



**REFONDER LE PROJET D'UN FOYER DE VIE POUR
PROMOUVOIR UNE ETHIQUE DE L'ACCOMPAGNEMENT DES
PERSONNES ACCUEILLIES**

BERGUIO Eric

2009

cafdes



Sommaire

INTRODUCTION.....	1
1 UN ÉTABLISSEMENT QUI, APRÈS AVOIR SU TROUVER UNE IDENTITÉ, EST AMENÉ À OPÉRER UNE MUTATION.....	3
<i>Introduction de la première partie.....</i>	3
1.1 LES FOYERS DE VIE : CARACTÉRISTIQUES GÉNÉRALES.....	3
1.1.1 <i>La déficience intellectuelle un concept en évolution qui traduit les mutations de la prise en compte de la question du handicap dans les référentiels porteurs de l'action publique.....</i>	4
A) De la stigmatisation du handicap à la prise en compte de l'évolution des capacités de la personne.....	4
B) Du crétinisme à la déficience.....	6
1.1.2 <i>Le cadre juridique qui balise l'action des foyers de vie.....</i>	7
A) Les dispositions législatives et réglementaires fondatrices.....	7
B) Une définition par défaut des missions des foyers de vie et de la population qu'ils accueillent.....	8
C) Vocation et statut.....	10
1.2 PRÉSENTATION DU FOYER DE VIE D'AUZITS.....	11
1.2.1 <i>Positionnement de l'établissement au sein du territoire médico-social.....</i>	11
A) Les adultes handicapés dans les établissements d'hébergement médico-sociaux de Midi-Pyrénées.....	11
B) L'accueil en foyer de vie en Aveyron.....	12
1.2.2 <i>Un établissement qui s'inscrit dans une dynamique associative.....</i>	13
A) L'association gestionnaire.....	13
B) Un établissement avec une histoire particulière.....	14
1.2.3 <i>Un établissement qui doit faire face à un profil de population dont l'état se fragilise.....</i>	15
A) L'augmentation de la composante psychopathologique.....	16
B) Une dépendance accrue qui se combine avec les effets du vieillissement des usagers.....	16
1.3 POSITIONNEMENT DU PROBLÈME.....	18
1.3.1 <i>Un établissement qui a des atouts.....</i>	18
A) Les moyens matériels et humains de la structure.....	18
B) Un projet d'établissement encadrant l'action des professionnels.....	19

1.3.2	<i>Un établissement présentant néanmoins des facteurs de dysfonctionnement.....</i>	20
A)	La vie institutionnelle rythmée par ses propres logiques.	20
B)	Une participation des usagers insuffisante.	21
C)	Une non prise en compte des besoins évolutifs de la population accueillie qui impacte la mobilisation du personnel.	22
	<i>Conclusion de la première partie.</i>	23
2	L'ÉVOLUTION DES CARACTÉRISTIQUES DE LA POPULATION NÉCESSITE D'ADAPTER L'OFFRE DE SERVICE TELLE QU'ELLE EXISTE.	24
	<i>Introduction de la deuxième partie.....</i>	24
2.1	IDENTIFICATION DES BESOINS DES PERSONNES ACCUEILLIES.	24
2.1.1	<i>Une lourdeur de prise en charge qui s'accroît.</i>	25
A)	Les troubles de la communication et de la relation.	25
B)	La confrontation à la violence des troubles psychopathologiques.	25
2.1.2	<i>Les effets du vieillissement marquent l'accompagnement.</i>	27
A)	Particularités du vieillissement des personnes handicapées.	28
B)	Une nécessaire adaptation des modèles d'accompagnement.	29
2.2	UN ACCOMPAGNEMENT QUI FAVORISE LA PARTICIPATION DES USAGERS.	30
2.2.1	<i>La fonction d'accompagnement et ses fondements.....</i>	31
A)	L'accompagnement.	31
B)	La vulnérabilité.....	33
C)	Accompagnement et éthique : pour une définition de l'éthique de l'accompagnement.	37
2.2.2	<i>La participation des usagers.</i>	38
A)	La notion d'usager.	38
B)	Le droit des usagers.	40
C)	Le principe de participation.....	41
2.3	MOBILISER LE PERSONNEL.	43
2.3.1	<i>La notion de travail.</i>	43
A)	Le travail et les limites de la commande.	43
B)	Le rapport de la personne au travail.	44
C)	Travail et reconnaissance.	45
2.3.2	<i>La communication.</i>	45
2.3.3	<i>Mobilisation et changement.</i>	46
	<i>Conclusion de la deuxième partie.</i>	46
3	REFONDER LE PROJET DE L'ÉTABLISSEMENT POUR FAVORISER UNE RÉELLE ÉTHIQUE DE L'ACCOMPAGNEMENT.	48
	<i>Introduction à la troisième partie.....</i>	48

3.1	ADAPTER LA RÉPONSE AUX BESOINS REPÉRÉS.....	48
3.1.1	<i>L'unité de vie pour les personnes les plus autonomes.....</i>	48
A)	L'hétérogénéité des unités de vie.....	48
B)	Penser les murs.....	49
C)	Incidences pour l'établissement.....	50
3.1.2	<i>Développer une culture d'aide à la communication pour favoriser la pleine participation des usagers.</i>	50
A)	Une communication adaptée pour une meilleure participation des usagers.....	50
B)	Une démarche requérant l'adhésion de l'ensemble du personnel.	51
3.1.3	<i>Redéfinir le projet d'accueil de l'externat.</i>	52
A)	L'importance de l'accueil.....	52
B)	Les préalables à la mise en œuvre et les incidences pour l'établissement.	53
3.2	DÉFINIR UN CADRE INSTITUTIONNEL OPÉRANT POUR ÉVALUER ET AMÉLIORER LA QUALITÉ DES PRESTATIONS FOURNIES AUX USAGERS.....	54
3.2.1	<i>Fonder une cohérence interne en favorisant la communication et la coordination des équipes.</i>	55
A)	Optimiser les conditions de travail.....	55
B)	La fonction de coordination et le dispositif de réunion.....	55
3.2.2	<i>L'opportunité de l'évaluation interne.</i>	57
A)	Concept et finalité de l'évaluation interne.	58
B)	Préalables à la mise en place d'une méthodologie.....	58
C)	Les instances de mise en œuvre et de conduite de la démarche.....	60
D)	Les indicateurs d'action.....	62
3.2.3	<i>Un comité d'éthique institutionnel.</i>	62
A)	Un comité d'éthique et de promotion de la bientraitance au service des usagers mais aussi des professionnels.	63
B)	Une volonté de réflexion institutionnelle sur la pratique.	63
C)	Composition et fonctionnement.	64
3.3	LA CRÉATION D'UNE UNITÉ DE VIE POUR PERSONNES HANDICAPÉES MENTALES VIEILLISSANTES.....	64
3.3.1	<i>L'énoncé du projet.....</i>	65
A)	Les orientations des schémas départementaux de l'Aveyron.	65
B)	La population concernée par le projet.	65
C)	Le projet de l'unité de vie pour PHMV.	66
3.3.2	<i>Les incidences du projet en terme de management et de gestion des ressources humaines.</i>	67
A)	Les prestations mutualisées avec le foyer de vie.....	67
B)	Le personnel recruté.....	68

C)	La formation du personnel.....	69
3.3.3	<i>Les incidences du projet en matière de gestion financière.....</i>	<i>70</i>
A)	Le coût de l'opération et son financement.	70
B)	L'activité prévisionnelle.	70
C)	Quelques éléments du budget prévisionnel.	70
D)	Calcul du tarif.....	71
	<i>Conclusion de la troisième partie.....</i>	<i>72</i>
	CONCLUSION.....	73
	BIBLIOGRAPHIE.....	75
	LISTE DES ANNEXES.....	I

Liste des sigles utilisés

ADAPEAI	Association Départementale des Amis et Parents d'Enfants et d'Adultes Inadaptés.
AGGIR	Autonomie Gérontologie Groupes Iso-Ressources.
AMP	Aide Médico-Psychologique.
ANESM	Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux.
CASF	Code de l'Action Sociale et des Familles.
CFAS	Code de la Famille et de l'Action Sociale.
CAT	Centres d'Aide par le Travail.
CNESMS	Conseil National de l'Évaluation Sociale et Médico-Sociale.
CREAI	Centre Régional pour l'Étude et l'Action en Faveur de l'Insertion. (Alsace). Centre Régional pour l'Enfance, l'Adolescence et les Adultes Inadaptés (Midi-Pyrénées).
DDASS	Direction Départementale des Affaires Sanitaires et Sociales
DIF	Droit Individuel à la Formation.
DRASS	Direction Régionale des Affaires Sanitaires et Sociales.
DREES	Direction de la Recherche, des Études, de l'Évaluation et des Statistiques.
ESAT	Établissement et Service d'Aide par le Travail.
ETP	Équivalent Temps Plein.
FAM	Foyer d'Accueil Médicalisé.
FDT	Foyer à double Tarification.
IMPro	Institut Médico-Professionnel.
INSERM	Institut National de la Santé et des Recherches Médicales.
MAP	Modèle d'Accompagnement Personnalisé.
MAS	Maison d'Accueil Spécialisée.
MDPH	Maison départementale des Personnes handicapées.
PAUF	Plan Annuel d'Utilisation des Fonds.
SAVS	Service d'Accompagnement à la Vie Sociale.
TED	Troubles Envahissants du Développement.
UNAPEI	Union Nationale des Associations de Parents de Personnes Handicapées mentales et de leurs amis.

Introduction.

Le foyer de vie d'Auzits dont la direction m'est confiée depuis le 1^{er} mars 2009, est situé en Aveyron. Cet établissement de statut associatif est géré par une association de parents et d'amis. Ouvert depuis le 1^{er} juin 1996, il accueille 55 adultes lourdement handicapés, dont la moyenne d'âge se situe autour de 39 ans. Durant treize années il sera dirigé par la même directrice, qui s'engagera activement à l'organisation de l'établissement.

A l'instar de l'ensemble des foyers de vie, le foyer de vie d'Auzits a acquis sa légitimité au fil du temps. L'imprécision de définition de ces structures et des personnes qu'elles accueillent, a laissé s'installer un accompagnement souvent très familial et axé sur les activités. Il faudra attendre la loi du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale pour que ces établissements soient reconnus et fassent partie intégrante du paysage médico-social.

La démarche qu'il m'appartient de conduire dans le cadre de ce mémoire est intervenue simultanément à mon arrivée à la direction de l'établissement, opportunité qui a contribué à orienter les premiers axes du projet de direction. En effet, cette démarche m'a permis d'entrer rapidement dans un processus de diagnostic destiné à repérer les principaux dysfonctionnements susceptibles de porter atteinte à la qualité de l'offre de service proposée, d'élaborer des hypothèses de traitement et de déterminer une stratégie de direction à partir des divers éléments d'analyse.

L'état des lieux que j'ai dressé dans le cadre de ce diagnostic, fait apparaître que : le foyer de vie est un établissement qui présente d'indéniables atouts avec un collectif de professionnels qui se montre impliqué. Cependant, je repère des dysfonctionnements qui se traduisent au travers des atteintes à la qualité des prestations dispensées aux usagers, au travers d'actes professionnels inadéquats dus à une non prise en considération de l'évolution des caractéristiques de la population accueillie. En effet, l'accompagnement proposé lors de la création de la structure s'adressait à des résidents dont la moyenne d'âge était comprise entre 25 et 30 ans. Axé sur une démarche éducative et visant au développement d'acquis et au primat des activités sportives et de loisirs, cet accompagnement, trouve un essoufflement avec l'apparition de besoins différents des résidents. L'avancée en âge, l'augmentation de la composante psychopathologique génèrent à la fois des besoins singuliers et complexes auxquels les équipes se trouvent confrontées. Le personnel accompagnant, qui n'a pas été formé à cette rencontre, dans un établissement où la seule culture commune fût celle des activités, apporte souvent des réponses dans l'urgence mais qui s'avèrent quelques fois inadéquates.

Les professionnels sont partie prenante d'accompagnements au long cours, les usagers seront à terme affectés de troubles physiques et psychiques importants et pour lesquelles les processus d'évolution deviendront tenus. Ces éléments exposeront le personnel à la question du sens de leurs actions et interrogeront leur motivation et mobilisation au travail.

J'ai la conviction que redonner du sens aux pratiques professionnelles peut permettre de mobiliser le personnel. Pour cela, je crois utile de m'appuyer sur un management adapté qui soit soucieux d'animer le collectif professionnel, ainsi que sur la commande de l'association gestionnaire, d'entrer dans la dynamique de l'évaluation interne et de développer une dynamique de projet.

Ce travail s'articulera autour de trois parties. Dans un premier temps, je définirai et caractériserai mon champ d'investigation en situant l'établissement dans son contexte, et je m'intéresserai aux constats de dysfonctionnement. Secondairement, j'analyserai les champs conceptuels afférents à la problématique, plus particulièrement ceux concernant, l'identification des besoins des personnes accueillies et, la fonction centrale du foyer de vie à savoir la notion d'accompagnement, notamment en étudiant comment cette fonction prend sens aussi bien pour le personnel que pour les résidents. Enfin, dans une troisième partie, j'expliquerai mon projet de direction au regard des constats effectués et des concepts développés. Ce projet s'articule autour de trois temps : les mesures immédiates pour l'adaptation de la réponse aux besoins tels qu'ils ont été repérés ; l'évaluation en vue de l'amélioration des prestations ; enfin, dans une temporalité plus importante, un projet de réponse à long terme aux besoins nouveaux.

1 Un établissement qui, après avoir su trouver une identité, est amené à opérer une mutation.

Introduction de la première partie.

Dans cette phase préalable, je m'attacherai à définir le champ d'investigation d'une part, en caractérisant ma sphère d'exercice professionnel et, d'autre part, en identifiant la problématique que je traiterai le long de ce travail.

Dans un premier point, j'examinerai, au regard de la notion de déficience, le cadre réglementaire qui balise la mission des foyers de vie. Dans un second point, j'investiguerai le contexte particulier du foyer de vie d'Auzits. Pour cela, je spécifierai la nature, l'utilité, le positionnement, l'environnement, le réseau relationnel de l'établissement, ainsi que les éléments généraux qui contribuent à son fonctionnement et à son organisation.

Enfin, je dresserai un constat de ses atouts et de ses faiblesses, dans le but d'identifier les écarts entre le service qu'il offre aux personnes accueillies et la pertinence de ce service à l'endroit des besoins et des caractéristiques des usagers. Ce constat me permettra de dégager la problématique à laquelle, je porterai attention en terme d'analyse puis de traitement.

1.1 Les Foyers de Vie : caractéristiques générales.

P. TERRASSE dans le rapport d'information sur la réforme de la loi n°75-535¹, définit les institutions sociales et médico-sociales comme *"tous les organismes publics ou privés qui, à titre principal et d'une manière permanente : (...) accueillent, hébergent ou placent dans des familles des mineurs ou des adultes qui requièrent une protection particulière .../..."*

Rajoutant que *"par ailleurs, plusieurs catégories de structures ou services se sont créés ou développés qui ne sont pas actuellement pris en compte par la loi (...)"*, les foyers de vie, occupationnels, d'accueil spécialisés et autres foyers à double tarification.

En effet, les actions menées par les associations de parents et familles, la mobilisation de certains acteurs professionnels vont conduire, dans les années 1980, à l'apparition en France d'établissements qui vont accueillir des personnes handicapées non travailleuses en Établissements et Services d'Aide par le Travail², et possédant une autonomie et des

¹ Rapport d'information sur la réforme de la loi n°75-535 du 30 juin 1975 relatives aux institutions sociales et médico-sociales, présenté par P.TERRASSE, Assemblée Nationale, 15 mars 2000, p.7.

² ESAT (Anciennement Centres d'Aide par le Travail : CAT)

capacités suffisantes pour ne pas être orientées en Maisons d'Accueil Spécialisées³. Ces établissements vont prendre en compte la gestion de la déficience de personnes qui souvent étaient soit hospitalisées en centres hospitaliers spécialisés, soit accueillies en ESAT ou Instituts Médico-Professionnels⁴, soit en attente d'un placement et résidant dans leur milieu familial.

1.1.1 La déficience intellectuelle un concept en évolution qui traduit les mutations de la prise en compte de la question du handicap dans les référentiels porteurs de l'action publique.

La déficience intellectuelle dans son acception actuelle relève d'une évolution sémantique en lien avec les avancées de la psychopathologie. Les personnes présentant de tels troubles ont des besoins particuliers auxquels les foyers de vie apportent un accompagnement adapté et personnalisé.

- A) De la stigmatisation du handicap à la prise en compte de l'évolution des capacités de la personne.

Le terme de handicap bien qu'aujourd'hui banalisé, est d'apparition récente. Au lendemain de la première guerre mondiale, au nom de la solidarité nationale et de la dette de la nation, les lois de 1918 et de 1919 vont instaurer un système de pension, de gratuité des soins et d'emplois réservés, ouvrir les premiers établissements de soins et de rééducation. Ces techniques de normalisation vont par la suite se généraliser à l'ensemble des populations déficientes.

Le terme de "handicapé" associé au terme de "travailleur" commence à apparaître dans les débats publics lors des discussions préalables au vote de la loi de 1957. Ce terme va désigner de manière globale toute personne connaissant une réduction de ses capacités, réduction jugée à l'aune de la norme. Selon Henri-Jacques Stiker, l'inadaptation dépend alors toute entière de données quasi naturelles, appartenant à l'individu, lequel doit entreprendre de rejoindre les normes indiscutées des groupes de référence : famille, école, voire entreprise. *"Tout diminué devient comme le mutilé, celui à qui manque une place et pas seulement un organe ou une faculté, à qui il faut faire une place. Pas une place dans la sociabilité, dans la socialité, mais simplement dans la société, dans le social... Peu ou prou l'infirmes faisait exception et indiquait l'exceptionnel, l'altérité, maintenant il devient ordinaire... Il faut le remplacer dans les rouages productifs, consommatoires laborieux et ludiques de la cité quotidienne"*.⁵ Le modèle de réadaptation est à son plein apogée.

³ MAS.

⁴ IMPro.

⁵STIKER H.J., 1992, "Corps infirmes et société", Paris, Dunod, p.140.

"A partir des années 1970, les préoccupations du législateur délaissent le problème de l'adaptation au profit de celui de l'insertion. Il s'agit d'affirmer l'existence de compétences, de rompre avec la notion d'incapacité, d'affirmer la nécessité d'une rupture avec le principe d'exclusion qui entoure les infirmes à présent appelés handicapés"⁶ Les politiques sociales mises en œuvre par la loi n°75-734 du 30 juin 1975, ont permis des avancées significatives, mais se heurtent à des limites. La loi de 1975 s'inscrit dans un modèle d'équité, de discrimination positive, de type anglo-saxon, cette loi sera complétée par la loi de 1987 sur l'obligation d'emploi. Les orientations et les admissions des personnes dans les établissements spécialisés prennent donc en compte, avant toute chose, les conséquences de la maladie telles qu'elles sont décrites dans la première classification internationale des handicaps, qui est un modèle linéaire :

*"La déficience correspond à toute perte de substance ou altération d'une structure ou fonction psychologique, physiologique ou anatomique. Une incapacité correspond à toute réduction (résultant d'une déficience), partielle ou totale, de la capacité d'accomplir une activité d'une façon ou dans les limites considérées comme normales pour un être humain. Le désavantage social pour un individu donné résulte d'une déficience ou d'une incapacité qui limite ou interdit l'accomplissement d'un rôle normal (en rapport de l'âge, le sexe, les facteurs sociaux et culturels)."*⁷

Si la loi n°75-534 a permis des avancées significatives, il faudra attendre la loi du 11 février 2005 pour que s'opère un changement de modèle.

La loi n°2005-102 *"pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées"*, repose sur le principe philosophique de *"non-discrimination et sur l'obligation de la collectivité nationale de garantir les conditions de l'égalité des droits et des chances aux personnes handicapées quelle que soit la nature de leur handicap"*. Cette loi substitue le modèle social, qui insiste sur les causes sociales et environnementales empêchant un individu de s'intégrer dans la communauté, au modèle individuel, qui préexistait, dont les déterminants médicaux étaient la cause exclusive du handicap. Ce texte novateur prend appui sur le modèle de "mainstreaming", qui signifie le courant principal. Il suppose que l'utilisateur soit placé au centre du dispositif. La loi affirme pour la première fois la primauté de la participation des personnes handicapées à leur projet de vie, insufflant donc un nouvel élan pour le secteur. La loi confirme la lecture du handicap comme un processus dynamique et systémique en le définissant comme : *"toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions"*

⁶EBERSOLD S., 1992, *"L'invention du handicap. La normalisation de l'infirmes"*, Paris : CTNERHI, p.50.

⁷ Origine : INSERM Classification internationale des handicaps.

*physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant.*⁸

Ce changement de modèle va impliquer une modification des modalités d'accompagnement en les orientant vers des pratiques contextuelles qui visent à favoriser des ajustements plus souples entre la personne et son environnement. En d'autres termes, une nécessaire mutation doit s'opérer vers un modèle non-discriminant fondé sur les droits de la personne qui seront articulés autour du droit commun et non autour de droits spécifiques ou particuliers.

B) Du crétinisme à la déficience.

La notion de déficience est un concept relativement ancien datant du Moyen Age avec le vocable de "*Crétin*", dérivé de "*chrétien*". D'abord perçue comme étant infligée par Dieu, à cause des fautes commises, elle a suscité pendant longtemps des attitudes de rejet ou de protection.

Il faut attendre 1818 avec Esquirol pour qu'une première différenciation psychopathologique et sémantique s'opère. Ce dernier considère l'idiotie comme un état, la démence comme une perte progressive des facultés intellectuelles : "*L'homme en état de démence est privé des biens dont il jouissait autrefois ; c'est un riche devenu pauvre : l'idiot a toujours été dans l'infortune et la misère. L'état de l'homme en démence peut varier ; celui de l'idiot est toujours le même.*"⁹

Alors que les aliénistes classiques, tel Esquirol réduisent la déficience à une pathologie congénitale réfractaire à toute thérapie, Édouard Séguin va différencier idiots, imbéciles et débiles ; différenciation que Binet et Simon reprendront pour leur échelle métrique en 1905.

En 1959, une première définition de l'arriération est proposée par l'Association Américaine sur la déficience mentale, concomitamment à la découverte de la Trisomie 21. Antoine Porot, la définit comme "*un arrêt ou insuffisance du développement des facultés intellectuelles, mettant certains sujets en état d'infériorité plus ou moins grave dans l'adaptation aux exigences de la vie et les possibilités d'instruction.*"¹⁰

Les travaux de René Zazzo sur la débilité mentale vont conduire à la prise en compte de l'adaptation sociale de la personne. Pour lui, la débilité est une insuffisance mentale relative aux exigences de la société. Les causes de l'arriération sont pour lui à ranger sous deux rubriques : les débilités normales ou endogènes d'une part, qui sont des variations de la normale, dont on ne connaît pas l'origine et expliquées par l'hérédité, ce

⁸ Article L.114 du CASF.

⁹ ESQUIROL J-E D., 1838, "Des maladies mentales considérées sous les rapports médical, hygiénique et médico-légal", Paris, Ballière, Tome 2, cité dans WACJMAN C., 1993, "*L'enfance inadaptée*", Toulouse, Privat.

sont des déficiences légères ; d'autre part, les débilités pathologiques ou exogènes, déficiences moyennes à profondes, avec une atteinte plus grave du système nerveux central, d'origine organique ou biologique.

Ce n'est qu'en 1975 que le terme déficience se voit consacré avec Roger Misès qui distingue les déficiences harmoniques et dysharmoniques, et en propose un modèle psychopathologique. Il propose de ne plus considérer la débilité en terme de déficit, de manque, mais dans une conception dynamique, évolutive, de symptômes rendant compte d'une structure mentale sous-jacente. Il va essayer de trouver un sens à cette désadaptation par l'analyse des troubles relationnels, mentaux et moteurs.

Dans cette conception la déficience apparaît comme relevant de la qualité de l'organisation des fonctions relationnelles, cognitives, sociales ou adaptatives qui justifie une éducation particulière pour les enfants et adolescents et un accompagnement particulier pour les adultes.

Comme le souligne H.J. Stiker, la question de la déficience pose problème dans sa définition, l'auteur préfère le terme de "*besoins particuliers (qu'ils soient des besoins éducatifs particuliers, des besoins de soins spécifiques, des besoins de formation adaptée, des besoins de travail aménagés etc.)*" En effet, pour lui, ce terme "*aurait l'avantage d'écarter les termes à connotation négative (incapable, inapte ou inadapté, handicapé comme substantif etc.)*" tout en faisant remarquer que cela "*écarter toute référence à la déficience, objet de représentations (individuelles, sociales, cognitives) tellement négatives*" permettant ainsi d'affirmer qu'à "*l'instar d'autres citoyens, il existe des citoyens qui nécessitent des mesures particulières et qui vivent subjectivement des souffrances et difficultés personnelles, sans les caractériser de façon substantive.*"¹¹

1.1.2 Le cadre juridique qui balise l'action des foyers de vie.

C'est dans un cadre juridique imprécis que les foyers de vie vont se définir au regard des autres types de structures créés par le législateur, ceci leur permettra d'affirmer leur identité, avant même d'être reconnus par la loi.

A) Les dispositions législatives et réglementaires fondatrices.

Le cadre législatif peu précis concernant les foyers de vie découle des deux grandes lois de 1975 qui vont privilégier le travail comme élément premier de la reconnaissance sociale des personnes handicapées. La loi n°75-534 va ainsi créer les ateliers protégés et des CAT, ainsi que des modalités d'accueil novatrices, complémentaires, et spécifiques à l'adresse d'une population en situation de grande dépendance, les MAS. La loi n°75-535,

¹⁰ POROT A., 1952, "*Manuel alphabétique de psychiatrie*", 4^{ème} édition 1969, Paris, PUF, p.63.

donne, dans son article 1^{er}, une définition générique des institutions médico-sociales, qui peut s'appliquer aux foyers de vie : *"Sont des institutions sociales ou médico-sociales (...) tous les organismes publics ou privés qui, à titre principal et d'une manière permanente : (...) Assurent, en internat, en externat, dans leur cadre ordinaire de vie, l'éducation spéciale, l'adaptation ou la réadaptation professionnelle ou l'aide par le travail aux personnes mineures ou adultes, handicapées ou inadaptées."*

Les décrets de 1977¹² poseront un cadre réglementaire commun aux différentes structures d'hébergement en s'intéressant aux modalités d'admission et au mode de financement. Ces décrets, qui sont restés les textes de références des foyers de vie, s'appliquent aussi aux foyers d'hébergement pour personnes handicapées travaillant en ESAT, au regard de l'article 168 du CFAS¹³ rédigé dans la section *"Dispositions communes"* du chapitre relatif à l'*"Aide sociale aux personnes handicapées"*.

- B) Une définition par défaut des missions des foyers de vie et de la population qu'ils accueillent.

C'est dans cet interstice réglementaire que les foyers de vie trouveront une place, entre des institutions qui, quant à elles, sont définies par le législateur.

La circulaire n°60 AS du 8 décembre 1978 positionne la dualité des ESAT, comme étant à la fois des structures de mise au travail et des structures médico-sociales dispensant les soutiens requis par l'état des personnes qui y sont accueillies. Elle précise la distinction qui doit s'opérer entre l'hébergement et l'ESAT et pose les bases de la mission des foyers d'hébergement. *"La proximité immédiate des deux structures n'est qu'un critère parmi d'autres éléments pris en compte, en fonction de la nature des besoins et de l'autonomie des personnes accueillies, dans une perspective d'insertion dans la vie sociale."*¹⁴ L'activité de production afférente aux ESAT confère à leurs usagers suffisamment d'autonomie et de compétences pour pouvoir y travailler, le travail devient ainsi un moyen de reconnaissance de la personne handicapée.

Par ailleurs, l'article 46 de la loi n°75-534, cons titue l'acte de naissance des MAS : *"Il est créé des établissements ou services d'accueil et de soins destinés à recevoir les personnes handicapées adultes n'ayant pu acquérir un minimum d'autonomie et dont l'état nécessite une surveillance médicale et des soins constants."* Le décret n°78-1211 du 26 décembre 1978¹⁵ et

¹¹ Rapport de la mission d'étude en vue de la révision de la loi d'orientation du 30 juin 1975 en faveur des personnes handicapées. V. Assante. Partie II *"Évolution des concepts dans le champ du handicap"*, p.55.

¹² Décret n°77-1547 du 31 décembre 1977 relatif à la contribution des personnes handicapées aux frais de leur hébergement et de leur entretien lorsqu'elles sont accueillies dans des établissements.

Décret n°77-1548 du 31 décembre 1977 relatif au minimum de ressources qui doit être laissé à la disposition des personnes handicapées accueillies dans des établissements.

¹³ Code de la Famille et de l'Action Sociale.

¹⁴ Circulaire n°60 AS du 8 décembre 1978 relative aux centres d'aide par le travail. N°134-1 à 134-6.

¹⁵ Décret n°78-1211 du 26 décembre 1978 portant application des dispositions de l'article 46 de la loi n°75-534 du 30 juin 1975 d'orientation en faveur des personnes handicapées.

la circulaire n°62 AS du 28 décembre 1978¹⁶ viendront établir le fondement juridique de ces établissements. En instituant les MAS, le législateur, en 1975, entendait proposer une alternative d'accompagnement et de soins aux personnes gravement handicapées qui ne trouvaient jusqu'alors, pas de réponses satisfaisantes dans le dispositif existant et relevaient pour l'essentiel des hôpitaux psychiatriques ou de prises en charge familiales. Le législateur crée ainsi des établissements d'accueil et de soins pour sortir de la défectologie.

Au regard de ces deux types d'équipement, le Ministère des Affaires sociales et de la Solidarité Nationale, dans une publication de la Direction de l'Action Sociale en 1981¹⁷, donnait la définition suivante des foyers de vie : *"Établissement qui prend en charge 24 heures sur 24, des personnes handicapées adultes n'ayant pu acquérir qu'une autonomie limitée et ne nécessitant pas une surveillance médicale et de soins constants."*

Dans la logique de cette note, la circulaire¹⁸ portant création des foyers à double tarification¹⁹, définit les foyers de vie comme des structures d'accueil de personnes gravement handicapées. Elle précise que *"deux types d'établissements répondent actuellement aux besoins d'hébergement de cette population : les maisons d'accueil spécialisées (...); les foyers dit "de vie" ou "occupationnels" qui sont des foyers d'hébergement (...) dont le financement relève de l'aide sociale départementale."* La circulaire précise qu'*"il s'agit dans les deux cas de personnes lourdement handicapées qui nécessitent à la fois un hébergement social et un suivi médical ou paramédical important qui ne peut être assuré par le seul recours à des interventions extérieures."*

Cette définition est reprise par M. Gilibert, alors secrétaire d'État²⁰ lors d'une séance parlementaire²¹ définissant le FDT comme *"une structure d'hébergement intermédiaire entre la MAS et le foyer de vie."*

L'absence de définition précise pour les foyers de vie est expliquée par M. Zeller²² en 1993 qui, lors des premières journées de foyers de vie, affirme, en référence à la loi n°75-534, que *"les besoins de la vie sont plus divers, plus évolutifs que les catégories juridiques que peut créer une loi aussi remarquable soit-elle."*²³

¹⁶ Circulaire n°62 AS du 28 décembre 1978 relative aux Maisons d'Accueil Spécialisées.

¹⁷ dans "Les pratiques institutionnelles des foyers de vie. Résultat de l'enquête nationale", CREAI d'Alsace, 1995, p.6.

¹⁸ Circulaire n°86-6 du 14 février 1986 relative à la mise en place d'un programme expérimental d'établissements d'hébergement pour adultes gravement handicapés.

¹⁹ FDT

²⁰ Alors Secrétaire d'État auprès du ministre des affaires sociales et de la solidarité, chargé des handicapés et des accidentés de la vie.

²¹ Journal Officiel de la République, Première session ordinaire de 1990-1991, séance du 9 novembre 1990.

²² Ancien secrétaire d'État aux Affaires Sociales.

²³ dans "Pourquoi un projet pour les adultes handicapés non travailleurs en foyer occupationnel ?", Actes du premier colloque national, Strasbourg, Palais des congrès, CREAI d'Alsace, 1993, p.19.

C) Vocation et statut.

a) *D'une structure intermédiaire à la reconnaissance par la loi.*

Madame Bernadette Wahl²⁴, parle de la nécessité de mettre en place des structures intermédiaires telles que celles énoncées dans la circulaire n°60 AS précitée : *"Cela ne signifie pas que des structures d'accueil ne doivent pas être conçues et développées pour des personnes incapables d'exercer l'activité professionnelle minimum requise dans un centre d'aide par le travail ; encore moins que ces personnes doivent nécessairement être renvoyées dans leur famille ou à des formes d'hébergement très lourdes."*²⁵ Une structure intermédiaire à part entière, *"chaînon manquant dans le cadre légal de la politique de prise en charge globale des personnes handicapées adultes"* et qui s'inscrirait dans un partenariat avec les autres établissements accueillant des personnes handicapées, les collectivités locales, et les familles. Mme Walh les définit comme *"une plaque tournante"* dans laquelle *"les activités contribueront à une dynamique fondée sur les projets individuels assurant la promotion de la personne et visant à son orientation vers les autres structures, en fonction des capacités qu'elle y a acquises."*²⁶

A l'instar des FDT, qui deviendront des foyers d'accueil médicalisés²⁷, la loi n°2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale donnera aux foyers de vie une reconnaissance à part entière d'établissement médico-social.²⁸

b) *Une terminologie qui influe sur la représentation de ces établissements.*

Les foyers de vie sont donc des établissements médico-sociaux, financés par la personne handicapée et subsidiairement par l'aide sociale du Département, recevant des personnes adultes handicapées, non reconnus travailleurs handicapés et ne nécessitant pas de soins constants mais, *"nécessitant une assistance dans les actes quotidiens de la vie, des prestations de soins ou une aide à l'insertion sociale (...)"*

La dénomination de foyers de vie ou de foyers occupationnels en appelle à la sémantique. En effet, comme le souligne Marcel Jaeger²⁹, l'expression *"foyer occupationnel rappelle plus à une incapacité à être productif, mais renvoie aussi à la mise en place d'activités"*. Quant à l'expression foyer de vie, elle *"insiste sur l'importance qui doit être donnée au maintien d'une dynamique collective et individuelle"*.

Les notions centrales seront donc le projet d'établissement et le projet de la personne qui portera sur les capacités de cette dernière. Des actions éducatives, individuelles ou

²⁴ Présidente d'honneur de l'UNAPEI.

²⁵ Article 110-1, Circulaire n°60 AS.

²⁶ Dans "Pourquoi un projet pour les adultes handicapés non travailleurs en foyer occupationnel ?", p.46-50.

²⁷ FAM.

²⁸ CASF, art. L. 312-1 al.7.

²⁹ JAEGER M., 2001, "Guide du secteur social et médico-social", 4^{ème} édition, Paris, Dunod, p.148.

collectives, mais aussi des activités de stimulation ou d'éveil, alliées à des activités mobilisant des capacités psychocorporelles, intellectuelles, gestuelles et relationnelles des personnes accueillies seront proposées, tout aussi bien que des activités de sensibilisation au travail par le biais d'ateliers ou d'accueil séquentiel en ESAT.

c) *Fonctionnement.*

Les foyers de vie fonctionnent en général en internat mais tout type d'accueil est possible, en effet, au regard de l'article 312-1 du CASF³⁰, "*ils assurent l'accueil à titre permanent, temporaire ou selon un mode séquentiel, à temps complet ou partiel, avec ou sans hébergement, en internat, semi-internat ou externat.*"

1.2 Présentation du foyer de vie d'Auzits.

Implanté dans un département rural, le foyer d'Auzits, s'inscrit, à l'instar de nombreux autres établissements du même type, dans une filiation associative.

1.2.1 Positionnement de l'établissement au sein du territoire médico-social.

A) Les adultes handicapés dans les établissements d'hébergement médico-sociaux de Midi-Pyrénées.

L'exploitation de l'enquête ES06³¹, fait apparaître, pour Midi-Pyrénées, un nombre total de 11661 adultes handicapés présents dans les établissements médico-sociaux de la région. Cette enquête montre que 60% d'entre eux sont hébergés en institution soit, 7218 personnes. Au sein de cette offre médico-sociale, les foyers de vie ou occupationnels représentent 28%, très nettement en dessous des foyers d'hébergement et des structures accueillant des personnes lourdement handicapées, qui représentent respectivement 34% et 38% de l'offre d'hébergement.

Concernant les foyers de vie, le taux d'équipement régional est stable depuis 2001 en s'établissant à 1,5 places pour 1000 habitants âgés de 20 à 59 ans. Les divers établissements accueillent majoritairement des personnes originaires de la région.

L'étude détermine un âge moyen des personnes accueillies en forte augmentation depuis l'étude ES01 de 2001. En effet, celui-ci s'établit à 42 ans contre 36 ans, ce sont les classes d'âge des 40 ans et plus qui sont en forte progression dénotant d'un vieillissement marqué des personnes accueillies en foyer de vie.

Ce sont les déficiences intellectuelles qui affectent principalement les usagers des foyers de vie (73,5%). Ces déficiences se répartissent pour moitié en retard mental moyen et

³⁰ Code de l'Action Sociale et des Familles.

³¹ DRASS Midi-Pyrénées, "Les adultes handicapés accueillis dans les établissements et services de Midi-Pyrénées au 31 décembre 2006", Exploitation de l'enquête ES06, janvier 2009.

pour un tiers en retard mental profond. En outre, comme le révèlent les résultats de l'enquête, les déficiences intellectuelles diminuent au profit de l'augmentation des déficiences du psychisme (16,9%), qui pour 7 cas sur 10 relèvent de troubles psychiatriques graves. Les autres déficiences prégnantes sont des déficiences motrices (5,1%).

B) L'accueil en foyer de vie en Aveyron.

L'offre d'hébergement pour personnes handicapées adultes est surtout concentrée dans l'ouest du département, qui compte à lui seul un foyer de vie, un FAM, trois MAS et quatre foyers d'hébergement, soit la moitié des structures adultes du département.

Le taux d'équipement en foyer de vie de l'Aveyron a augmenté au cours de l'année 2007 par la création d'un nouveau foyer de l'ADAPEAI³² portant ainsi le nombre de places de foyers à 185 au lieu de 119, réparties sur 5 établissements, soit une augmentation de 55% en 5 ans. Cette progression est importante comparée à celle du niveau régional (+12%) ou national (+15%). Elle est consécutive à une enquête effectuée en 2000 par l'ADAPEAI de l'Aveyron qui concernait les adultes handicapés mentaux vivant au domicile de leur famille. Cette enquête révélait que la moitié des personnes interrogées, soit 133 adultes, âgés entre 40 et 59 ans, étaient susceptibles d'être orientées en foyer de vie. Cette étude était corroborée par l'analyse des besoins territoriaux, effectuée dans le cadre du schéma départemental 2003-2008³³, pour la même catégorie de population, constatant que *"ces dernières, au nombre de 186, pourraient potentiellement être amenées à être dirigées vers des structures d'accueil adaptées dans les années à venir"*, relevant de surcroît que *"les parents de ces personnes sont supposées être d'un âge avancé et pourraient être dans un futur proche dans l'incapacité de continuer à les prendre en charge .../... ce risque d'arrêt de prise en charge est accru lorsqu'il n'y a qu'un seul parent, ce qui est le cas pour le tiers des personnes."*

Dès lors, le taux d'équipement du département de l'Aveyron, qui s'établissait à 0,88 places pour 1000 habitants jusqu'en 2006 progresse à 1,80 avec l'ouverture de ce nouvel établissement, devançant ainsi les taux d'équipement régional (1,5) et national (1,25).

Les autres éléments statistiques du département de l'Aveyron sont en adéquation avec ceux de la région. En effet, 86% des personnes sont originaires du département, contre seulement 8% d'un département hors de la région Midi-Pyrénées. La répartition par sexe, 40% de femmes pour 60% d'hommes, correspond à la moyenne régionale (respectivement 42% et 58%), la moyenne d'âge est identique (42 ans) et l'on note que près de 58% de la population accueillie à plus de 40 ans.

³² Association Départementale des Amis et Parents d'Enfants et d'Adultes Inadaptés.

³³ Conseil Général de l'Aveyron, Direction de la Solidarité Départementale, Schéma départemental des personnes handicapées, 2003-2008.

La mise en œuvre de l'analyse des besoins et de la programmation des actions dans le cadre du schéma départemental 2003-2008 a permis au département de l'Aveyron la création de places en foyer de vie, et d'encourager des formules alternatives à l'hébergement sous la forme d'accueil séquentiel et d'accueil de jour. Quant au schéma actuel³⁴, il développe des préconisations pour des solutions d'accueil des personnes handicapées de plus de 60 ans dans les structures déjà existantes.

1.2.2 Un établissement qui s'inscrit dans une dynamique associative.

Le foyer d'Auzits a ouvert ses portes le 1^{er} juin 1996. Il est implanté sur une commune de 918 habitants et est géré par l'ADAPEAI de l'Aveyron.

A) L'association gestionnaire.

L'ADAPEAI de l'Aveyron est née du regroupement dans les années 60 de quelques parents d'enfants handicapés mentaux se retrouvant seuls et totalement démunis devant l'absence complète de moyens institutionnels pour leur venir en aide. Rapidement, ces parents ont fait preuve d'initiative volontaire et d'engagement personnel pour faire reconnaître leurs droits, leurs besoins d'assistance et la dignité de leur enfant ou parent handicapé. Ce moment de la fondation a été une phase de fort militantisme, pendant laquelle se sont noués des liens étroits entre les personnes partageant les mêmes préoccupations. L'objectif était alors de constituer un groupe d'opinion et de pression visant à obtenir la reconnaissance nécessaire et la mise en place de réponses adéquates aux besoins pressentis. Cette phase d'émergence mobilise une génération de pionniers fondateurs mue par un engagement personnel et une capacité d'action inépuisable.

