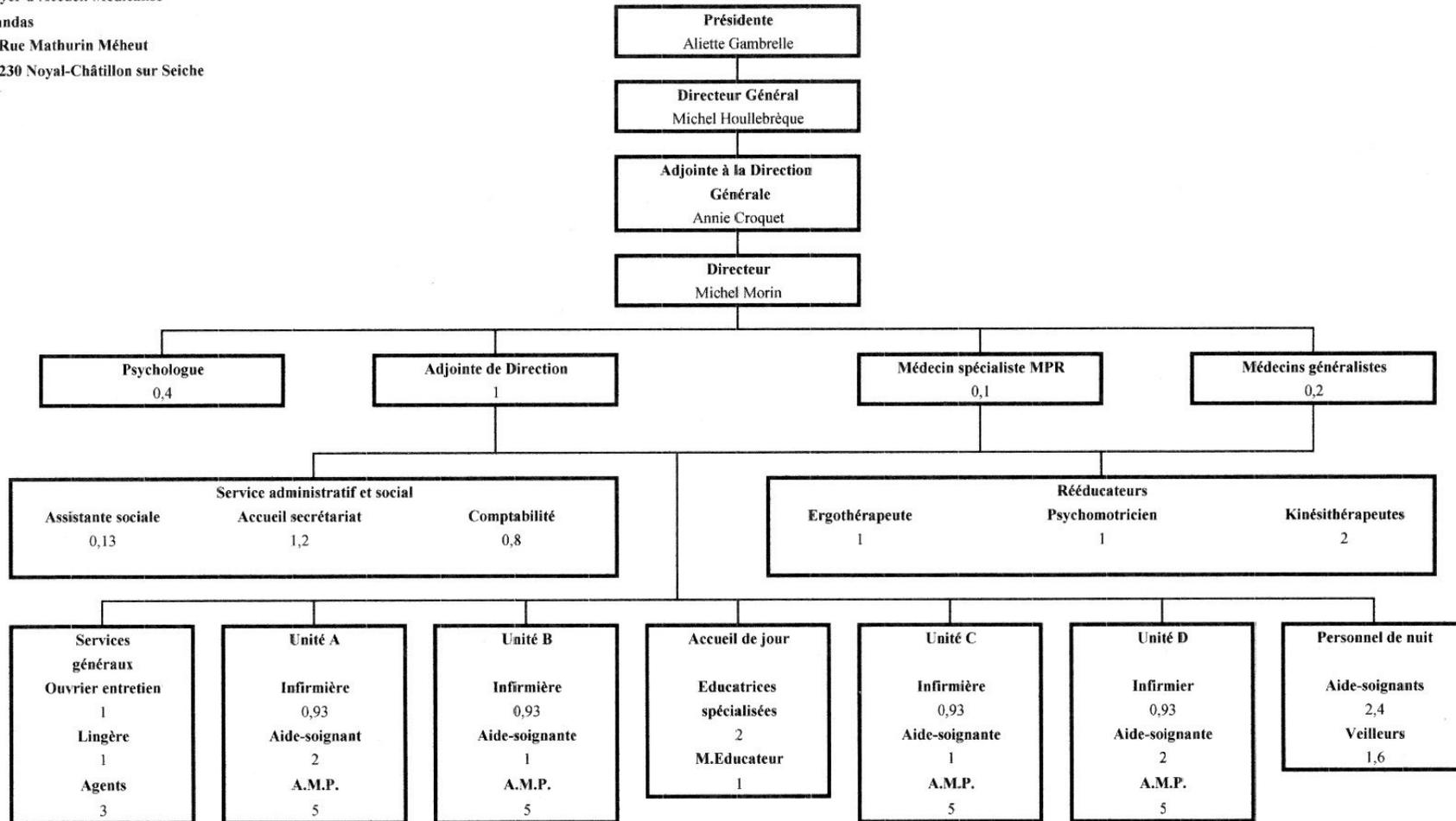
Absences

Les absences de plus de 48 heures doivent être signalées au Siège National, y compris stages et congés.

Remplacement

Il doit être assuré par un ou plusieurs responsables nommément désignés, et portés à la connaissance du personnel et du Siège National. Pour un remplacement de longue durée, L'intervention d'un autre Directeur de la région, peut être envisagée avec le Directeur Général.

Foyer d'Accueil Médicalisé
 Handas
 1, Rue Mathurin Méheut
 35230 Noyal-Châtillon sur Seiche



Annexe 3

Foyer d'Accueil Médicalisé

Noyal-Châtillon,

HANDAS

le

1 rue Mathurin Méheut

35230 NOYAL CHATILLON

Procédure d'appel à bénévolat

Projet

- 1^{ère} étape : Formulation d'un projet susceptible d'impliquer des bénévoles
Définition de la mission du bénévole dans ce cadre
- 2^{ème} étape : Validation du projet par la direction
- 3^{ème} étape : Appel à bénévolat
- 4^{ème} étape : Examen des candidatures / rencontre avec la direction
Importance de présenter la structure et les usagers
- 5^{ème} étape : Prise de contact avec le professionnel chargé d'encadrer l'activité
Présentation du cadre d'intervention
- 6^{ème} étape : Signature d'une convention
- 7^{ème} étape : Début du bénévolat actif
Présentation des résidents concernés, précautions à observer
- 8^{ème} étape : Bilan après quelque temps d'implication

Annexe 4

Noyal-Châtillon, le

Convention d'activité bénévole Projet

Article 1^{er}

La présente convention règle les rapports entre :

Le Foyer d'Accueil Médicalisé Handas de Noyal-Châtillon,

représenté par **M. Michel MORIN** , en qualité de directeur de l'établissement,

et

, qui demeure : , qui agira en tant que bénévole auprès de cet établissement.