Déclarée en Préfecture le 26 avril 1963, l'association poursuit dès ses origines plusieurs buts que lui assignent ses fondateurs³⁵ : regrouper les familles afin de développer un esprit de solidarité et d'entraide ; promouvoir et mettre en œuvre ce qui peut être nécessaire au développement physique et psychique des personnes handicapées mentales ; créer et gérer des établissements et services assurant l'hébergement l'éducation, la rééducation, l'adaptation, la mise au travail et l'insertion sociale des personnes handicapées mentales accompagnées ; poursuivre auprès des pouvoirs publics et organismes locaux la défense des intérêts des personnes handicapées mentales.

Cet esprit associatif d'entraide, de solidarité et d'assistance mutuelle qui a été celui des fondateurs reste aujourd'hui encore la pierre angulaire et la véritable raison d'être de l'association. Ainsi, pour atteindre les buts qu'elle s'est fixés, l'ADAPEAI s'appuie sur une

³⁴ Conseil Général de l'Aveyron, Direction de la Solidarité Départementale, "Schéma départemental Vieillesse et Handicap 2008-2013".

charte d'accompagnement³⁶, adoptée le 28 juin 1997 par son Conseil d'Administration, qui est l'énoncé des valeurs morales et philosophiques guidant les acteurs de l'association. Ces valeurs se fondent sur la considération de la dignité de la personne handicapée, sur la tolérance, et le respect de la différence et sur la solidarité due aux personnes affectées par le handicap.

En prise sur l'évolution de l'environnement sociétal et, forte du travail accompli depuis 45 ans par ses adhérents, sympathisants et salariés, l'ADAPEAI poursuit son action en vue d'accueillir les familles dès l'annonce du handicap, de les solidariser au sein de l'association, de créer, gérer et faire évoluer les réponses en adaptant les structures aux besoins des personnes en situation de handicap mental. A la différence de nombreuses associations, la dynamique fondatrice reste toujours présente. Au fil du temps et en réponse aux besoins se faisant jour, l'ADAPEAI est devenue une importante association gestionnaire qui a su se structurer et éviter l'écueil de l'autarcie. En effet, elle a développé une fonction politique pour promouvoir l'action familiale par le biais de ses instances d'administration et de ses sections locales dont le but est l'information, l'accueil et le conseil des familles, une fonction stratégique permettant de définir les missions de prévention, d'éducation, de formation, de promotion, d'insertion, d'accompagnement et de soins des personnes handicapées accompagnées par les établissements et services de l'association, une fonction opérationnelle pour définir les choix techniques tant dans le domaine médical, rééducatif, pédagogique, que de l'activité économique.

L'ADAPEAI de l'Aveyron gère aujourd'hui 19 établissements et services répartis sur tout le département grâce à une gamme de prestations qui couvre les différents âges et degrés de handicap. Au total, ce sont plus de 500 familles adhérentes, et plus mille personnes handicapées bénéficiant d'un accompagnement personnalisé réalisé par plus de 700 salariés.

B) Un établissement avec une histoire particulière.

Le quotidien "Centre Presse" titrait en avril 1996 : *"Un locataire pour le foyer d'Auzits (...) après maintes péripéties c'est l'ADAPEAI de l'Aveyron qui a hérité de cet équipement."* En effet, ce bâtiment, perché sur les hauteurs du village, dont la construction débuta en 1993, était destiné à une autre association pour laquelle l'exploitation ne fût pas autorisée. Le Département, face à la demande importante pour ce type d'accueil, proposa alors à l'ADAPEAI de gérer cette structure.

³⁵ Cf. Annexe n°1 : Extraits des statuts de l'ADAPEAI de l'Aveyron.

³⁶ Cf. Annexe n°2 : Extraits de la "Charte d'accompagnement de l'ADAPEAI de l'Aveyron auprès des personnes présentant un handicap mental".

Le 1^{er} juin 1996, l'établissement ouvre et accueille 32 résidents en internat. Six ans plus tard, le foyer s'étend à 52 places par une nouvelle construction, permettant le regroupement avec une structure similaire de l'association qui était implantée dans une petite ville à proximité, et qui accueillait 20 résidents.

Cette ouverture aura un certain nombre de conséquences. En effet, si ce type de structure répondait à des besoins, elle s'inscrit par défaut dans la filiation associative, sa création n'étant pas portée par l'élan fondateur qui avait présidé l'ouverture des autres établissements de l'association.

Le regroupement des deux foyers en 2002 à Auzits, justifié pour des raisons de coûts et de mise aux normes, laissera s'installer une nostalgie d'une époque plus familiale, et le deuil d'un centre ville.

Tout un travail de reconstruction va devoir se mettre à l'œuvre. Les attendus de la loi du 2 janvier 2002, ceux de la loi du 11 février 2005, vont être, pour la direction alors en poste, des moyens de reconstruire un nouveau projet autour de cet héritage.

Si ce virage semble avoir été négocié, il n'en reste pas moins que les équipes se trouvent à l'heure actuelle confrontées à une population dont les besoins deviennent différents.

1.2.3 Un établissement qui doit faire face à un profil de population dont l'état se fragilise.

Le foyer de vie d'Auzits est agréé pour l'accueil de 55 personnes adultes handicapées auxquelles il propose 52 places au régime de l'internat, et 3 places au régime de l'externat. La totalité des besoins n'étant pas couverte dans le département, l'établissement a une liste d'attente qui comprend des candidatures de toutes origines géographiques, dont une vingtaine environ émane de personnes originaires du département. Par voie de conséquence, il s'efforce de proposer des solutions d'accueil temporaire, afin de permettre notamment à des familles de bénéficier de périodes de répit, ceci à moyens humains et matériels constants.

Les résidents³⁷ accueillis en internat se répartissent en 20 femmes et 32 hommes. Ils sont issus pour 94% d'entre eux du département. Antérieurement à leur admission en foyer de vie, 49% des résidents étaient pris en charge par les dispositifs de l'éducation spécialisée, 21% se trouvaient au domicile parental, 13% ont été orientés depuis un autre foyer de vie, 17% ont été réorientés depuis un ESAT, les contraintes liées à la production étaient trop importantes pour eux. L'ensemble des personnes, aujourd'hui accueillies au foyer de vie d'Auzits, relève d'une orientation de la MDPH³⁸. Le tableau des effectifs des résidents a connu d'importants mouvements avec l'ouverture d'un nouveau

³⁷ Cf. Annexe n°3 : Caractéristiques de la population au 1er juin 2009.

foyer dans le département en 2007. En effet, aujourd'hui un tiers des résidents sont accueillis au foyer depuis moins de 10 ans.

A) L'augmentation de la composante psychopathologique.

L'étude des déficiences, principales et secondaires, basée sur la grille nosographique des enquêtes ES, montre une très nette augmentation des troubles envahissants de la personnalité et troubles apparentés, auxquels s'associent des déficiences mentales.

Les troubles graves dont souffrent les personnes accueillies ne renvoient pas à une nosographie unique. Ainsi, le foyer de vie d'Auzits, accueille actuellement, des personnes atteintes de déficience (40%) avec des handicaps associés (polyhandicaps, épilepsies), et des personnes souffrant de handicaps mentaux sévères (autismes, psychoses, démences adultes) dans la même proportion. Il est à noter que 37% de la population, souffre de trisomie 21.

Cette cohabitation d'adultes, aux problématiques et exigences très différentes, nécessite une évaluation fine des besoins, ainsi qu'un traitement individualisé des accompagnements. De plus, l'étude des modes de communication des personnes montre que près de la moitié d'entre elles sont, soit privées de langage, soit utilisent une communication non verbale.

B) Une dépendance accrue qui se combine avec les effets du vieillissement des usagers.

La moyenne d'âge générale des personnes accueillies se situe autour de 39 ans. Cependant, 17% des personnes accueillies ont plus de 45 ans, 12% plus de 55 ans, 8% personnes ont dépassé les 60 ans. Si l'on compare cette répartition avec les résultats de l'enquête menée en 2009³⁹ par l'UNAPEI⁴⁰, le foyer de vie se situe au-dessus de la répartition nationale concernant les personnes de plus de 60 ans.

Le tableau d'analyse projective⁴¹ à cinq ans montre une modification de la pyramide des âges du foyer de vie d'Auzits. En effet, nous constatons une forte progression des classes d'âges de plus de 45 ans. En 2014, 37% de la population accueillie aura plus de 45 ans ; 12% plus de 55 ans ; 11% plus de 60ans et 10% plus de 65 ans. Au regard de cette évolution, le modèle d'accompagnement aujourd'hui en vigueur devra être adapté à l'évolution des caractéristiques des usagers.

³⁸ Maison départementale des Personnes handicapées.

³⁹ Résultats de l'enquête "Personnes handicapées mentales avançant en âge" dans Messages de l'Union, Spécial n°153, juin 2009.

⁴⁰ Union Nationale des Amis et Parents d'Enfants Inadaptés.

⁴¹ Cf. Annexe n°3 : Caractéristiques de la population accueillie au 1^{er} juin 2009.

Les études sur les besoins d'accompagnement, réalisées en 2005 et en 2009 à l'aide du Modèle d'Accompagnement Personnalisé,⁴² qui s'appuie sur l'observation des actes que la personne peut effectuer seule dans son environnement, montrent une évolution des besoins d'accompagnement aux actes de la vie quotidienne des résidents du foyer. À l'instar de la grille AGGIR⁴³, le MAP se divise en 5 classes : les MAP 1 et 2 regroupent les résidents pour lesquels il y a une nécessité d'un accompagnement total et permanent, ou le besoin d'une surveillance forte et pérenne dans les actes de la vie domestique et sociale ; le MAP 3 concerne les résidents pour lesquels un accompagnement permanent est nécessaire pour consolider la réalisation des actes de la vie quotidienne ; les MAP 4 et 5 concernent les personnes qui ont uniquement un besoin ponctuel d'aide et de stimulation, ou seulement d'un accompagnement léger de soutien pour ces mêmes activités. La progression du MAP 1 et, en moindre proportion, celle du MAP 2 montre une nette augmentation des besoins en accompagnement et des effets de l'augmentation de la dépendance des personnes accueillies. La diminution de la proportion des personnes nécessitant un accompagnement léger est le pendant de cet accroissement.

Ce glissement des caractéristiques, lié à l'avancée en âge des résidents, trouve son corollaire dans l'étude de la mobilité des usagers. En effet, les besoins d'accompagnement lors des déplacements des personnes se font de plus en plus importants. Si deux personnes ont une mobilité réduite, nécessitant l'utilisation d'un fauteuil roulant, 30% des personnes accueillies sont quant à elles dépendantes ou fortement dépendantes du personnel ou d'un appareillage spécifique, autre qu'un fauteuil roulant.

De plus, l'état de santé des personnes se trouve souvent aggravé par des troubles somatiques, apparaissent aussi des troubles de déglutition. Les douleurs physiques que ces manifestations génèrent, sont parfois malaisées à identifier du fait d'une communication verbale défailante, elles vont alors se traduire par des manifestations comportementales inhabituelles, lesquelles ne sont pas toujours décodées par l'entourage.

De ma position de directeur, je me dois de tenir compte des conséquences de l'avancée en âge de la population qui, associée avec les troubles somatiques grandissant des personnes ayant un plurihandicap ou un polyhandicap, les troubles psychiques des personnes atteintes de TED ou la composante génétique de la trisomie 21, auront une répercussion sur la dynamique de travail de l'équipe.

⁴² MAP.

⁴³ Autonomie Gériatrie Groupes Iso-Ressources.

1.3 Positionnement du problème.

Un premier état des lieux fait apparaître les constats suivants : le foyer de vie d'Auzits est un établissement qui présente de réels atouts, avec un collectif professionnel impliqué. Cependant, un certain nombre de dysfonctionnements obèrent la qualité des réponses fournies aux usagers.

1.3.1 Un établissement qui a des atouts.

A) Les moyens matériels et humains de la structure.

En 2009, le foyer de vie d'Auzits, possède un coût par place installée de 43 439 euros. L'établissement dispose d'un budget annuel légèrement supérieur à 2,5 millions d'euros, l'essentiel de cette dotation alimentant les dépenses du groupe II, qui représentent environ 68% de la masse totale. L'établissement a pratiqué une politique constante d'investissement et d'entretien de son patrimoine immobilier et mobilier, de telle sorte que le cadre de vie des résidents, et celui des professionnels, soient optimums, et les équipements adéquats.

Au 1^{er} juin 2009, l'organigramme⁴⁴ de l'établissement, établit l'emploi de 41 personnes physiques, pour 37,74 postes équivalent temps plein⁴⁵, ainsi que deux personnes dans le cadre de contrat de professionnalisation préparant à la fonction d'aide médico-psychologique⁴⁶. En tenant compte de ces deux futures professionnelles, le ratio d'encadrement général est de 0,72. (0,68 hors les élèves AMP). Ce ratio est inférieur au ratio moyen de Midi-Pyrénées qui s'établit à 0,87. Le ratio direct d'encadrement est de 0,42 (0,46 avec les élèves AMP).

Le personnel composé de 27 femmes et 14 hommes, connaît donc une sur-représentation féminine. La moyenne d'âge se situe autour de 44 ans. En considération de l'effectif global, 45% des salariés, (en tenant compte des personnes qui étaient déjà en poste dans le premier foyer, sont présents depuis l'ouverture), 32% salariés le sont depuis moins de 5 ans, 23% personnes comptent entre 5 et 10 ans d'ancienneté⁴⁷.

L'équipe est entièrement professionnalisée. L'établissement s'est toujours efforcé de favoriser une politique de qualification et de professionnalisation non seulement du personnel titulaire mais également du personnel qui assure les remplacements afin que ces derniers puissent accéder à un emploi pérenne, soit au sein de la structure, soit au sein d'un autre établissement de l'association.

⁴⁴ Cf. Annexe n°4 : Organigramme du foyer de vie d'Auzits au 1^{er} juin 2009.

⁴⁵ ETP.

⁴⁶ AMP.

⁴⁷ Cf. Annexe n°5 : Caractéristiques du personnel du foyer de vie d'Auzits au 1^{er} juin 2009.

En ce qui concerne le personnel d'accompagnement, l'ensemble justifie d'une qualification professionnelle reconnue par un diplôme, 80% des personnes sont titulaires du diplôme d'AMP, ces dernières assurant la fonction d'accompagnement ainsi que l'animation d'activités individuelles ou collectives. Les autres salariés assurant la fonction d'accompagnement sont des personnes de qualification animateur 2^{ème} catégorie ayant aussi une fonction de tutorat pour des stagiaires AMP ; deux personnes, de formation éducateur spécialisé, exerçant en sus de leur fonction d'accompagnement, une fonction de coordination inter-équipes.

L'animation de l'atelier horticole est assurée un moniteur d'atelier ; un personnel de qualification éducateur sportif prend en charge les activités sportives et de loisir.

La fonction soin est principalement dévolue à l'infirmier en lien avec un médecin généraliste, intervenant au titre de médecin référent d'une majorité des personnes accueillies. Les "activités à visées thérapeutiques" incombent pour l'essentiel à la psychologue, à la psychomotricienne et à l'orthophoniste.

La fonction services généraux est assumée par des agents techniques respectivement rattachés à trois services qui sont la lingerie, l'entretien des locaux et l'entretien des bâtiments. La restauration est sous-traitée en liaison froide auprès d'un ESAT de l'association. La fonction administrative est divisée entre deux personnes assurant un secrétariat polyvalent, la gestion administrative des dossiers des usagers, la gestion administrative du personnel et la comptabilité.

La fonction de direction est assumée par un binôme de direction composé d'un poste de chef de service et du poste de directeur que j'occupe.

B) Un projet d'établissement encadrant l'action des professionnels.

En 2006 l'établissement s'est doté d'un nouveau projet institutionnel qui, s'il décline quelques modalités opératoires, ne s'était pas fixé de méthodologie d'évaluation. Élaboré quelques années après le rapprochement des deux structures, il s'est surtout voulu comme un élément balisant l'action de chacun en posant un cadre de fonctionnement formalisé. De ce fait, il se trouve être plus descriptif que prospectif.

Chaque catégorie professionnelle bénéficie d'une fiche de poste destinée à garantir une cohérence et une fonctionnalité entre les divers corps de métiers.

L'individualisation de la prise en charge de chaque résident est effective, au moyen d'un projet personnalisé. Les familles et représentants légaux sont associés à la vie de l'établissement au moyen de rencontres, de réunions institutionnalisées et bien évidemment au travers du Conseil de la Vie Sociale.

Le projet par ailleurs promeut une politique d'inscription de l'institution dans un réseau de partenaires : autres établissements de l'association, établissements de même nature avec lesquels se pratiquent des échanges durant des courts séjours de vacances, centres de

formation, espaces culturels, commune d'accueil, écoles. Cette dimension est effective, l'établissement est ouvert sur son environnement, il est connu au plan local.

1.3.2 Un établissement présentant néanmoins des facteurs de dysfonctionnement.

A) La vie institutionnelle rythmée par ses propres logiques.

Un établissement à fonctionnement continu obéit à des tendances lourdes, notamment dans la coordination des temps de travail du personnel au regard des besoins des personnes accueillies. Les temps forts de la journée que sont les toilettes, les repas, les soirées sont des moments privilégiés, ils représentent aussi des repères temporels pour les usagers et sont d'excellents médiateurs à la relation. Ce registre du quotidien est souvent banalisé, voire dénigré par les professionnels car leur apparaissant de facture moins noble que d'autres fonctions.

L'établissement s'est organisé autour de certaines activités valorisantes. Il est indéniable que ces activités ont un intérêt important dans la socialisation, l'épanouissement des personnes qui sont accueillies en foyer de vie. L'accent mis sur la promotion des activités a donné une image dynamique, innovante de la structure. Ce dynamisme se retrouve dans les différents projets portés par le personnel, que ce soient des représentations de théâtre, des transferts, des ateliers et animations permanentes.

Cependant, l'organisation mise en place autour de cette dynamique a occulté l'évolution des caractéristiques des personnes, laissant se constituer des unités de vie de résidents ayant des psychopathologies ou des besoins hétérogènes, avec des incohérences de planning au regard des besoins d'accompagnement.

En effet, les temps forts de la journée ou de la semaine bénéficient d'un encadrement moindre que les après-midi. Si par unité de vie il y a un à deux accompagnants le matin, ce ratio est doublé pour la séquence de travail de journée. De plus les activités sont portées par le désir, les aptitudes, les envies du personnel accompagnant. Ce n'est donc pas l'activité qui est référente mais la personne qui la soutient, en conséquence, en l'absence de cette personne l'activité ne peut avoir lieu. En ma qualité de directeur il me paraît tout à fait souhaitable que les activités, comme le reste de l'organisation, soient en adéquation avec la mission et les besoins des personnes accueillies.

S'il est indéniable que les situations d'activité peuvent s'avérer riches d'intérêt pour certains résidents, développant leurs capacités cognitives, pratiques et manuelles, leur mise en œuvre doit cependant respecter certains préalables : elles doivent être en adéquation avec les capacités de la personne et plus particulièrement avec son état psychopathologique ; elles doivent s'inscrire dans un processus d'élaboration commun au travers des réunions pour devenir l'affaire de tous. J'ai pu en effet remarquer que, quelque soit le degré de dépendance ou de souffrance psychique des résidents, l'activité ou

l'atelier imposait un primat incontournable. Les résidents, en fonction de leur état psychique ou de santé auront soit besoin d'activité, soit de temps de repos. De plus, la méconnaissance des conséquences des psychopathologies ou du vieillissement induit des effets délétères : pour la personne la plus âgée qui va devoir participer à une marche avec des plus jeunes, ou, pour une personne souffrant de TED obligée d'effectuer une sortie dans un grand groupe.

Cependant, je me dois de tenir compte que les activités sont aussi très valorisées par le personnel car elles constituent un moyen de lutte efficace pour échapper au désinvestissement provoqué par les tendances au repli de certains résidents et par les effets de la dépendance. L'activisme présente un effet "vitrine" certain, et peut illusoirement répondre à l'obligation que se donne le personnel, de mettre en visibilité ce qui est fait au bénéfice des usagers. Le risque est grand d'avoir une équipe en perte de motivation dès que les incidences des besoins différents des résidents seront plus prégnantes.

L'augmentation de la dépendance des usagers, liée à l'avancée en âge, à l'aggravation de la composante psychopathologique, demande aux professionnels de se ré-interroger sur leur rapport à l'autre. En effet, j'ai pu remarquer des attitudes professionnelles inadéquates à l'endroit des résidents, se manifestant par une nette tendance à l'autoréférence, ou par le primat de l'obligation de l'activité et du ce qui est "bien pour toi". Cette tendance à l'autoréférence, est la conséquence d'un dispositif de réunion donnant lieu à peu de lisibilité. Une fonction du directeur est de garantir un cadre institutionnel et organisationnel opérant. J'ai pu constater dès ma participation aux premières réunions, que celles-ci, qualifiées de réunion d'équipe, n'avaient pas d'ordre du jour, et ne donnaient lieu à aucun compte-rendu. Leur contenu étant un empilement d'éléments pour lesquels il est difficile de faire une part entre ce qui est de l'organisation du quotidien, des questions de fond ou de la clinique. Sans cohésion au niveau du dispositif de réunion, c'est l'accompagnement global des usagers qui est obéré. Par exemple, concernant l'accompagnement d'une personne dans l'habillage, au cours d'une même réunion trois pratiques différentes sont évoquées par le personnel d'une même équipe, allant d'un simple accompagnement verbal, à une prise en charge complète de la personne dans cet acte là. L'absence d'une élaboration collective va entraîner des pratiques différentes, certes sans intention de nuire, mais l'établissement va secréter à son insu de la violence. Le quotidien en mutation, auquel les professionnels sont confrontés demande à être analysé en intra.

B) Une participation des usagers insuffisante.

La participation dans son acception générique, entend promouvoir le droit des personnes, en leur permettant de réaliser certaines de leurs aspirations, et d'occuper dans la société

une réelle place de citoyen. Force est de constater que, dans l'établissement dont j'occupe la direction, cette expression de la participation se révèle faible. Non pas que cette expression soit confisquée, mais les moyens ou techniques permettant de la mettre en œuvre ne sont pas opérants. En effet, si un certain nombre d'opportunités permettent déjà l'expression des résidents, chaque unité de vie organisant hebdomadairement une réunion avec pour base la trame des activités proposées, cette expression reste intimement liée aux activités. Hors l'instance du Conseil de la Vie Sociale⁴⁸, il n'existe pas d'autre instance participative.

J'ai pu constater un défaut de mise en œuvre de la pleine participation des usagers à plusieurs niveaux. L'absence d'usagers à la commission restauration avec le prestataire de service ; l'absence de la consultation des personnes lors de la modification des locaux ou dans le choix du mobilier pour les unités de vie ; l'absence de questionnaires de satisfaction à destination des usagers ou de leurs représentants légaux.

De plus, les conditions de participation sont à mettre en lien, pour reprendre les termes des lois de janvier et mars 2002, avec la notion de consentement éclairé, autrement dit de compréhension. Nous constatons que l'ensemble des documents, initiés par le législateur pour favoriser l'exercice des droits de la personne accueillie ne sont pas dans un langage compréhensible pour les usagers.

La participation d'une personne qui ne parle pas, si ce n'est par écholalie, est difficile, mais, nous devons nous interroger sur les capacités de proposition dont elle peut disposer, et, mettre en œuvre, des moyens qui permettent à cette personne vulnérable de pouvoir pleinement exercer son droit de participation. Nous devons donc nous interroger sur un meilleur ajustement de nos méthodes de participation pour qu'elles soient opérantes pour l'ensemble des résidents.

- C) Une non prise en compte des besoins évolutifs de la population accueillie qui impacte la mobilisation du personnel.

L'établissement ne s'est pas doté d'une organisation qui prenne en compte la diversité des besoins des personnes.

L'exemple de l'accueil de l'externat est parlant, ces personnes accueillies à temps partiel, intègrent une des trois unités de vie ainsi que les ateliers ou activités proposés, ceci a présidé à ne pas mettre en place un projet spécifique d'accueil. Plusieurs interrogations se posent. L'externat n'a aucune identité propre et l'accueil n'est pas respectueux des personnes. En effet, celles-ci sont accompagnées, soit par leur famille, soit par un taxi et laissées sur une unité de vie. Or, les temps de transition, que sont les arrivées et les

⁴⁸ CVS.

départs, pour des personnes souffrant de déficience et de troubles psychiques sont importants, ils sont des moments générateurs d'angoisse, l'accompagnement, physique et verbal doit permettre de limiter ce possible surgissement. L'organisation, non pensée, de l'externat a des répercussions en termes de dynamique de groupe et de la capacité à intégrer les personnes externes à la vie de l'unité au sein large.

Le personnel en poste lors de l'accueil est afféré à des tâches du ressort du quotidien, ne pouvant accueillir ces personnes il a le sentiment de ne pas être lui non plus respecté, le cadre de leur intervention à ce moment là est lourd, associé avec la constitution d'unités de vie hétérogènes, et au manque de formation flagrant sur les conséquences induites par les besoins évolutifs des personnes, le personnel se sent désorienté et la motivation au travail commence à faiblir. En effet, on peut entendre souvent des termes qui en sont le signe "mais à quoi bon", "de toute façon cela ne sert à rien".

L'accompagnement mis en œuvre nous paraît être à repenser dans une globalité qui tienne compte des besoins des résidents externes et des internes, et qui prenne en considération les risques de démotivation du personnel.

Conclusion de la première partie.

Les dysfonctionnements constatés portent atteinte à la qualité des prestations dispensées aux usagers. L'ensemble de ces constats me conduit à interroger l'organisation de l'institution, ainsi que le sens de l'action de professionnels.

En effet, l'absence de la prise en considération de l'évolution des caractéristiques de la population, notamment liée à l'âge et à l'aggravation de la composante psychopathologique, produit une réponse qui n'est plus adaptée aux besoins des personnes. Les professionnels se retrouvent confrontés à un quotidien nouveau, avec des effets qui s'imposent à eux.

L'importance de la déficience, la logique du primat de l'activité, ont conduit, parfois de façon excessive, à pallier les manques en se substituant à la personne. En ne favorisant pas la pleine participation des usagers, l'établissement a laissé ses propres logiques rythmer la vie institutionnelle au détriment des attentes des usagers. La participation est un élément essentiel de l'inscription du sujet vulnérable dans la communauté humaine.

Dés lors c'est le sens de la notion d'accompagnement qui sera à interroger de ma place. Il s'agira de recentrer le projet de l'établissement afin que la personne soit accompagnée dans sa dimension de sujet et de partenaire privilégié de son projet de vie.

2 L'évolution des caractéristiques de la population nécessite d'adapter l'offre de service telle qu'elle existe.

Introduction de la deuxième partie.

Dans cette seconde partie, je vais prendre appui sur le champ théorique et conceptuel pour affiner mon diagnostic et orienter le projet de direction.

L'étude des concepts relatifs à l'identification des besoins des usagers m'apparaît comme la première étape nécessaire. En effet, elle permettra d'objectiver les causes diverses de l'origine de la nature des écarts repérés dans le champ institutionnel.

Je m'attacherai ensuite à l'examen des concepts d'accompagnement et d'éthique, qui me semblent par nature indissociables, cet examen se fera au regard des concepts de vulnérabilité et de participation. En effet, c'est principalement au travers de la fonction d'accompagnement que se nouent sur la scène institutionnelle les interrelations entre accompagnants et résidents. Ces interrelations doivent obligatoirement s'inscrire dans une visée éthique tant individuelle que collective, pour ne pas encourir, le risque *"d'imputer aux déterminismes qui encadrent nos choix la responsabilité de nos actes"* plutôt que *"de s'interroger sur leurs contenus."*⁴⁹

Enfin, je m'attacherai à explorer la question de la motivation du personnel, question qui me paraît centrale dans la mise en œuvre de la refonte du projet de l'établissement et face aux besoins différents auxquels sont confrontés les professionnels.

2.1 Identification des besoins des personnes accueillies.

Les foyers de vie ont vocation à accueillir des personnes nécessitant une assistance dans les actes quotidiens de la vie, des prestations de soins ou une aide à l'insertion sociale. Ces personnes souffrent de troubles importants en lien à des pathologies diverses et présentent une altération de leurs capacités cognitives et/ou psychiques ainsi que des difficultés dans l'exécution des actes essentiels de la vie et de la sphère relationnelle et sociale. Ces difficultés sont liées à une perturbation du fonctionnement mental sur le versant de la déficience ainsi qu'aux conséquences des troubles classés sous le vocable de troubles du développement. Il en découle un besoin pour ces personnes d'être accompagnées dans de nombreux actes de la vie.

L'analyse des caractéristiques de la population montre une évolution des besoins des personnes accueillies. De ma place de directeur, je me dois d'identifier au mieux ces

⁴⁹ DUCALET P., LAFORCADE M., 2008, *"Penser la qualité dans les institutions sanitaires et sociales"*, Paris, Seli Arslan, 3^{ème} édition, p.114.

besoins afin de mesurer quelles en seront les conséquences tant sur l'accompagnement que sur le management des équipes.

2.1.1 Une lourdeur de prise en charge qui s'accroît.

La confrontation aux troubles de la relation et de la communication ainsi que le frayage quotidien avec des psychopathologies qui deviennent de plus en plus importantes, impactent la relation d'aide apportée par les professionnels aux personnes présentant une déficience mentale.

A) Les troubles de la communication et de la relation.

Les sujets lourdement handicapés, a fortiori lorsqu'ils souffrent d'autisme ou de psychose, sont atteints de troubles de la relation et de la communication entraînant très fréquemment une rupture avec la réalité extérieure. Ils présentent une "pathologie de l'expression" qui pourrait induire à croire qu'ils sont dénués de contenus émotionnels ou de pensées, et qu'ils paraissent privés de la relation à l'autre, voire pour certains du langage.

Partir du préalable que ces personnes handicapées ont des choses à communiquer, signifie leur reconnaître des contenus de pensées, une vie psychique. Ce postulat est extrêmement important, car il fonde la possibilité pour ces personnes d'être reconnues comme membres à part entière de l'espèce humaine et donc d'être considérées comme de véritables usagers sujets de droit. Concernant la réponse au besoin fondamental de communication qu'elles ont, il faut sortir des normes habituelles de communication et d'expression, et inventer ou accepter d'autres langages ou moyens d'expression.

Face à une carence de langage, les professionnels doivent décoder, interpréter. Cet aspect singulier des modes de relation et de communication avec des personnes déficitaires, peut contribuer à donner au personnel le sentiment que leur action est sans effet, voire dénuée d'utilité.

B) La confrontation à la violence des troubles psychopathologiques.

L'augmentation de la composante psychopathologique conduit à la nécessaire compréhension et prise en compte de la souffrance psychique des personnes accueillies. Elle peut être totalement occultée, tant elle s'exprime de manière bizarre et de façon massive. Il n'est pas toujours aisé de reconnaître dans les multiples troubles du comportement qu'ils présentent, déambulations incessantes, gestes stéréotypés, violences, replis sur soi, les signes de cette souffrance qui ne trouve pas de mots pour se dire.

- a) *Une souffrance psychique qui se traduit par l'apparition de comportements qui nous posent problèmes.*

Les résidents accueillis sont particulièrement sensibles aux conditions dans lesquelles ils vivent, ils sont parfois confrontés à des épisodes psychopathologiques, déclenchés par des évènements extérieurs, qui peuvent sembler d'apparence totalement anodine. L'apparition des troubles mentaux se révélant la plupart du temps, à l'occasion des moments de vie les plus banaux, il est donc tout à fait nécessaire que le personnel soit en capacité de les décoder pour y apporter les réponses les plus adéquates possibles, et éviter les contre-attitudes de nature à les majorer.

La souffrance psychique est fréquemment liée à des angoisses de registre psychotique (angoisses de morcellement, de liquéfaction, d'abandon, sensation de perte...) qui peuvent être plus ou moins persistantes, plus ou moins agissantes, ou encore à un état dépressif, à une conscience douloureuse du handicap.

Les personnes souffrant de TED vont utiliser essentiellement deux modes fonctionnement mentaux. D'une part, des modes de fonctionnement autistiques sous-tendus par des mécanismes spécifiques tels le démantèlement, d'autre part, des modes de fonctionnement psychotiques quant à eux sous-tendus par l'angoisse, le clivage, la toute-puissance, l'immutabilité, le déni. Ces divers modes de fonctionnements "*s'organisent autour de conduites violentes, agressives, clastiques*" qui "*constituent un ensemble de troubles des conduites fréquent, préoccupant parfois très important et alimentant dans ce cas une aura de "dangerosité"*".⁵⁰ Ces troubles psychiques confrontent les équipes à des symptomatologies en lien avec la violence, et sont souvent l'objet d'attitudes inadéquates de la part des professionnels qui "*tendent à interpréter ces troubles dans le sens d'une malveillance volontaire, voire perverse.*"⁵¹

Cette confrontation à la violence vient concrètement se marquer, par une attaque de l'environnement ou du corps. Les équipes se confrontent à ces phénomènes violents, de natures différentes, lesquels provoquent des effets plus ou moins importants en fonction des représentations subjectives que chacun se construit d'une même situation. Il est aussi difficile pour les équipes "*d'accepter la toute-puissance de la projection*" de ces résidents souffrant de TED, qui peuvent "*décider*" qu'un accompagnant "*est bon ou mauvais.*"⁵² Le risque est ainsi grand de voir s'immiscer une banalisation de cette violence qui, comme le

⁵⁰ GABBAÏ P., 2008, "Les conduites dites violentes dans les troubles envahissants du développement à l'âge adulte", *Les Cahiers de l'Actif*, n°390/391, novembre-décembre 2008, "*L'accompagnement des adolescents et des adultes avec autisme et TED*", p.153.

⁵¹ GABBAÏ P., 2008, *Idem*.

⁵² GABBAÏ P., 2008, *op. cit.*, p.161.

souligne le docteur Philippe Gabbaï, a "un fort pouvoir de contagion sur l'entourage professionnel et familial."⁵³

b) *Une nécessaire mise en sens collective.*

Les situations de violence en appellent au "non sens". Elles en ont un néanmoins, qui devra en réunion pluridisciplinaire, être décodé, analysé, "*l'essentiel est de tout faire pour continuer de penser, sur et à propos des patients, de penser notre travail.*"⁵⁴ Une grille de lecture collective, "*contenant théorique de l'équipe accompagnante*", est donc nécessaire. L'étayage théorique permet en effet, de penser les symptômes, de leur trouver un sens, d'en valider l'expression, et de déduire des axes de travail. Les lignes théoriques, non érigées en dogme mais toujours mises à l'épreuve de la clinique (à travers le quotidien, les activités proposées, les accompagnements divers) constituent des ancrages à la pensée, et permettent de ne pas "agir" des réponses face aux symptômes et conduites des personnes accueillies. Le recours à la théorie, aux concepts est absolument nécessaire pour donner une cohérence, une logique aux comportements du résident.

Seulement, dans l'instant, dans la situation, il est rarement possible pour le professionnel de mobiliser du recours théorique. Ce n'est que dans un second temps, celui de l'élaboration, que ceci sera permis, mais le préalable reste de "*remettre au premier plan l'observation, collectivement retravaillée, en lien avec des hypothèses théoriques, rigoureuses et éclectiques ; élaborer, collectivement encore, à la lumière des hypothèses de compréhension des phénomènes (...)*"⁵⁵ L'éclairage clinique doit permettre aux équipes d'analyser cette violence afin de parer à l'interprétation de ces troubles et, "*d'éviter les pièges contre-transférentiels qui conduisent les équipes à vivre ces conduites agressives comme des attaques conscientes dirigées contre elles.*"⁵⁶

La mise en sens, le soutien de la clinique est aussi un moyen de lutter contre l'usure professionnelle et contre la démobilité des équipes. De ma place, cette mise en sens est donc un moyen de management pour favoriser la motivation du personnel et prévenir les risques de maltraitance.

2.1.2 Les effets du vieillissement marquent l'accompagnement.

L'allongement de l'espérance de vie a conduit les sociétés occidentales à prendre en compte le grand âge, dans un premier temps, dans un cadre familial, puis, à partir des années soixante dix, dans un cadre collectif, changeant ainsi la vision du vieillissement et

⁵³ GABBAÏ P., 2006, "Les souffrances psychiques dans les troubles envahissants du développement à l'âge adulte. Souffrance des patients, souffrances des familles, souffrances des équipes.", *Les Cahiers de l'Actif*, n°356/357, janvier-février 2006, "*L'approche de la souffrance et de la mort dans les institutions*", p.37.

⁵⁴ GABBAÏ P., 2006, op. cit., p.53.

⁵⁵ GABBAÏ P., 2006, op; cit., p.54.

⁵⁶ GABBAÏ P., 2008, op. cit., p.151.

de la mort. Si la question du vieillissement des personnes handicapées n'est pas une problématique émergente, la confrontation avec cette réalité amène le directeur à l'inclure dans la réponse à apporter aux personnes déficientes intellectuelles et dans l'organisation future du travail.

A) Particularités du vieillissement des personnes handicapées.

Dès 1976, René Lenoir⁵⁷ déclarait : *"les débiles profonds mouraient presque tous à l'adolescence. Ils atteignent maintenant l'âge mûr et nous aurons dans dix ou quinze ans, de grands handicapés du troisième âge"*.⁵⁸ Bernard Azéma et Nathalie Martinez, se basant sur différentes enquêtes, européennes et nationale, notamment l'enquête Handicap-Incapacités-Dépendance,⁵⁹ démontrent que l'accroissement de l'espérance de vie s'accompagne d'une croissance de l'espérance de vie en bonne santé. A l'instar de l'ensemble de la population, les personnes handicapées connaissent une augmentation de leur espérance de vie. L'avancée en âge s'effectue de façon superposable à celle de la population globale. D'une manière générale, il semblerait qu'on ne puisse pas retenir la notion de vieillissement précoce comme dénominateur commun aux personnes handicapées mentales. Selon le docteur P. Gabbaï, dans la plupart des cas *"ce vieillissement est en tout point comparable à celui d'une population standard, que ce soit au plan cognitif, psychoaffectif ou organique"*.⁶⁰

Cependant, le vieillissement des personnes handicapées peut comporter *"des spécificités selon le handicap (vieillissement spécifique des personnes trisomiques, des personnes polyhandicapées, des personnes autistes et psychotiques, des patients épileptiques)"*.⁶¹ En effet, les personnes ayant une trisomie 21 présentent une situation contrastée avec des gains élevés d'espérance de vie et des longévités qui restent moindres par rapport aux autres causes de déficiences intellectuelles. L'explication est multi-factorielle : pathologies cardiaques, tendance à développer des problématiques psychiatriques surajoutées, mais un style de vie plutôt sédentaire.

Concernant les personnes affectées d'une déficience sévère, B. Azéma et N. Martinez, établissent que le taux de prévalence de problèmes de santé est 2,5 fois plus important que pour la population générale. Il en est ainsi pour les affections physiques, en particulier

⁵⁷ Ancien directeur de l'ENA (1988-1992) René Lenoir, a été Directeur Général de la Famille, de la Vieillesse et de l'Aide Sociale au Ministère de la Santé.

⁵⁸ AZEMA B. et MARTINEZ N., 2005, "Les personnes handicapées vieillissantes : espérances de vie et de santé ; qualité de vie. Une revue de la littérature", *RFAS*, n°2 Avril-juin 2005, *"Politique en faveur des personnes handicapées : grandes tendances de quelques pays européens"*, Ministère des Affaires sociales, La Documentation française, p.298.

⁵⁹ DRESS, Études et résultats, n°204, décembre 2002, *"Les personnes handicapées vieillissantes : une approche à partir de l'enquête HID"*. 12 p.

⁶⁰ GABBAÏ P., 2002, "Les équipes éducatives et soignantes face au vieillissement des personnes handicapées mentales", *Les Cahiers de l'Actif*, n°312/313, *"L'approche du vieillissement dans les structures de travail protégé"*, mai-juin 2002, p.27.

⁶¹ GABBAÏ P., 2002, idem.

des maladies cardio-vasculaires ainsi que les pertes sensorielles. A ces affections physiques se surajoutent une évolution des troubles mentaux et l'apparition de psychopathologies nouvelles. Les troubles mentaux dont souffrent initialement les personnes handicapées, avec le vieillissement, vont pour certains s'éroder, pour d'autres se transformer en aspects dépressifs ou démentiels.

Les caractéristiques actuelles de la population du foyer de vie (37% de personnes porteuses de trisomie 21, 40% souffrant de troubles mentaux, 6% de déficience intellectuelle sévère et 4% de polyhandicap), m'amènent à considérer avec attention cette question et les effets que le vieillissement peut induire dans l'accompagnement à moyen terme, en effet, près de 40% de cette même population aura plus de 45 ans en 2014.

B) Une nécessaire adaptation des modèles d'accompagnement.