Article 2

Les deux parties s'engagent dans une collaboration à titre bénévole à partir du jusqu'au

Article 3

Les tâches et responsabilités confiées à M. s'inscrivent dans le cadre du projet lié à l'activité suivante :

-

-

Article 4

Lors de sa présence, M. devra respecter l'ensemble des règles et usages en vigueur dans l'établissement. A ce titre, il devra observer la plus grande discrétion et ne pourra transmettre à l'extérieur aucune des informations à caractère confidentiel qu'il pourra être conduit à détenir.

M.s'engage à agir au sein du foyer dans l'intérêt de l'institution et des résidents ainsi que dans le respect du projet d'établissement et des projets personnalisés de ses usagers.

Article 5

L'établissement s'engage à favoriser l'intégration de M. au sein de la communauté que constitue l'ensemble des résidents et des professionnels.

Cependant, M. en qualité de bénévole ne pourra prétendre à aucune rémunération en échange des services rendus et ne pourra postuler pour un emploi salarié.

Article 6

Pendant le temps passé au foyer, ou en sortie avec des résidents, M. est couvert par l'assurance responsabilité civile de l'établissement.

Article 7

Dans son activité bénévole, M. est placé sous l'autorité de la direction de l'établissement, ou de tout autre membre de l'équipe agissant par délégation. A ce titre, il est tenu d'en appliquer les consignes.

Des moments de rencontre seront ménagés sous la responsabilité de la direction pour faire le point sur l'exécution de cette activité bénévole.

Article 8

La fin de la collaboration bénévole pourra être décidée de manière unilatérale par l'une ou l'autre des parties.

Le Directeur

L'intervenant bénévole

*

** signature suivie de la mention « lu et approuvé »*

ESTIMATION DES COÛTS DE FORMATION

Le coût d'une session de formation se compose :

- du coût pédagogique,
- des charges de remplacement
- des frais annexes.

- **Coût pédagogique**

La formation retenue a un coût pédagogique de 1 025 € par jour, soit 4 100 € pour les 4 journées envisagées.

Cette somme correspond à la rétribution de l'intervenant et aux différents frais de gestion de l'organisme de formation (ici APF Formation)

- **Charges de remplacement**

Il s'agit d'une estimation, au réel, des coûts de remplacement des personnels mobilisés par la formation.

Nous considérons, pour chaque personne effectivement remplacée, le coût du salaire du remplaçant potentiel.

Pour cela, il est nécessaire de déterminer le coût horaire (salaires + charges) de la personne embauchée en contrat à durée indéterminée.

Ce calcul est théorique dans la mesure où nous ne connaissons pas, au moment où nous prévoyons la formation, la personne qui effectuera effectivement le remplacement. Peuvent varier l'ancienneté voire la qualification exacte de la personne ; en effet, pour un remplacement de courte durée, nous pouvons remplacer soit par une personne disposant de la qualification du salarié absent, soit par une personne d'une qualification un peu différente : par exemple, remplacement d'un éducateur spécialisé par un moniteur éducateur.

Pour réaliser cette estimation, je considérerai 2 coûts horaires qui me permettront de déterminer un budget réaliste : celui correspondant au remplacement d'un aide-soignant ou d'un A.M.P. (salaire identique dans la Convention Collective 51) et celui d'une infirmière.

Calcul du coût horaire

	A.M.P. / A.S. ⁸⁷	I.D.E. ⁸⁸
Coefficient CC51 ⁸⁹	351	477
Valeur du point (au 1 ^{er} avril 2009) ⁹⁰	4,381 €	4,381 €
Salaire de base à temps plein	1 537,73	2 089,74
Prime d'ancienneté (hypothèse 5 ans)	76,89	104,49
Prime fonctionnelle A.M.P. A.S. 11 pts	48,19	
Prime décentralisée (5%)	83,14	109,71
Indemnité congés payés (10%)	174,60	230,39
Prime de précarité (10%)	192,06	253,43
Salaire mensuel brut	2 112,61	2 787,77
Charges (54%)	1 140,80	1 505,39
Salaire mensuel chargé	3 253,42 €	4 293,16 €
Coût horaire (salaire : 151,67)	21,45 €	28,31 €

Calcul du coût de remplacement

Considérant que je remplacerai effectivement 5 salariés ayant une rémunération équivalente à celle d'un aide-soignant et 2 infirmières et que la durée prévue est de 28 heures (4 journées de 7 heures), j'estime les coûts de remplacement à :

- Remplacement aides-soignants / A.M.P. : $5 \times 28 \times 21,45 \text{ €} = 3 003 \text{ €}$

- Remplacement I.D.E. : $2 \times 28 \times 28,31 \text{ €} = 1 585,36 \text{ €}$

Total : 4 588,36 €

- **Frais annexes**

Il s'agit habituellement des différents frais (déplacements, hôtellerie, restauration...) afférents à l'action de formation.

Dans le cas présent, je négligerai les frais liés aux salariés dans la mesure où la formation est réalisée en intra, c'est-à-dire sur le lieu de travail, pour ne retenir que ceux que nous devons rembourser à l'intervenant : frais de transport, frais d'hôtel, repas du soir.

D'expérience, j'évaluerai ces frais à 500 €.

- **Récapitulatif**

⁸⁷ Aide Soignant

⁸⁸ Infirmière Diplômée d'Etat

⁸⁹ Convention Collective du 31 octobre 1951

⁹⁰ Accord salarial signé avec les organisations syndicales en attente d'agrément. Valeur du point en cours : 4,355 €

Coût pédagogique	4 100 €
Remplacements	4 588 €
Frais annexes	500 €
Total	9 188 €