Face au vieillissement des populations accueillies les actions proposées à leur endroit doivent être en adéquation avec les besoins et les aspirations des personnes. P. Gabbai relève le risque auquel les équipes accompagnantes se trouvent confrontées lorsque les personnes handicapées vieillissantes ont bénéficié, depuis leur enfance, de mesures d'accompagnement spécialisé. Ce risque, explique-t-il est *"central"*, il s'agit d'un risque *"d'inadéquation des "stimulations" qui sont soit absentes dans certains milieux "défectologiques", soit excessives dans leur quantité (...) que dans la durée."*⁶²

Une conception trop éducative, orientée vers l'évolution et le progrès des capacités de la personne, héritière de l'éducation spécialisée, peut, comme le souligne le docteur Gabbai, entraîner des *"échecs inévitables"* qui produiront des effets délétères sur les résidents entraînant leur *"disqualification"* (*"il n'est plus pour nous, il n'a plus sa place ici"*) et de surcroît *"entraînent souvent une démobilisation seconde des personnels d'encadrement, génératrice d'abandon (...) qui y perdent leur identité professionnelle, motivation, "plaisir de prendre soin et d'éduquer" ("je n'ai pas été formé pour ça")"*⁶³

En effet, la prévalence de l'éducatif et des *"modèles "traditionnels" de "normalisation"* conduisent trop souvent à ne pas reconnaître la souffrance psychique et parfois physique qui va de pair avec le handicap, souffrances plus fréquentes avec l'avancée en âge. On risque donc d'ignorer leur nécessaire besoin de soins : c'est-à-dire l'exigence, à leur égard, fréquente, d'une démarche thérapeutique.⁶⁴ L'éducatif, tout comme l'accompagnement dans les actes de la vie quotidienne, est à adapter à l'évolution de la population vieillissante. Le poids de cet accompagnement vient marquer le travail au quotidien, le rendant plus lourd, la pénibilité s'en trouve accrue. Pour ces professionnels formés pour faire progresser les personnes handicapées, l'idée d'accompagner des personnes en perte de capacité n'est pas

⁶² GABBAÏ P., 2002, op. cit., p.27.

⁶³ GABBAÏ P., 2002, op. cit., p.28.

valorisante à leurs yeux. Comme le souligne P. Gabbai, *"ce qui se réduit donc avec l'avancée en âge des personnes handicapées, ce n'est pas la possibilité éducative mais plutôt un certain nombre de pratiques où résidents et personnels trouvaient aussi un certain plaisir. L'animation avait cette fonction revalorisante, réconfortante, aérante pour les équipes. Ce réconfort devient difficilement accessible."*⁶⁵

Afin de prendre en compte les effets du vieillissement des personnes handicapées sur les équipes, le docteur Gabbai propose de *"s'atteler"* à trois tâches, qu'il qualifie de *"principales"*. Tout d'abord, il s'agit de *"doter les équipes d'un savoir-faire, de médiations"*. Se pose ici la question de l'accompagnement des professionnels vers de nouvelles compétences adaptées à ce public : apprendre à repérer les besoins spécifiques de chacun, adapter leurs réponses pour continuer à faire évoluer les capacités des personnes handicapées vieillissantes, maintenir leurs acquis mais également accompagner leurs pertes progressives. Afin que les équipes puissent être dotées d'un savoir-faire, le rôle de la formation est crucial et les orientations prises par le directeur, après avis des institutions représentatives du personnel, pour l'établissement revêtent un caractère premier. C'est la formation qui va permettre de fonder un socle théorique sur lequel les professionnels de la structure vont pouvoir dans leur pratique s'appuyer.

Ensuite, il s'agit de *"fournir aux équipes des outils de "contention" de ces projectiles psychiques et il n'est de meilleur outil que la "mise en pensée"*. En ce sens, les réunions, sont à la jonction de l'organisation institutionnelle, et des actions professionnelles engagées par les équipes, et visent à proposer un cadre de référence susceptible de contenir l'hétérogénéité et la complexité des relations qui s'interagissent entre ces deux champs. Ces réunions doivent permettre de *"penser à propos des personnes handicapées âgées"* et de *"théoriser, c'est-à-dire aller chercher dans tous les modèles utilisables"*.

Enfin, la troisième tâche décrite par P. Gabbai, est une tâche *"d'ordre éthique"*, c'est cette lutte permanente contre la déshumanisation qu'engendre la maladie, le handicap, la vieillesse, les trois cumulés. *"Si l'éducation est bien c'est acte d'humaniser et de socialiser, si l'éducation est bien ce travail d'inscription de l'homme dans la communauté humaine, alors l'éducation de ces personnes est possible. Il suffit, pour l'humaniser, le socialiser, de l'inscrire jusqu'à la fin dans la communauté humaine et de le "rencontrer."*⁶⁶

2.2 Un accompagnement qui favorise la participation des usagers.

Le concept d'accompagnement me paraît plus précisément rendre compte des relations qui se tissent entre le personnel et les personnes accueillies, dans le contexte spécifique du foyer de vie. La fonction d'accompagnement va permettre la mise en oeuvre de la

⁶⁴ GABBAÏ P., 2002, op. cit., p.28.

⁶⁵ GABBAÏ P., 2002, op. cit., p.30.

participation des résidents et demande au personnel un engagement de soi afin de "conserver le lien à l'autre, en permanence menacé de se rompre."⁶⁷ De ce fait le directeur d'un établissement social ou médico-social est garant d'un accompagnement de qualité soutenu par une position éthique forte.

2.2.1 La fonction d'accompagnement et ses fondements.

L'évolution des référentiels porteurs de l'action publique a modifié les concepts du champ du handicap. En effet, à la logique de l'assistantat se substitue une logique de l'accompagnement et de la participation des usagers.

A) L'accompagnement.

Le verbe "accompagner" apparaît au XIII^{ème} siècle, il est dérivé des termes "compagnon" c'est-à-dire "celui qui accompagne quelqu'un" et "compagnie" c'est-à-dire "la présence d'une personne auprès de quelqu'un"⁶⁸. En latin "companiono", est formé de la préposition "cum" ("avec") et de "panis" ("pain"), celui "qui partage la même ration de pain". Accompagner, c'était partager le pain.

Le verbe accompagner selon la définition qu'en donne le dictionnaire, Le Petit Robert, signifie "aller de compagnie" et, dans une acception relative à la maladie, "soutenir moralement et physiquement". Comme le souligne Sylvie Pandelé, "le verbe "accompagner" porte à la fois la marque d'un mouvement ou d'une action : aller, marcher avec quelqu'un, se joindre à lui pour aller où il va, cheminer vers un but déterminé."⁶⁹ En d'autres termes, il s'agit de revenir au contrat idéal d'une relation solidaire, d'une alliance, "d'un engagement dans une relation commune."⁷⁰

Dans le secteur social, le concept d'accompagnement se substitue à ceux qui lui préexistaient, d'assistance, de prise en charge, de suivi. Cette modification sémantique rend compte de la mutation profonde qui a reconfiguré l'action sociale et médico-sociale, à l'aune de l'évolution de la question du droit des usagers.

a) De l'assistance à l'accompagnement.

Le concept d'assistance, "implique une dépendance de la personne concernée à son "assistant "qui est en position de pouvoir."⁷¹ Pour Marcel Nuss, "il s'agit moins de sauvegarder la personne en situation de dépendance de la société et de ses manquements, que la société des contraintes

⁶⁶ GABBAÏ P., 2002, op. cit., p.32.

⁶⁷ PANDELE S., 2008, "La grande vulnérabilité. Esquisse d'une éthique de l'accompagnement", Paris, Seli Arslan, p.67.

⁶⁸ Dictionnaire étymologique du français, Le Robert, édition 2007.

⁶⁹ PANDELE S., op. cit., p.69.

⁷⁰ Idem.

⁷¹ Rapport ASSANTE, op. cit. , p.69.

*inhérentes à la grande dépendance.*⁷² Le passage du concept d'assistance à celui d'accompagnement, traduit une évolution de conception de la relation qui unissait la personne dépendante à "son assistant", mutation essentielle, si l'on considère que l'aide humaine, constitue pour les personnes handicapées, l'un des vecteurs essentiels de la participation. Cette fonction est considérée par le groupe de travail piloté par H.J. Stiker, comme ayant une *"importance capitale, parce que c'est une fonction de tiers qui peut revêtir un aspect de médiation, un aspect de pondération, un aspect de prise d'initiative (...)* Elle se substitue (...) au concept d'assistance (...)"⁷³

L'accompagnement, postule une relation d'aide qui rétablisse la personne aidée, à une place de sujet participant. Ainsi même pour des personnes, pour lesquelles les handicaps peuvent altérer les capacités d'autodétermination et de prise de décision, il convient de faire la différence entre ce qui obéit à de la normalisation institutionnelle et ce qui relève de la mise en œuvre d'un accompagnement personnalisé visant à leur promotion et à leur reconnaissance en qualité de sujet.

b) L'accompagnement quotidien vecteur de la participation des usagers.

La fonction d'accompagnement revêt donc une importance fondamentale car elle est le vecteur de la participation des personnes accueillies aux différentes mesures mises en œuvre à leur profit dans le cadre des projets individuels et collectifs. La posture professionnelle impose de considérer la personne, capable de décider de ce qu'elle veut, de faire des choses qui la concernent, de participer. M. Nuss définit cette *"présence à l'autre"* comme s'agissant *"d'accompagner, de suppléer, de compenser, donc d'être disponible, attentif et ouvert, toutes choses qui exigent de la maîtrise et de l'amour vrai"*⁷⁴.

Je pars du postulat que la vie quotidienne constitue un espace-temps fondamental de l'accompagnement des résidents et est la base de toute action engagée auprès d'eux. C'est dans la quotidienneté des levers, des couchers, des toilettes et des repas, que les interrelations fondent le socle de la démarche clinique. La vie quotidienne exige de la part des professionnels qu'ils posent des actes concrets de sollicitude, de soins. Pour les personnes atteintes de TED, c'est dans cette quotidienneté que les expériences émotionnelles et pulsionnelles vont pouvoir émerger, se partager avec le personnel dont la fonction "contenante" et rassurante est essentielle.

La vie quotidienne offre aux résidents un facteur de continuité apporté par la permanence relationnelle, quelqu'un "est toujours là" (le jour et la nuit) pour soutenir une possible communication et leur témoigner ainsi de leur appartenance à la communauté humaine.

⁷² NUSS M., 2005, *"La présence à l'autre, Accompagner les personnes en situation de grande dépendance"*, Paris, Dunod, p.6.

⁷³ Rapport ASSANTE, op. cit., p. 68.

⁷⁴ NUSS M., op. cit., p.15.

Par ailleurs, le cadre de la vie quotidienne offre de nombreuses possibilités d'expérience, chaque activité est une possibilité d'ouverture au monde environnant, et permet de lutter contre l'enfermement que provoquent la maladie mentale ou la déficience.

c) *Essai de définition.*

Le concept d'accompagnement peut, comme tout autre concept, comporter quelques dangers. En effet, peuvent réapparaître *"des conduites de surprotection, de maternage pesant, voire de domination déguisée."*⁷⁵ S'il est un concept multiforme, il est, comme le souligne S. Pandelé, *"un concept d'action ; appliqué à l'homme on a donc affaire à un agir humain qui le place, de ce fait, dans le champ de l'éthique."*⁷⁶ Dès lors, je souscris à la thèse de S. Pandelé selon laquelle *"lorsque le concept d'accompagnement s'applique à l'homme, il introduit d'emblée l'altérité dans une altérité de proximité, où l'un se fait présence à l'autre dans une démarche continue d'accueil de l'autre dans sa propre réalité."*⁷⁷

B) La vulnérabilité.

Pour avancer encore plus dans un accompagnement adapté des personnes vulnérables, un incessant travail doit être poursuivi pour élaborer le sens de notre rencontre avec eux. Ce qui marque la rencontre avec ces personnes atteintes de handicaps mentaux graves reste certainement l'étrangeté de ce que cela produit en nous, comme si ce que l'on découvrirait à travers l'autre venait faire écho en nous et, que nous ne pouvons reconnaître comme faisant partie de notre condition humaine et de notre identité. Il faut donc s'attacher à tenir une position humanisante face aux risques constants de déshumanisation qui menace ces personnes.

a) *Essai de définition.*

Le terme de vulnérabilité s'applique à plusieurs champs. Selon le Petit Larousse, *"vulnérabilité"* provient du latin *"vulnerare"*, signifiant *"blesser"*, *"susceptible d'être blessé, d'être attaqué"*. Selon le dictionnaire Le Robert, ce terme vient du latin *"vulnerabilis"*, *"qui peut être blessé"* et qui *"blesse"*, terme lui-même dérivé de *"vulnus"*, c'est-à-dire la blessure. Dans le langage commun ce terme signifie la précarité, la déficience, le manque, la fragilité, synonyme de faiblesse mais aussi de délicatesse.

La réalité de la vulnérabilité dépasse sa définition sémantique et ses champs d'application. En effet, comme le souligne S. Pandelé, *"la vulnérabilité recouvre une réalité*

⁷⁵ Rapport ASSANTE, op. cit. p.68.

⁷⁶ PADELE S., op. cit., p.75.

⁷⁷ Idem, op. cit., p.76.

polymorphe que l'on considère : le siège de cette fragilité (...) ; le type d'atteinte (...) ; son degré (...) ; son occurrence (...) ; ses conséquences."⁷⁸

Éric Fiat, dans la préface de l'ouvrage de S. Pandelé, qualifie cette vulnérabilité de l'homme, comme étant "*une étourderie de la nature, laquelle fait de l'homme dans ses premiers commencements le plus vulnérable, le plus fragile, le plus précaire, le plus dépendant de tous les être vivants*"⁷⁹, faisant de la dépendance une donnée anthropologique de base.

b) Dépendance et autonomie.

Cette définition nous conduit à faire un détour par la notion de dépendance. "*Dépendre de*", signifie ne pas pouvoir se réaliser sans l'action ou l'intervention d'une personne ou d'une chose.

L'assistance d'une tierce personne consiste à soutenir, à effectuer en tout ou en partie les actes essentiels de la vie, à surveiller ou à guider la personne en vue de lui en permettre l'exécution. Mais cette dépendance est différente selon les personnes. Pour E. Fiat, la précarité, la vulnérabilité, la fragilité et surtout la dépendance ne sont pas des accidents ou des dysfonctionnements qui arriveraient de l'extérieur à l'homme. En effet, pour lui "*nous ne sommes pas tous également dépendants, pas tous également précaires, pas tous également vulnérables. Celui qui ne peut pas manger par ses propres moyens, qui n'a plus maîtrise de ses sphincters et peut-être de sa mémoire est sans doute plus dépendant que je ne le suis, plus vulnérable que je ne le suis, plus précaire que je ne le suis. Par conséquent, présenter la dépendance comme un risque, la vulnérabilité comme une chute et la précarité comme un écueil dans lequel il faudrait éviter de tomber me paraît scandale et une erreur anthropologique fondamentale.*"⁸⁰

Pour M. Nuss, "*nous sommes et nous serons toujours plus ou moins dépendants ou autonomes par rapport à quelqu'un ou à un état – physique, sensoriel, moral, social, etc*",⁸¹ la dépendance fait partie de la condition humaine.

L'antonyme de la dépendance est l'indépendance. Cependant, la dépendance, notion connotée de façon négative, est souvent liée à la perte d'autonomie. Faux antonyme, l'autonomie, notion toujours valorisée, convient d'être précisée.

L'autonomie vient du grec "*autos*" c'est-à-dire "*soi-même*" et "*nomos*", "*ce qui est attribué en partage, d'où tout ce qui est établi par l'usage, par la loi*". Pour le Petit Robert, il s'agit du "*droit pour l'individu de déterminer librement les règles auxquelles il se soumet*". Ce terme apparaît dès le XVI^{ème} siècle et définit "*l'état de celui qui se gouverne par lui-même.*" M. Nuss, parlant

⁷⁸ Idem, op. cit., p.10.

⁷⁹ Idem, op. cit., p.33.

⁸⁰ FIAT E., "La dignité en questions", intervention au Colloque "*Maltraitements et dignité à travers les âges de la vie*". [En ligne] http://www.deux-sevres.com/documents/actionsociale/ERIC_FIAT.pdf, consulté le 26 juillet 2009.

⁸¹ NUSS M., op. cit., p.38.

des personnes gravement handicapées, explique qu'il ne s'agit pas *"de se soumettre à des règles établies, mais de les faire changer et évoluer et de nous affirmer par rapport à autrui."*⁸²

Dès lors nous pouvons dire que pour un grand nombre de personnes dites dépendantes, elles n'en demeurent pas moins *"autonomes, capables (...) de se donner à soi-même les lois de son action."*⁸³ Cette position de l'autonomie évoquée par S. Pandelé, s'oppose à la conception de la perte d'autonomie et de la dépendance qui serait uniquement liée à la question de la maîtrise, impliquant que la perte des maîtrises serait une perte d'autonomie, donc une dépendance, souvent vécue, soit par les personnes elles-mêmes, soit par les proches, voire les accompagnants ou soignants, comme une perte de dignité. *"Voilà pourquoi, quel que soit son état, quelle que soit la pauvreté des moyens que nature et cité lui ont donnés, l'homme que vous rencontrerez tout à l'heure est aussi digne que vous, quelle que soit la richesse des moyens que nature et cité vous ont donnés."*⁸⁴

c) *La rencontre avec la personne vulnérable.*

Le droit des usagers, tel qu'il est défini dans les lois du 2 janvier et du 4 mars 2002,⁸⁵ est fondé essentiellement sur le concept de dignité. Comme le souligne Jésus Sanchez⁸⁶ *"c'est sur lui que repose aujourd'hui le fondement de l'action sociale."*⁸⁷ Pour cet auteur, ce concept est historiquement un *"concept axiologique moral"*, laïcisé par Kant, et dont la nouveauté est qu'il est *"devenu un concept juridique,"* auquel en qualité de directeur je porte une grande attention.

Le terme *"dignité"* vient du latin *"dignus"* qui veut dire *"qui vaut, qui a de la valeur."* Il est synonyme de *"grandeur", "maîtrise", "retenue", "tenue", "contenance,* mais aussi de *"pudeur"*.

La problématique fondamentale de la dignité peut se poser de la façon suivante : la dignité est-elle intrinsèque à la personne humaine ? En d'autres termes, suffit-il d'être homme pour être digne ?

Jusqu'à Emmanuel Kant, et la *"Métaphysique des mœurs"*, la dignité des hommes dépendait moins de leur état que de leur conduite, impliquant donc que de par leur conduite il y a d'une part, des hommes plus ou moins dignes et, d'autre part, des hommes indignes. Comme le fait remarquer E. Fiat, *"si c'est la conduite qui fait la dignité, alors seuls sont dignes ceux qui se conduisent dignement."*⁸⁸ Cette conception, qu'E. Fiat qualifie de *"bourgeoise"*, pose le principe que la dignité n'est pas intrinsèque à l'homme, elle s'oppose

⁸² NUSS M., op. cit., p33.

⁸³ PANDELE S., op. cit., p.36.

⁸⁴ FIAT E., idem.

⁸⁵ Loi n°2002-103 du 4 mars 2002 relative au droit de s malades et à la qualité du système de santé.

⁸⁶ Juriste, maître de conférences à l'Institut d'études politiques de Toulouse.

⁸⁷ SANCHEZ J., 2006, La dignité et la citoyenneté comme fondements des droits des usagers et l'évolution des politiques sociales", *Empan* n°64, décembre 2006, *"Droits des usagers et citoyenneté. Réel contre pouvoir ou collaboration aseptisée ?"*, Toulouse, Éres, pp.13-22.

⁸⁸ FIAT E., idem.

à une "conception religieuse", pour laquelle la dignité est intrinsèque aux hommes "du fait qu'ils ont tous été faits à l'image et à la ressemblance de Dieu."⁸⁹ Cependant, l'auteur en fait remarquer la fragilité, qui se fonde d'une part, sur l'existence de Dieu et, d'autre part, sur une représentation de ce dernier à l'image des hommes, à savoir le système chrétien occidental de l'époque.

Affirmant que "tous les hommes sont dignes de la même dignité et doivent être respectés, et ceci, même si Dieu n'existait pas", E. Kant fait subir à la notion de dignité une métamorphose. Il la démocratise et la laïcise, ceci à partir de la distinction du prix et de la dignité : "Les choses ont un prix, mais l'homme a une dignité, laquelle dignité ne comporte ni degrés ni parties". E. Kant pose une logique du tout ou rien : tous les hommes sont dignes.

Ce dont E. Kant ne parle pas c'est du rôle de la reconnaissance par autrui dans l'accès d'un homme à son sentiment de dignité. C'est G.W.F. Hegel qui montrera que le fait d'être reconnu comme homme par autrui est fondamental. "Ce que Hegel a vu, c'est que tant que cette dignité intrinsèque n'est pas reconnue par autrui, elle n'existe pas pleinement (...) la dignité d'un homme qui n'est pas reconnue par autrui, c'est une dignité qui vit sous le régime de la puissance, plutôt que sous le régime de l'acte (...) "En puissance", cela veut dire "possibilité", "virtualité". "En acte", cela veut dire "présence" (...) Tant que ma dignité n'est pas reconnue, elle vit sous le mode de la puissance ; un regard respectueux, ou aimant, est nécessaire pour que s'actualise cette puissance, pour qu'elle s'accomplisse et se réalise pleinement."⁹⁰

La dignité précède la reconnaissance. Celle-ci lui est cependant nécessaire, pour que s'accomplisse le sentiment de dignité.

La dignité d'un homme ne se mesure pas. La perte des facultés, le handicap, la maladie, la folie, ne sont pas une perte de dignité. Au-delà de la reconnaissance de la personne dans sa dignité irréductible, il y a la rencontre avec l'autre vulnérable et, dans cette rencontre, "la dignité s'impose par le surgissement de la signifiante de son visage."⁹¹

Cette rencontre n'est pas sans conséquences, Emmanuel Levinas introduit le concept d'altérité. Il suffit, et il faut, voir un visage, pour se sentir convoqué à la responsabilité, "quelque chose qui s'impose à moi à la vue du visage d'autrui."⁹² Pour ce philosophe, la vulnérabilité ne s'érige qu'à la condition d'être altérée, dévastée par la rencontre de l'autre. Comme le souligne S. Pandelé, "Levinas infiltre massivement le champ du soin et de l'accompagnement de la personne en situation de vulnérabilité en ce sens qu'elle thématise l'obligation de "prendre soin" malgré et au-delà de la rencontre avec la souffrance et l'absurde."

⁸⁹ Idem.

⁹⁰ Idem.

⁹¹ PANDELE S., op. cit., p.48.

⁹² ANTENAT N., 2003, "Respect et vulnérabilité chez Levinas", Le Portique [En ligne] <http://leportique.revues.org/index558.html>, consulté le 25 juillet 2009.

Dès lors, la responsabilité devient une forme originaire de la sensibilité, parce que toute sensibilité serait non pas d'abord marquée par le contact avec les choses, dans l'espace et le temps, mais d'abord par "l'exposition à l'autre".

C) Accompagnement et éthique : pour une définition de l'éthique de l'accompagnement.

Selon Hannah Arendt⁹³, le champ de la "*praxis*" est le lieu de l'excellence humaine parce qu'elle est l'espace même du politique. Le domaine de la "*praxis*" est celui de la vie publique, où l'homme a abandonné sa vie privée, où il s'expose. C'est le champ même de la citoyenneté, de l'engagement. L'accompagnement entre dans le champ de la "*praxis*" en tant qu'engagement vis-à-vis de soi et de l'autre, or, l'engagement est fondamentalement une question d'éthique.

a) *S'exposer à soi même.*

L'éthique est un substantif qui apparaît au XIII^{ème} siècle, il est dérivé du grec "*Ethos*". L'"*Ethos*" grec peut s'inscrire de deux manières.

D'une part "*éthos*" qui signifie les coutumes, les traditions, les manières de vivre, les mœurs. "*Éthos*" correspond au latin "*mores*", morale, c'est-à-dire d'être conforme à des valeurs communes. La déontologie, le devoir, la morale sont des regards portés sur nous et ils vont limiter le pouvoir de l'accompagnant, mais cela ne suffit, il manque la dimension éthique, c'est-à-dire s'interroger sur les conséquences de nos actes.

D'autre part, "*éthos*" qui lui signifie la demeure ou le séjour, mais aussi son caractère propre, sa singularité. L'"*éthos*" singularise l'homme en tant qu'homme et affirme le caractère unique de chacun. Il est la dimension même du sujet et un engagement dans les situations difficiles. Cette éthique, ce sont les valeurs que chaque être humain a fait siennes et auxquelles il se réfère personnellement et savoir quelle lucidité nous avons à regarder nos actes.

b) *Le souci éthique : une triple dimension.*

Paul Ricoeur, philosophe donne de l'éthique la définition suivante "*La vie bonne avec et pour autrui dans des institutions justes.*"⁹⁴ En référence à sa théorisation, nous considérons qu'il est possible de considérer le souci éthique dans une triple dimension.

Tout d'abord le "souci de soi". Chaque professionnel doit être en mesure de porter attention à sa propre subjectivité et se montrer lucide quant au "réservoir de sens" à partir duquel se construit l'expérience de soi dans la rencontre avec la personne accueillie. En

⁹³ ARENDT H., 1972, "*La crise de la culture*", Paris, Gallimard Folio.

⁹⁴ RICOEUR P., 1990, "*Soi-même comme un autre*", Évreux, Seuil.

effet, il agit pour des décisions impliquant autrui, décisions qui le placent dans la nécessité de rassembler des éléments, choisir, solliciter, expliquer, recueillir des avis, émettre des hypothèses, et donc manier de fait un arbitraire. Le *"souci de soi"*, c'est porter le poids du doute et de l'incertitude inhérent à toute décision à prendre, à toute action à poser. Ceci postule la nécessité de porter attention à sa propre disponibilité d'écoute et de présence à l'autre, et à ce qui intervient dans la rencontre avec le résident dans son entière altérité.

Ensuite P. Ricoeur nous parle du *"souci de l'autre"* qui s'exprime par le regard que l'on porte sur la personne, par la manière dont on la considère et dont on établit les rapports avec elle. Cela consiste pour chaque professionnel, à reconnaître que l'autre ne peut être réduit à la perception que lui-même s'en forge, soit que l'autre est à la fois semblable et différent de lui, que ses façons de voir et de faire les choses peuvent parfois diverger, et même à l'occasion entrer en conflit avec celles qu'il estime bonnes pour lui. Cette dimension du souci de l'autre s'exprime dans la relation aux usagers mais aussi dans les interrelations professionnelles.

Ensuite, le *"souci de l'institution"* qui implique la connaissance et le respect par les professionnels de la mission et des orientations dévolues à l'établissement. Cela implique également de leur part, en l'application des règles déontologiques et toutes autres règles associées à leur fonction, au devoir de contextualiser leur action en la resituant dans un environnement global vis à vis duquel ils conserveront une analyse critique.

Cette triple dimension, est une tâche à mener quotidiennement pour ne pas laisser s'installer la démobilité ou la toute puissance qui peuvent à tout moment survenir.

2.2.2 La participation des usagers.

La notion d'usager inscrite dans la loi de rénovation de l'action sociale et médico-sociale, en restituant un pouvoir propre aux personnes accueillies, invite à interroger les pratiques et les méthodologies dans les établissements et services sociaux et médico-sociaux, et crée le cadre d'une nouvelle alliance dans sa *"rencontre avec l'étrangeté de l'autre."*⁹⁵

A) La notion d'usager.

a) *De l'usage au contrat.*

Dérivé du mot *"us"* provenant du latin *"uti, usus"*, *"faire usage de"*, le terme *"usager"* apparaît dès le XIV^{ème}. Si l'on se réfère à la définition qu'en donne le Petit Larousse, un usager est la *"personne qui utilise une chose, qui a recours à un service public"*. Depuis 1926,

⁹⁵ PATURET J.B., "L'usager : un nouveau paradigme pour la pratique", dans *"Droits des usagers : des obligations légales aux mises en œuvre"*, Actes de la journée, CREA Midi-pyrénées, 5 mars 2002, p.9.

l'utilisation de cette notion est liée au développement du service public, *"ici le sens est celui d'utilisateur. Cette appellation "d'usager" fait donc référence à une position d'utilisation et de consommation des services, mais aussi à une association possible, par des mécanismes de participation, à la production de ces services."*⁹⁶ Le modèle administratif rigide, de type bureaucratique, fondé sur l'idée de puissance, qui assujettit l'administré est remplacé par un modèle plus démocratique dans lequel la conception de la relation administrative est profondément renouvelée. La notion d'usager a connu une forte montée en puissance, dans le secteur social, regroupant sous un vocable unique, les bénéficiaires, allocataires, clients, assistés, autrement dit tous ceux qui se retrouvaient à divers titre, concernés par le système d'aide et d'entraide issu de l'État Providence. Cette évolution du vocabulaire vient traduire une nouvelle approche des besoins des personnes en difficulté, qui se traduit par une contextualisation du bénéficiaire, une individualisation des modes d'intervention, l'apparition de la notion de sujet de droits, et de la notion de contrat.

b) *Figures de l'usager.*

Nous pouvons nous poser la question de savoir si l'usager est *"une simple figure rhétorique ou une personne réelle est singulière ?"*⁹⁷ L'une des principales valeurs défendues par la loi du 2 janvier 2002 est le changement de logique : de *"l'usager-objet"* qui *"appartient à l'institution"* à *"l'usager-sujet"* qui *"est une personne dont on s'attachera à saisir la singularité, l'originalité."*⁹⁸ La loi réaffirme cette notion d'usager en créant un *"nouveau cadre de droit commun"* qui *"a pour conséquence de modifier le statut des personnes concernées, (...) les bénéficiaires des services sociaux et médico-sociaux ne sont plus, en premier lieu, des patients, des handicapés, des inadaptés, des flux de population déplacés et ventilés, mais des interlocuteurs à part entière, acteurs de leur destinée. Ce qui ne les dédouane pas pour autant des devoirs afférents aux droits qui leur sont accordés."*⁹⁹

Dès lors, *"l'usager comme sujet suppose qu'il accède à la parole, ou à un équivalent, qu'elle soit entendue, qu'il en soit tenu compte et qu'une position soit prise quant au contenu de la réponse à construire pour répondre à ses besoins. Une véritable discussion (...) doit pouvoir s'instaurer, c'est un processus qui s'appuie sur la communication (...) des échanges, et une nécessaire évolution des points de vue respectifs."*¹⁰⁰

⁹⁶Op. cit. p.6.

⁹⁷ DUCALET P., LAFORCADE M., op. cit., p.104.

⁹⁸ Idem.

⁹⁹ LOUBAT J.R., 2002, *"Instaurer la relation de service en action sociale et médico-sociale"*, Paris, Dunod, p.3.

¹⁰⁰ VENTELOU D., "Garantir des rapports délibérés avec les usagers" cité dans DUCALET P., LAFORCADE M., op. cit. , p.104.

B) Le droit des usagers.

a) *Des droits spécifiques ?*

Le droit des usagers fait référence aux droits de l'homme dont il est issu, et s'entend, si l'on retient la définition donnée Roland Janvier et Yves Matho, "*comme la combinaison des droits et devoirs dévolus à tout citoyen*".¹⁰¹ Il a cependant été nécessaire d'affirmer ces droits selon des modalités très spécifiques. Ainsi Jean-François Bauduret et Marcel Jaeger se questionnent-ils, sur les raisons qui conduisent à parler de droit des usagers, et non de droits de l'homme et du citoyen : "*L'utilisateur serait-il une sorte de citoyen, appartenant à une catégorie particulière ? (...) En plus des droits acquis par la citoyenneté, la position d'utilisateur d'un établissement ou service impliquerait-elle, non un simple rappel de la Constitution, mais des droits spécifiques, comme pour éviter une sous-citoyenneté ?*"¹⁰²

b) *Une réaffirmation des droits pour une nécessaire mutation des pratiques professionnelles...*

La loi n°2002-2 du 2 janvier 2002 vient aujourd'hui affirmer très clairement "*l'exercice des droits et libertés individuelles de la personne accueillie*"¹⁰³, dans un secteur où globalement ils étaient jusqu'alors insuffisamment connus et respectés, et ce en parfaite concordance avec la réforme hospitalière qui dès 1991, a entendu faire, des usagers des établissements de santé, de véritables sujets de droit. Pour P. Ducalet et M. Laforcade cette réaffirmation des droits des personnes accueillies est à considérer sous un angle double, d'une part "*les rapports que les institutions entretiennent avec les usagers sont la plupart du temps dissymétriques et en défaveur de ces derniers (...)*", d'autre part, "*toute organisation a tendance à se réifier, à chosifier les personnes qui s'inscrivent durablement dans son système.*"¹⁰⁴

Cette réaffirmation a rendu nécessaire une mutation des pratiques professionnelles qui se sont reconfigurées, avec ces nouvelles dispositions, et vient "*en contrepois d'un risque que nous ne pouvons méconnaître, celui de l'instrumentalisation et de la toute-puissance des institutions.*"¹⁰⁵

c) *... et pour une reconnaissance de la citoyenneté.*

Cependant, je souscris à la position que soutiennent R. Janvier et Y. Matho dans leur livre, selon laquelle "*reconnaître le droit de quelqu'un engage les devoirs que nous avons vis à vis de lui. C'est la base d'une relation fondée sur la réciprocité. L'abord du droit donne place, à*

¹⁰¹ JANVIER R., MATHO Y., 2004, "*Mettre en œuvre le droit des usagers dans les établissements d'action sociale*", 3^{ème} édition, Paris, Dunod, 320 p.

¹⁰² BAUDURET J-F., JAEGER M., 2005, "*Rénover l'action sociale et médico-sociale*", 2^{ème} édition, Paris, Dunod, p.90-91, 352 p.

¹⁰³ DUCALET P., LAFORCADE M., op. cit., p.54.

¹⁰⁴ Idem.

chacun au sein de la collectivité. Cela crée l'esprit d'appartenance à un groupe repéré, dans lequel les règles reconnues permettent de vivre ensemble."¹⁰⁶

L'affirmation des droits des personnes accueillies c'est la reconnaissance de sa citoyenneté et son exercice. C'est la reconnaissance officielle d'un état d'appartenance à une société organisée et identifiée, qui exprime une solidarité, impliquant une réciprocité de droits de devoirs, entre elle et ses citoyens. Pour Vincent Assante *"la citoyenneté, c'est aussi l'association de tous les citoyens, égaux et dissemblables tout à la fois. La citoyenneté s'exprime au travers du droit de participer et d'intervenir dans la vie de la Cité, a fortiori sur les décisions qui concernent la personne elle-même. La pratique effective de la citoyenneté par tous et pour tous est le moyen essentiel de remettre en cause le concept de "norme" justifiant toutes les inégalités (...)"*¹⁰⁷

C) Le principe de participation.

a) *Du consentement de la personne à sa participation effective.*

La participation dans son acception générique, entend promouvoir le droit des personnes, en leur permettant de réaliser certaines de leurs aspirations, et d'occuper dans la société une réelle place de citoyen. Ce postulat s'est dans de nombreux secteurs et dans de nombreux établissements, peu à peu ancré, jusqu'à devenir quasi une évidence, aujourd'hui imposée par la loi. Ainsi, l'article L.311-3, 3° et 7° du CASF prévoit qu'il faut rechercher le consentement de la personne dans sa prise en charge, lorsqu'elle est apte *"à participer à la décision"* et que celle-ci doit pouvoir participer *"à la conception et à la mise en œuvre"* du projet qui la concerne.

H.J. Stiker porte un regard critique sur la notion de consentement, telle qu'elle est définie dans le Code de la santé publique, en effet pour l'auteur, *"le grand défaut de la rédaction du projet est de dire "si la personne concernée est apte à exprimer sa volonté, son consentement doit être systématiquement recherché. On décide d'abord de l'aptitude et ensuite on demande ou non son avis, alors qu'il faudrait dire : "son consentement doit être systématiquement recherché". Le terme d'inaptitude connote d'un déficit quasi naturel, irréversible, insurmontable. La capacité doit être présumée (...) la priorité est de parier sur la capacité. Les cas d'impossibilité deviendront résiduels."*¹⁰⁸

L'ANESM, citant le Conseil supérieur du Travail Social¹⁰⁹, propose d'adopter *"une posture d'alliance, supposant "un croisement des savoirs et des pratiques qui, sans supprimer les statuts,*

¹⁰⁵ Idem.

¹⁰⁶ JANVIER R., MATHO Y., op. cit., p.2.

¹⁰⁷ ASSANTE V., *"Construire la citoyenneté. Piste pour une nouvelle loi d'orientation relative à l'intégration sociale des personnes en situation de handicap"*, [En ligne] <http://www.anpihm.org/>, rubrique "Analyses", consulté le 11 juillet 2009.

¹⁰⁸ STIKER H.J., 2009, *"Les métamorphoses du handicap de 1970 à nos jours. Soi-même avec les autres"*, Grenoble, PUG, p.74.

¹⁰⁹ Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux.

permette à chacun une reconnaissance."¹¹⁰ Reconnaissant que cette posture peut poser des difficultés dans ses applications concrètes pour les professionnels, les experts de l'ANESM précisent que cette recommandation, a, entre autre pour but, de *"faciliter la participation des personnes accueillies et accompagnées."*¹¹¹

b) *La participation comme moyen d'exercice de la citoyenneté.*

La notion de participation provient, des travaux relatifs à la révision de la Classification internationale du handicap, qui ont abouti en 2001 à l'adoption par l'Organisation Mondiale de la Santé, de la Classification internationale du fonctionnement, dont, l'un des objectifs politiques majeurs, vise à la promotion de la citoyenneté et à la pleine participation sociale des personnes handicapées.

Pour le groupe de travail piloté par H.J. Stiker, dans le cadre de la Mission d'étude en vue de la révision de la loi d'orientation du 30 juin 1975 en faveur des personnes handicapées, *"la participation met l'accent sur le caractère actif, intervenant, impliqué, des citoyens, le citoyen étant vu ici comme un individu conscient, parlant, interpellant ses concitoyens ou les responsables à tous les niveaux."*¹¹² Dans le secteur social et médico-social, ce premier sens de participation, implique que soit affirmée, *"l'obligation de faire participer les personnes concernées à toutes les questions qui les concernent et de les faire intervenir au même titre que d'autres catégories sociales dans les débats publics."*¹¹³ Le groupe identifie par ailleurs un second sens, plus passif mais non moins important, selon lui, *"la citoyenneté pour conserver un sens, doit rester un concept essentiellement politique, c'est-à-dire correspondre à vivre ensemble dans une même cité. La première citoyenneté est l'appartenance à une communauté nationale... qui se prolonge normalement en une participation active, mais quand celle-ci est difficile ou impossible, on n'en reste pas moins citoyen"*.¹¹⁴

c) *Inventer les moyens d'exercice de la pleine participation des usagers.*

Les membres du groupe de travail renvoient dès lors aux différentes médiations qui instaurent des formes de participation indirectes : *"Tous les citoyens sont contraints d'en passer par des médiations (...) A tous les degrés, on peut imaginer des participations médiatisées. Donc la personne qui a peu, voire pas, de capacité de communication et d'expression peut être relayée (par sa famille son représentant légal, voire ses amis ou proches), et la loi doit garantir les moyens, techniques ou humains, lui permettant de participer par relais. Elle doit aussi inciter*

¹¹⁰ Conseil Supérieur du Travail Social, 2006, "L'utilisateur au centre du travail social", p.16, cité dans ANESM, Recommandations de bonnes pratiques professionnelles, *"Les attentes de la personne et le projet personnalisé"*, janvier 2009, p.11.

¹¹¹ Idem.

¹¹² Rapport Assante, op. cit., p.49.

¹¹³ Idem.

¹¹⁴ Idem.

*fortement à ce que se mette en place un effort pédagogique pour aider à l'expression directe des citoyens handicapés.*¹¹⁵.

L'ANESM, dans la recommandation pré-citée, souligne que si cette participation est un droit et en aucun cas une obligation, *"la participation la plus forte de la personne est recherchée"*¹¹⁶ favorisant la co-construction du projet à l'issue d'un dialogue régulier, et démontrant ainsi l'évolution constante du projet dont la pertinence, demande à être *"réinterrogé régulièrement."* Pour cela, l'ANESM, décline un certain nombre d'éléments afin de favoriser cette pleine participation, notamment *"la nécessité d'une information préalable et adaptée"*, la nécessaire *"recherche des formes de communication diversifiées dès lors que les capacités d'expression et/ou d'élaboration intellectuelle de la personne sont limitées (...)"*¹¹⁷

2.3 Mobiliser le personnel.

Le concept de mobilisation est lié à plusieurs notions. D'une part celle de travail et, d'autre part celle de communication. La mobilisation du personnel va être un moyen, pour le directeur d'un établissement social ou médico-social, de conduire le changement.

2.3.1 La notion de travail.

A) Le travail et les limites de la commande.

Le travail ne peut pas se résumer au simple vocable d'activité ou de réalisation d'une tâche. Si les termes d'efficacité et d'utilité priment souvent dans le discours afférent au travail, cette notion est à replacer dans un contexte plus large, socio-économique et psychodynamique. En effet, dans la notion de travail est à prendre en considération le facteur humain et le contexte social de la personne au travail.

La prise en compte du facteur humain fait survenir un réel, au sens psychanalytique du terme, c'est-à-dire un surgissement incontournable, qui échappe à toute théorie de l'organisation rationnelle du travail. Il s'agit de la confrontation à des situations inédites, à des imprévus, à la capacité de surmonter des obstacles, à faire l'expérience de l'échec. La rationalisation du travail, au travers de procédures ou de consignes, trouve ses limites dans la marge de manœuvre qui appartient à celui qui réalise la tâche.

Travailler, c'est se confronter à des situations inédites, imprévues, qui résistent à la maîtrise, aux savoir-faire, faire l'expérience de l'échec et de l'impuissance, répondre aux impondérables et surmonter les obstacles, mais il faut aussi prendre en considération la marge de liberté du professionnel, qui n'est jamais un simple exécutant, quelle que soit sa place dans la division hiérarchique du travail.

¹¹⁵Idem.

¹¹⁶ ANESM, op. cit., p.16.

B) Le rapport de la personne au travail.

a) *Le travail et la quête personnelle.*

Dans son rapport au monde du travail, le professionnel va être conditionné par ce qu'il cherche à accomplir, quête personnelle qu'il pourra ou non réaliser. Deux hypothèses sont possibles, soit le sujet trouve des voies d'accomplissement dans sa vie professionnelle, et dès lors le travail lui est bénéfique, soit ses besoins de réalisation personnelle restent insatisfaits, et des conséquences délétères pour sa santé, tant mentale que physique vont inéluctablement survenir.

Cette théorie, s'appuie sur les travaux d'Abraham Maslow. Le directeur doit mettre en place une organisation qui permette à l'équipe d'être actrice et donc de développer un sentiment d'appartenance et de réalisation de soi.

b) *Le travail social.*

Dans le champ qui nous intéresse, il est de même. En effet, le travail prescrit reste souvent flou, les relations usagers professionnels, même si elles peuvent être codifiées pour certaines d'entre-elles, restent très dépendantes de ce qui se joue dans les relations inter humaines. La relation d'aide va demander un au-delà au professionnel : mobiliser ses ressources personnelles. Par exemple, si pour un résident un protocole d'accompagnement à la prise du repas spécifie certaines actions qui vont lui garantir la sécurité, le surgissement d'un éclatement anxieux lié à une cause externe au groupe va conduire le professionnel à modifier ce protocole d'accompagnement au repas, à inventer, créer un espace qui permettra non seulement d'apaiser la personne et aussi de l'accompagner dans ce moment là. Une attitude qui ne répondrait que de façon stricte au protocole serait, certes conforme mais risquerait d'amplifier l'état anxieux de la personne et d'avoir des conséquences dommageables, pour le résident en question, pour les autres personnes de son unité de vie, et pour le personnel accompagnant.

Travailler, c'est ne pas s'en tenir exclusivement à ce qui est prescrit, c'est déployer son intelligence pour parvenir à dépasser les contraintes du réel, soit faire preuve d'inventivité, de créativité, c'est mobiliser des ressources personnelles.

c) *Travail et équipe.*

La relation de la personne au travail doit s'inscrire dans une logique systémique marquée par une relation d'interdépendance. La notion de travail est donc plurifactorielle s'il y a certes une dimension technique qui peut être codifiée, protocolisée et qui va baliser certains actes, mais aussi une dimension interpersonnelle, psychique, liée aux personnes

¹¹⁷ Idem.

elles-mêmes, une dimension sociale du fait des interactions, d'un point de vue hiérarchique ou fonctionnel, entre les professionnels ainsi qu'une dimension éthique qui peut s'inscrire dans la définition triptyque dont parle P. Ricoeur.

C) Travail et reconnaissance.

Le rôle de la hiérarchie va être important dans la question de la reconnaissance du personnel. Cette reconnaissance ne porte pas simplement sur la réalisation de la tâche à accomplir mais aussi sur la part non visible de l'action du professionnel, part qui fait que l'édifice puisse fonctionner. Dans le secteur médico-social cette reconnaissance est importante, elle va permettre au professionnel de se mobiliser et va être aussi un moyen de lutte efficace contre l'usure professionnelle. Cette reconnaissance permet aussi de reconnaître les difficultés du quotidien, elle n'empêche pas l'évocation des dysfonctionnements ou les mises au point sur le respect des consignes.

L'enjeu de la reconnaissance au travail est d'une importance primordiale, car c'est à partir des gratifications essentielles dans le registre de l'identité qu'elle procure aux acteurs, qu'il est possible d'obtenir leur mobilisation subjective, et le déploiement de leur intelligence.

2.3.2 La communication.

Dans le secteur de la relation d'aide la communication, qu'elle soit ou non hiérarchique, joue un rôle important. Elle va permettre de parer aux replis des équipes sur elles-mêmes et à se détacher du quotidien.

L'aptitude du directeur à communiquer va être déterminante pour la mobilisation des acteurs et mener à bien le changement. Elle va fédérer le personnel et être un moyen d'appropriation par les équipes des projets ou actions à mener.

En ce sens, il doit y avoir une cohérence entre l'annonce et les actes. Le respect des engagements pris fédèrera le personnel autour de l'action.

Plusieurs modes de communication peuvent être utilisés par le directeur. En effet, venant d'arriver dans l'établissement que je dirige, j'ai mis en place des rencontres et entretiens en petit groupe, par des réunions de fonctionnement, et des réunions par catégories professionnelles. Ces espaces permettent de situer les personnes, repérer les sources potentielles de frein, de plus, ils ont des effets sur la diffusion de l'information et vont générer des débats, faire émerger des idées ou soulever des problématiques. En outre, une réunion plénière avec l'ensemble du personnel m'a permis de poser les grandes orientations du projet de direction. Ces orientations doivent être suivies de faits concrets afin de mobiliser les personnes, d'ouvrir le débat et produire un effet.

Cependant, dans une organisation, chacun analyse différemment chaque situation, selon sa place, son rôle, son métier, et en conséquence priorise les actions à mener, dans

lesquelles il s'implique plus ou moins. Cela pose alors la question de la difficulté de la capacité d'appropriation et de mobilisation du personnel autour de projets priorités par d'autres.

La communication et la mobilisation jouent un rôle majeur dans un établissement, pour ce faire, la transparence des actions, orientations et projets est nécessaire ainsi que le dialogue professionnel. Les personnels doivent avoir des objectifs à atteindre avec des échéances.

Un autre aspect est l'échange entre la direction et les équipes à travers l'information que la première veut transmettre.

La communication externe est aussi facteur de mobilisation du personnel par la reconnaissance du métier qui valorise l'action des professionnels.

2.3.3 Mobilisation et changement.

"Conduire" c'est-à-dire diriger, choisir et mettre en mouvement, c'est aussi créer le cadre et les relations entre acteurs. Face aux évolutions et aux nécessaires adaptations qu'un établissement doit effectuer, le directeur, garant du cadre de fonctionnement doit mobiliser les énergies en vue d'atteindre un objectif commun.

La démarche stratégique doit être construite. Pour cela, le directeur doit faire reconnaître les objectifs de telle sorte qu'ils deviennent des objectifs partagés par les professionnels et que ces derniers adhèrent à la nécessité de les atteindre.

Mobiliser et motiver le personnel passe par la participation effective de celui-ci de telle sorte qu'il soit partie prenante du projet, du changement. La motivation, puis la mobilisation ne seront effectives que dans la mesure où les professionnels y trouveront un intérêt propre à chacun. En effet, la motivation étant une notion individuelle, l'absence d'intérêt pour une personne ne favorise pas son implication.

La reconnaissance identitaire de chacun à travers son action va être aussi un élément de motivation. La question du sens est ici aussi importante, un travail de réflexion sur le sens de l'action permettra de mobiliser les différents professionnels et de créer une identité d'équipe.

Conclusion de la deuxième partie.

Si du chemin a été parcouru pour l'accueil et l'accompagnement des personnes handicapées mentales, il en reste encore beaucoup à faire pour reconnaître en eux leur pleine humanité, pour reconnaître aussi à travers eux et mieux accepter chez nous la fragilité de notre condition humaine. La tentation de l'oubli, du rejet, qui a jalonné l'histoire de ces personnes, n'est peut-être jamais totalement éteinte. *"C'est pourquoi il est indispensable qu'une éthique porteuse de sens pour la vie des résidents soutienne les projets*

*individuels (...), qu'elle soit énoncée sans ambiguïté comme le fondement non discutable de leur accompagnement.*¹¹⁸

Le travail de recherche qui vient d'être effectué vient valider les hypothèses quant au caractère spécifique de la relation d'aide auprès de personnes handicapées et aux risques permanents que cette spécificité fait encourir tant aux usagers qu'aux professionnels.

Cette question en appelle au sens du management et, à la capacité à penser un dispositif institutionnel qui puisse efficacement contribuer à favoriser les collaborations et coopérations, ainsi que le sens et la reconnaissance du travail.

Je vais, dans la troisième partie de ce travail, examiner le projet d'action qui exposera les mesures destinées à réduire les écarts repérés pour adapter au mieux la réponse aux besoins à travers d'un cadre institutionnel opérant, prenant en compte l'évaluation et l'amélioration des adaptations proposées.

¹¹⁸ CHAVAROCHE P., 2006, "Le projet individuel. Repères pour une pratique avec des personnes gravement handicapées mentales.", Ramonville Saint-Agne, Ères, p.77.

3 Refonder le projet de l'établissement pour favoriser une réelle éthique de l'accompagnement.

Introduction à la troisième partie.

En référence aux investigations menées il apparaît que l'identification des besoins de la population et les modalités d'accompagnement actuelles, rendent compte d'une institution en perte de vitesse qui doit repenser son mode de fonctionnement.

Ces constats en appellent à la responsabilité qui est la mienne en qualité de directeur de la structure. En effet, garant de la conduite du projet d'établissement il m'appartient d'impulser la dynamique qui permettra de refonder le projet d'établissement.

La stratégie que je vais adopter se développera en plusieurs étapes.

En première intention, je vais mettre en place une stratégie en vue de réduire les écarts constatés pour adapter l'offre de services aux besoins immédiatement repérés. Ce premier point s'échelonnait du dernier trimestre 2009 à la fin du premier semestre 2010.

En seconde intention, je vais développer une cohérence d'équipe par la mise en oeuvre d'un dispositif institutionnel repérant et co-construit avec les divers professionnels de l'établissement. Afin d'améliorer les adaptations pré-citées et de vérifier leur pertinence, je m'appuierai sur l'évaluation interne. Cette étape s'échelonnait de la fin de l'année 2009 à la fin de l'année 2010.

Enfin dans un troisième point, et dans une vision plus projective, je développerai la création d'une unité de vie pour personnes handicapées mentales vieillissantes et j'étudierai ses conséquences sur la re-formulation du projet d'établissement du foyer de vie d'Auzits. Cette étape, à long terme, s'étalera de 2010 à l'ouverture prévue en 2013.

3.1 Adapter la réponse aux besoins repérés.

3.1.1 L'unité de vie pour les personnes les plus autonomes.

A) L'hétérogénéité des unités de vie.

L'établissement est architecturalement¹¹⁹ composé de deux bâtiments, distants d'une dizaine de mètres. Le premier bâtiment est composé : d'un rez-de-chaussée qui comporte les services administratifs et logistiques ainsi que des salles d'activités et de spectacle ; d'un étage qui accueille, dans deux unités de vie, les chambres des résidents, les espaces de repas et de détente ainsi que l'infirmierie et les bureaux du personnel

¹¹⁹ Cf. Annexe n°6 : Agencement des bâtiments.

accompagnant. Le second bâtiment est quant à lui composé de deux unités de vie comprenant les chambres de résidents, des espaces collectifs et les bureaux du personnel accompagnant.

L'étude de la population, dans la phase diagnostique, a fait apparaître divers éléments concernant l'évolution des besoins. En effet, si les besoins en accompagnement dans les actes de la vie quotidienne se font de plus en plus importants, il n'en demeure pas moins qu'un certain nombre de personnes accueillies n'ont besoin que d'un accompagnement pour consolider ces actes.¹²⁰

L'étude des caractéristiques de la population pose deux problèmes. D'une part, les quatre unités de vies sont hétérogènes. Y cohabitent des personnes fatigables ayant besoin d'un accompagnement permanent, nécessitant des soins d'hygiène importants dont la mobilité est réduite, et des personnes beaucoup plus autonomes, ayant un dynamisme important pour lesquelles l'accompagnement collectif, tel qu'il est proposé, n'est pas un facteur stimulant.

D'autre part, cette hétérogénéité demande à repenser la répartition du personnel notamment dans les temps fort de la journée (levers, toilettes, repas) ainsi que pour les soirées qui sont des moments privilégiés de rencontre avec les résidents.

B) Penser les murs.

Un projet d'aménagement, devant conduire à l'ouverture d'une cuisine et d'une salle de détente sur une unité de vie, était en sommeil depuis plusieurs années. Les résidents qui y sont accueillis prennent leur repas et passent leur temps de loisirs et d'activité sur une autre unité. Ceci a pour conséquence de faire de cette unité un simple dortoir sans projet réel et, en conséquence, d'augmenter la charge de travail de la seconde.

Après l'étude des caractéristiques et des besoins des personnes accueillies, je propose à l'équipe d'accompagnants de ces unités de réfléchir à une restructuration. Comment répondre aux attentes exprimées par les résidents d'avoir un lieu de vie dans lequel ils se sentiraient bien ? Il s'agit de considérer cette unité comme le lieu de vie des personnes accueillies, agréable à vivre. L'esthétique des lieux, l'aménagement des espaces communs, la préservation de l'intégrité des locaux et des chambres des résidents vont être autant d'éléments contenant, structurants, contributifs à l'apaisement des angoisses et à la limitation de l'apparition d'éclatements anxieux. Même si nous devons subir l'architecture du foyer de vie, la question du sens se porte aussi sur les murs et sur leur aménagement au risque de porter préjudice au projet des résidents.

¹²⁰ Cf. Annexe n°3 : Caractéristiques de la population au 1^{er} juin 2009.

Parallèlement à cette réflexion, je fais effectuer au personnel d'entretien des bâtiments, les travaux afférents à l'aménagement de la cuisine et de la salle détente pour qu'ils soient opérationnels début septembre. Afin que ce personnel soit aussi impliqué dans ce projet, pas seulement comme exécutant, ils constitueront avec des résidents et un personnel de qualification AMP, un groupe de travail pour choisir l'ensemble des coloris de ce nouvel espace. Ce groupe s'est réuni deux fois une heure. Je considère important le rôle du personnel d'entretien des bâtiments dans l'amélioration du cadre de vie et donc, indirectement, dans l'accompagnement des usagers, pour cela il m'apparaît nécessaire de l'impliquer dans les projets.

C) Incidences pour l'établissement.

Plusieurs conséquences se dégagent de la mise en place de cette unité.

D'un point de vue transversal, ce projet permet de mettre en place une collaboration inter-services dans l'intérêt des résidents, une valorisation du travail du personnel d'entretien des bâtiments, et de créer une dynamique pour cette unité de vie.

D'un point de vue de la gestion financière et des ressources humaines, la réalisation de ce projet s'effectue sur le budget d'exploitation de la structure et n'entraîne aucun coût de fonctionnement supplémentaire. La réorganisation de ces deux unités de vie va permettre de renforcer les temps particulièrement importants de la journée sur l'unité qui accueille les personnes demandant un accompagnement plus conséquent. En terme d'organisation, un accompagnant sera en permanence présent pour répondre aux demandes des résidents.

3.1.2 Développer une culture d'aide à la communication pour favoriser la pleine participation des usagers.

A) Une communication adaptée pour une meilleure participation des usagers.

La communication est un droit et un besoin fondamental. Elle est un des moyens favorisant la pleine participation des personnes. Garant de la mise en œuvre des outils réglementaires initiés par la loi du 2 janvier 2002, je souhaite, au sein du foyer de vie, promouvoir une politique qui puisse donner les moyens aux personnes accueillies non seulement de s'exprimer, mais aussi de pouvoir comprendre l'ensemble des actes et documents de la vie institutionnelle. En effet, dans un établissement, les écrits sont importants et de facture diverse, un certain nombre de documents doivent, de surcroît, être obligatoirement affichés, notamment ceux concernant les droits des usagers.

Au-delà de la réponse formelle aux exigences de la loi de remettre aux usagers ces documents, il en va de la question du sens. Comment un règlement de fonctionnement de facture juridique, austère, peut-il, même s'il est explicité à la personne où à son

représentant légal, laisser une trace dans le temps ? Il en est de même pour la Charte des droits et libertés de la personne accueillie, qui va énoncer certains concepts abstraits. L'établissement doit prendre en compte cette dimension qui est essentielle pour l'accompagnement des personnes accueillies. Je souhaite qu'un travail se développe et se modélise au plus près des besoins singuliers des personnes accueillies. Ce travail pourrait, par exemple, s'appuyer sur des outils d'aide à la communication utilisés par d'autres institutions ainsi que sur les codes créés et mis au service de personnes souffrant d'infirmité motrice d'origine cérébrale. Il est aussi important de promouvoir la création de supports adaptés et pensés en fonction des handicaps physiques ou psychiques : imagiers, classeurs, planches thématiques (par exemple photos de mets et de denrées pouvant favoriser le choix au moment du petit déjeuner), pictogrammes représentant des besoins (boire, manger...), des affects, des situations.

L'objectif de ces outils ne doit pas obéir à des principes injonctifs. Il n'est pas envisageable d'obliger un résident à utiliser les pictogrammes ou un imagier pour formuler une demande, il est nécessaire de respecter tous les autres codes de communication, ainsi que les inhibitions ou les refus d'utiliser ce type de médiation.

B) Une démarche requérant l'adhésion de l'ensemble du personnel.

a) *La mise en œuvre de groupes de travail.*

Pour que ces documents prennent sens aussi bien pour les équipes que pour les résidents, je vais constituer un groupe de réflexion et de travail sur la réactualisation du livret d'accueil et des documents obligatoires, en veillant à ce que les résidents soient associés à ce projet, notamment pour la partie adaptation du livret en langage adapté. Un appel à candidature, lancé auprès des professionnels et des personnes accueillies, a donné lieu à la constitution du groupe de travail, qui commencera ses travaux mi-septembre. Il est piloté par une personne de qualification éducateur spécialisé et de fonction coordonnatrice, qui est sensible à cette problématique. Le premier objectif définit est la réactualisation du livret d'accueil.

En parallèle, je mets en place lors des réunions de fonctionnement, une réflexion sur la mise en œuvre au sein de l'établissement des différents articles de la "Charte des droits et libertés de la personne accueillie." Une fois les concepts explicités et analysés de façon institutionnelle, le groupe de travail et de réflexion sur l'adaptation des outils de la loi de janvier 2002 aura la charge de l'adapter en langage accessible pour l'ensemble des résidents.

Les travaux de ce groupe seront repris en réunion pluridisciplinaire et présentés au cours des réunions du CVS.

b) *La formation du personnel à ces outils.*

La formation constitue un élément concourant à optimiser les compétences des salariés et en conséquence à améliorer le service rendu aux usagers, c'est aussi un moyen de mobilisation du personnel qui constitue aussi une rétribution symbolique du travail.

Je fais le choix, dans les orientations de formation, de privilégier les actions collectives en intra autour de thèmes fédérateurs, en lien avec le projet institutionnel, les besoins des résidents et les pratiques professionnelles, pour favoriser la coopération des professionnels, créer une culture de référence ainsi que des outils de compréhension et d'analyse communs. De plus, sur le budget du plan annuel d'utilisation des fonds¹²¹ les demandes individuelles sont peu nombreuses, et ne sont prises en compte que si elles sont en lien direct avec la fonction et la mission dans l'établissement de la personne demandeuse.

En ce sens, dans les orientations concernant le PAUF et proposé à l'avis des délégués du personnel, j'ai inscrit une formation sur les codes de la communication. L'objectif de la formation sera de permettre au personnel d'identifier les modalités de communication et les besoins des personnes handicapées, ainsi que de concevoir et de réaliser des moyens de communications simples et efficaces susceptibles d'évoluer. Cette formation développera des aspects pratiques en fonction des différents codes de communication.

Étant conscient que la mise en place d'une culture d'aide à la communication est un travail qui doit s'inscrire dans le temps et qui nécessite l'adhésion de l'ensemble du personnel, la formation devra couvrir plusieurs exercices pour qu'une majorité des salariés puisse y participer. Ainsi, le premier groupe sera constitué de 14 personnes, dont six assurant l'accompagnement direct, un personnel du secrétariat et une personne de qualification agent des services intérieurs.

Le coût de la formation pour l'année 2010 sera le suivant : 3 jours à 1025 euros soit 3075 euros, auxquels s'ajoutent les frais de déplacements et d'hébergement du formateur d'environ 500 euros. Le remplacement du personnel en formation ne concernera que le personnel accompagnant et se basera essentiellement sur des modifications d'emploi du temps.

3.1.3 Redéfinir le projet d'accueil de l'externat.

A) L'importance de l'accueil.

L'établissement est agréé pour l'accueil de trois personnes au régime de l'externat. L'admission de ces bénéficiaires se réalise après décision de la MDPH qui délivre une

¹²¹ PAUF.

notification d'orientation vers le foyer de vie. Les personnes reçues en externat sont accompagnées par l'équipe du foyer dans les groupes de vie et d'activités au même titre que les personnes accueillies au régime de l'internat. Les écarts ont montré que cet accueil ne rend pas un service de qualité.

L'architecture des bâtiments, donne la possibilité aux accompagnants de ces usagers (familles, taxis, personnel de services partenaires), de ne pas passer par l'accueil de l'établissement. En effet, en sus de l'entrée principale existe, par unité de vie, une entrée distincte.

Souhaitant créer un lieu d'accueil spécifique, je demande au chef de service ainsi qu'au personnel travaillant sur les temps d'externat et assurant l'animation des activités, de constituer un groupe de travail pour étudier un projet et définir les modalités de l'accueil.

Dans la mesure où ces bénéficiaires s'intègrent à la vie quotidienne du foyer, il n'avait pas été mis en place de projet de service spécifique pour eux. Il est important de s'interroger sur un accueil qui soit respectueux des personnes et de leurs proches et qui prenne en compte les conséquences pour les résidents de l'importance des temps de passage. Il me paraît en effet essentiel que ces temps soient marqués, qu'un lieu d'accueil soit déterminé et que du personnel puisse répondre à cette fonction. En effet, une attention particulière doit être portée, pour des personnes présentant soit une déficience sévère soit un TED, à ces moments de transition. Les difficultés à intégrer les changements de lieu et de temps peuvent entraîner, pour elles une anxiété majeure qui sera alors difficilement gérable par le personnel et qui aura des conséquences pour les autres résidents. L'accueil est un moment essentiel de l'accompagnement, il s'y orchestre les premiers éléments de la journée ou de la semaine, s'y nouent les relations avec les familles et permet de répondre à leurs inquiétudes.

B) Les préalables à la mise en œuvre et les incidences pour l'établissement.

Le foyer de vie d'Auzits est doté d'un CVS conformément aux dispositions réglementaires. J'ai, lors de la réunion de juin dernier, présenté à cette instance, ce projet de redéfinition de l'accueil, pour l'externat et, pour les familles des résidents internes lorsqu'elles accompagnent leurs enfants. Cette proposition, accueillie favorablement, était un souhait non exprimé des familles et des résidents, qui attendaient de l'établissement un véritable accueil. En effet, les unités de vie, dans lesquelles le matin les accompagnants, pris dans le quotidien des toilettes et des petits déjeuners, n'ont pas la disponibilité nécessaire pour une écoute attentive, ne sont pas des lieux favorables à la rencontre.

Pour mettre en œuvre ce projet, je vais utiliser l'ancienne maison de fonction qui jouxte, l'unité de vie accueillant les personnes les plus autonomes. L'optimisation de cette maison me paraît un lieu adéquat. En terme financier, les aménagements sont peu coûteux, la maison a été intégralement rénovée il y a un an et elle n'est pas utilisée depuis. Équipée

d'un système de détection et de moyens de lutte contre l'incendie, elle répond aux conditions de sécurité. Afin d'équiper le salon et le coin cuisine peu d'investissements sont nécessaires, l'aménagement en mobilier s'élève à 2000 euros environ et sera pris sur le budget des activités qui reste très nettement excédentaire chaque année, à titre d'exemple pour l'exercice budgétaire 2008, le budget alloué était de 16 700 euros et l'excédent de 5 700 euros. A ce jour le budget alloué pour cette ligne est de 15 000 euros et la dépense effectuée au 31 août 2009 s'élève à 8 700 euros, laissant ainsi une marge de manœuvre.

Les plages horaires d'ouverture de ce lieu seront très courtes. En effet, il s'agit de médiatiser les temps d'arrivée et de départ des usagers et d'avoir un espace de rencontre avec les familles ou les personnes qui accompagnent les bénéficiaires. La couverture sera bi-journalière, de 8h45 à 9h30 le matin et de 16h30 à 17h en fin de journée. L'incidence sera donc minime sur l'organisation de l'ensemble du service et en terme de ressources humaines, le personnel assurant l'encadrement des ateliers pourra très aisément assurer cet accueil. L'accompagnement des usagers aux ateliers et aux activités s'effectuera par ce même personnel, cela aura pour conséquences de limiter d'une part l'errance et les déambulations dans les couloirs, et d'autre part, de réduire le sentiment d'abandon.

3.2 Définir un cadre institutionnel opérant pour évaluer et améliorer la qualité des prestations fournies aux usagers.

Afin de promouvoir une réelle éthique de l'accompagnement en faveur des usagers, il me semble nécessaire que le personnel ait les conditions nécessaires pour sa pratique professionnelle. Il m'apparaît indispensable de promouvoir une organisation institutionnelle valorisant les conditions de travail, qui soit optimale pour l'accompagnement des personnes accueillies. La motivation des salariés est liée à mon sens à la qualité des conditions de travail, elle demande au directeur d'impulser une politique volontariste dans ce sens et de veiller au fonctionnement de certains éléments fondamentaux. La cohérence du dispositif institutionnel ne pouvant s'accommoder "*du triomphe de la déliaison*", elle se construit à partir de "*l'aptitude des acteurs - et d'abord du directeur - à articuler les parties au tout, "à tisser ensemble" (complexus), à relier tout ce qui a été disjoint (...)* Le souci de la cohérence interne doit permettre de décroisonner, de rassembler les professionnels de l'établissement autour de la personne accueillie".¹²²

¹²²P. Ducalet. M. Laforcade, op. cit., pp. 102-103.

3.2.1 Fonder une cohérence interne en favorisant la communication et la coordination des équipes.

A) Optimiser les conditions de travail.

Cet aspect de la vie institutionnelle, a fortiori dans un établissement à fonctionnement continu, fait l'objet d'une vigilance particulière. L'organisation des plannings conditionne la motivation des personnes, elle se doit équitable et attentive à leurs différentes demandes. Les emplois du temps sont organisés selon un planning fixe, ceci permet de stabiliser les équipes, et de développer des compétences relationnelles par le biais d'une identité groupale. Le planning collectif par catégorie professionnelle s'appuie sur un cycle de base allant de 1 à 4 semaines en fonction des catégories, sur une moyenne de 35 heures par semaine.

Au regard de l'importance que revêt la gestion des emplois du temps dans un établissement à fonctionnement continu, j'ai demandé au chef de service, qui a la charge de cette gestion, d'apporter la plus grande attention à la rigueur des plannings ainsi qu'aux demandes d'aménagement ponctuel liées à des impératifs d'ordre privé des salariés, qui seront traitées systématiquement et accordées, sauf impossibilité majeure. Ceci contribue de manière indirecte à la mobilisation et la motivation des salariés, en effet dès qu'un imprévu survient dans l'institution, ces derniers vont très rapidement se mobiliser afin de proposer une solution en terme d'organisation.

Au regard des congés supplémentaires de 12 jours par an dont bénéficient les salariés, ainsi que des conséquences du maintien du salaire avec recouvrement des indemnités journalières par la prévoyance à partir du 91^{ème} jour, nous menons une politique de remplacement partiel des absences, en remplaçant essentiellement les temps forts de la journée. Cependant conscient que certaines situations liées notamment au sous-effectif dans les équipes accroissent l'incertitude du personnel et rendent instables le système, il est important de trouver un point d'équilibre entre les remplacements indispensables et ceux qui peuvent ne pas être effectués. Tout l'exercice va consister à ne pas dépasser l'allocation budgétaire tout en effectuant par moment des remplacements qui pourraient être évités, mais qui concourront à limiter la tension dans les équipes et à maintenir leur mobilisation.

B) La fonction de coordination et le dispositif de réunion.

a) *La fonction de coordination.*

L'établissement dispose de deux personnes de qualification éducateur spécialisé qui assurent la fonction de coordination. Pour ces personnes, les emplois du temps comprennent du travail d'accompagnement et du temps de coordination.

Les coordonnatrices constituent une interface directe entre la direction et les équipes. Elles ont la charge de la préparation des ordres du jour des réunions cliniques et de fonctionnement, qu'elles élaborent en recueillant les principaux questionnements qui animent les équipes. En sus, elles organisent la logistique des sorties prévues pour les résidents ainsi que les transferts. Au regard de leurs compétences personnelles, et adhérant à la conception de l'interprofessionnalité, que P. Ducalet et M. Laforcade en donne dans leur ouvrage, qui "*signifie l'échange et la confrontation des expériences, l'interpénétration des idées et la coopération*"¹²³, j'ai demandé à l'une d'assurer l'organisation des activités artistiques et de création ainsi que la promotion de celles-ci à l'extérieur de l'établissement, tandis que la seconde, très intéressée par les questions de communication et de langage, pilotera le groupe de travail sur l'adaptation des outils en langage adapté.

b) Le dispositif de réunion.

Les réunions constituent des espaces indispensables pour la construction des coopérations. En effet, elles permettent discussions et arbitrages nécessaires sur les manières de travailler, de donner du sens aux actions des différents professionnels, d'élaborer une culture institutionnelle, de penser la mission de l'établissement et celle de chacun au sein de la structure, elles sont un élément important pour la mobilisation du personnel, pour permettre de sortir de l'isolement et limiter les risques de maltraitance. Le dispositif de réunions doit être totalement intégré dans la dynamique du foyer c'est-à-dire prévu dans les plannings de travail des salariés qui peuvent ainsi se référer à un cadre précis du fait de la régularité de la réunion et du fait qu'elle est définie quant à son objet. Deux grands types de réunions sont en place :

➤ Les réunions cliniques.

Centrées sur les résidents, elles constituent un outil à vocation : de gestion des situations ; de création des liens de travail par la circulation de la parole, de régulation indispensable à la cohésion et la cohérence des actions interprofessionnelles ; d'analyse et d'échanges de pratiques professionnelles ; de réflexion et d'analyse des attitudes adoptées dans les relations avec les résidents, d'évaluation et de réajustement. Elles permettent une tentative partagée de mise en sens ainsi que la préparation des actions d'accompagnement limitant les jugements arbitraires et des certitudes.

➤ Les réunions de fonctionnement.

Ces réunions ont une fonction d'information, de coordination, et d'organisation globale. Elles visent à une cohésion du travail et donc une meilleure cohérence. Elles permettent

¹²³ Idem p.195.

de faire le point sur les différents aspects de la vie institutionnelle ; la prévention de la maltraitance, notamment par le traitement des dysfonctionnements repérés ; les réajustements des projets collectifs ; les décisions d'aménagement matériel qui requièrent une concertation. Elles concernent le même personnel que la réunion clinique. Elles ont lieu une fois toutes les trois semaines, et sont d'une durée de 2 heures 30.

c) *Définir des objectifs communs et partagés.*

Le dispositif de réunion mis en place, je vais saisir l'opportunité des premières rencontres pour travailler avec l'équipe la nature de la mission conférée à l'établissement, ainsi que la définition des objectifs et de leur opérationnalisation. Une fois les objectifs généraux et intermédiaires définis, ils seront la base pour l'élaboration des projets individualisés. Il est à mon sens nécessaire, pour limiter autant que possible les phénomènes d'autoréférence ou le primat de positionnements personnels, que l'ensemble du personnel ait un langage commun, élaboré en équipe, qui viendra contribuer à la qualité de l'accompagnement. La définition d'objectifs clairs, dont le directeur est garant, va donner aux équipes une visibilité à leur action et du sens à leur travail. Trois grands objectifs sont déterminés :

➤ Les objectifs d'amélioration de la qualité de vie.

Ces objectifs vont se définir comme étant pour la personne accueillie de bénéficier d'une prestation hôtelière adaptée ; de disposer d'une assistance adaptée selon ses difficultés dans les actes de la vie quotidienne ; de bénéficier d'une aide relationnelle et d'une médiation avec l'environnement ; de bénéficier du maintien de ses liens familiaux.

➤ Les objectifs d'accompagnement et de soutien.

L'usager pourra bénéficier d'un étayage psychique ; d'un soutien moral et matériel ; d'un cadre environnemental contenant et adapté ; d'une aide au plein exercice de sa participation ainsi qu'à l'exercice de sa citoyenneté et des droits fondamentaux qui s'y rattachent ; d'une aide à la communication, si besoin est, ainsi que d'une aide à son inscription sociale et culturelle.

➤ Les objectifs thérapeutiques et de soins.

Il s'agira de proposer au bénéficiaire de la prestation : de l'accès aux soins fondamentaux ; d'une surveillance médicale régulière générale et/ou spécifique ; de l'accès, si besoin est, à des rééducations adaptées ainsi qu'à des soins visant à apaiser la souffrance psychique.

3.2.2 L'opportunité de l'évaluation interne.

L'évaluation, qu'elle soit interne ou externe, est une exigence première de la loi rénovant l'action sociale et médico-sociale. "*L'évaluation ne constitue pas une obligation comme une autre (...) Il faut, au contraire, considérer qu'elle est consubstantiellement liée au contenu d'une loi*

qui consacre la place de l'usager, qui promeut le droit des personnes et qui fait de la qualité une exigence cardinale."¹²⁴

A) Concept et finalité de l'évaluation interne.

L'évaluation procède de la volonté de garantir à tout usager le meilleur service possible et s'inscrit dans la législation relative à l'action sociale et médico-sociale. En effet, l'article L. 312-8 du CASF stipule que *"les établissements et services procèdent à l'évaluation de leurs activités et de la qualité des prestations qu'ils délivrent, au regard notamment de procédures, de références et de recommandations de bonnes pratiques professionnelles (...)"*

Toutefois, cette démarche ne saurait être liée aux seules obligations institutionnelles, législatives ou réglementaires. En effet, comme le précise la recommandation de l'ANESM¹²⁵, *"elle repose de manière essentielle sur le croisement des perspectives, intégrant l'ensemble des acteurs concernés (...). Elle est un exercice de la citoyenneté au sein des établissements et des services."* Exercice citoyen, l'évaluation interne est un moyen privilégié d'interroger le sens des actions engagées, l'intérêt de leur choix et de leur adéquation aux besoins des usagers et dès lors elle est un outil de management pour le directeur.

En ce sens elle interroge la réalité du projet d'établissement, la cohérence des actions au regard des *"besoins"*, des *"attentes"* et des *"appréciations des usagers."* L'évaluation permet de mesurer les écarts entre d'une part, une réalité, et d'autre part, l'engagement pris, le projet et le service annoncé.

Elle doit permettre à la structure d'instaurer *"un processus de conduite de changement."* Pour cela, elle va me permettre de vérifier plusieurs points et affiner le projet de direction. En effet, en analysant la qualité des prestations fournies, l'évaluation va me permettre d'apprécier comment l'établissement se situe *"au regard des procédures, références et recommandations de bonnes pratiques"* ; comment il s'inscrit dans son contexte et de mesurer son utilité sociale ; comment le projet d'établissement se situe entre la commande publique et les orientations et valeurs de l'association ; enfin, *"l'évaluation doit tendre vers une mesure de l'impact des actions conduites."*¹²⁶

B) Préalables à la mise en place d'une méthodologie.

a) *Une responsabilité de mise en œuvre qui incombe à la direction.*

Le directeur, organisateur de la démarche, doit mettre en œuvre un dispositif qui permette que l'évaluation se déroule de manière collective, participative, et de façon objective.

¹²⁴ PAUL S., 2006, "Les enjeux de l'évaluation sociale et médico-sociale" dans *L'année de l'action sociale et médico-sociale 2006, "Le nouveau paysage de l'action sociale et médico-sociale"*, Paris, Dunod, p.27.

¹²⁵ ANESM, *"Mise en œuvre de l'évaluation interne dans les établissements et services visés à l'article L. 312-1 du code de l'action sociale et des familles"*, avril 2008, p.6.

¹²⁶ PAUL S., op. cit., p;35.

C'est donc au travers d'un cadre bien défini que l'évaluation peut devenir un processus partagé et pourra constituer un *"acte de management"*, et qui permettra de *"légitimer la démarche."*¹²⁷

b) *Créer une cohésion de direction pour relayer la démarche auprès des équipes.*

Lors de ma prise de fonction, le chef de service, jeune professionnel dans la fonction, palliait depuis près de six mois la vacance du poste de direction, en sus du travail de proximité auprès des équipes, deux coordonnatrices le suppléaient sur les unités de vie.

La nécessité de constituer un binôme de direction m'est apparue primordiale. En effet, si l'équipe dans son ensemble s'était, durant cette période, adaptée à la vacance de direction, lors des rencontres que j'ai effectuées dès ma prise de fonctions avec les différents groupes professionnels, s'est clairement exprimé le besoin d'avoir des orientations définies.

La première démarche a été pour moi de constituer une cohésion dans un binôme de direction pour qu'une action commune puisse s'élaborer. En effet, face à la découverte que je faisais du fonctionnement de la structure, et face aux interrogations du chef de service pour investir sa fonction, il m'est apparu important que s'installe une relation de confiance. Pour cela, j'ai pris la décision d'instaurer une réunion de direction d'une heure les lundis matins. Elle me permet de prendre la mesure de la structure, de déterminer des options au regard de la manière de fonctionner de l'établissement.

Afin de pouvoir étayer mes décisions et de les argumenter j'ai mis en place, en collaboration avec le chef de service, une réunion de coordination à laquelle la psychologue de l'établissement, en tant que cadre technique est conviée. Réunion hebdomadaire qui me permet d'avoir un échange d'information sur le quotidien et de nourrir une réflexion sur la stratégie à adopter, elle permet aussi d'étayer les ordres du jour des réunions pluridisciplinaires qu'elles soient cliniques ou de fonctionnement.

c) *Présentation du projet aux différents acteurs.*

La mise en œuvre de l'évaluation interne est une commande associative, son opérationnalisation sera soumise à l'approbation de l'association gestionnaire qui validera la démarche.

➤ Présentation du projet aux instances représentatives du personnel

Le mode opératoire sera présenté aux délégués du personnel dans le contexte d'une réunion mensuelle, dans le but non seulement de recueillir leur avis mais aussi de les impliquer au regard de l'importance de cette démarche.

¹²⁷ CNESMS, *"L'évaluation interne. Guide pour les établissements sociaux et médico-sociaux"*, septembre

➤ Présentation du projet aux salariés

Le projet engagé doit se conduire dans le cadre d'une démarche participative qui nécessite l'implication de tous les acteurs, et demande donc la mise en œuvre d'une politique de communication adéquate. Début octobre, lorsque l'ensemble du personnel sera revenu de congés, une réunion plénière sera organisée pour présenter à l'ensemble des salariés, la méthodologie de projet que nous nous proposons de mettre en œuvre.

Les enjeux liés à cette démarche doivent être clairement explicités (répondre aux exigences réglementaires, consolider et harmoniser les bonnes pratiques, améliorer le service rendu, dynamiser et valoriser les salariés.)

Je solliciterai la présence du directeur général de l'association afin qu'il puisse présenter au personnel les attentes de l'association et la commande adressée à l'équipe de direction. Cela lui permettra aussi de poser la réalité des attentes associatives et sociales actuelles aux salariés, et concomitamment que ce dernier prenne la mesure de certaines des inquiétudes et résistances qui seront alors verbalisées par le personnel.

➤ Présentation du projet au CVS.

Le projet sera présenté aux membres de ce Conseil lors de la réunion d'octobre, ainsi que les enjeux pour les résidents et pour l'établissement. Je souhaite que s'engage dans cette instance un débat sur la question de la participation des usagers à cette évaluation et que soient définies les modalités de participation des résidents et de leur famille. Il sera donc important à ce moment là de définir une organisation des temps de réflexions de telle sorte que la pleine participation des usagers et des familles soit effective.

C) Les instances de mise en œuvre et de conduite de la démarche.

Une fois ces préalables posés, je projette de mettre en place un certain nombre d'instances.

a) *Le comité de pilotage de la démarche d'évaluation interne.*

➤ Ses missions.

Sa mission sera plurielle. Il reprendra la commande réglementaire et associative à son compte et sera garant du bon déroulement de la démarche notamment du respect du cahier des charges et des domaines prioritaires d'évaluation. Pour cela il officialisera le lancement de la démarche, communiquera sur l'évolution de l'action menée. La communication est essentielle pour l'évaluation qui requiert un "*effort de construction d'un langage minimal commun.*"¹²⁸ Il sera chargé d'élaborer une méthodologie d'évaluation interne impliquant la participation de l'ensemble des acteurs, "*la qualité ne se décrète pas,*

2006, p.20.

*elle est un construit social, avec les acteurs, par les acteurs, tous les acteurs.*¹²⁹ Il supervisera la démarche, la cohérence du dispositif, et validera les différentes étapes du travail.

➤ Sa composition.

Sa composition sera adaptée en fonction des composantes institutionnelles et du choix de management que nous arrêterons en binôme de direction. Ce groupe comprendra l'administratrice déléguée auprès de l'établissement, un salarié délégué du personnel, un personnel représentant les services généraux, un personnel représentant les accompagnants, l'infirmier pour ce qui concerne notamment l'articulation de la fonction accompagnement et de la fonction soins, la psychologue, le chef de service et moi-même.

➤ Le choix du référentiel et la détermination des axes prioritaires.

Nous avons fait le choix d'un référentiel déjà constitué comportant quatre domaines d'évaluation qui sont : le droit et la participation des usagers ; le projet d'établissement et ses modalités de mise en œuvre ; l'établissement dans son environnement ; l'organisation de l'établissement. Chaque domaine se divise en thèmes qui eux-mêmes se déclinent en items.

Au regard des constats énoncés, notamment concernant le défaut de participation des usagers et le fait que l'établissement soit rythmé sur ses propres logiques, un accent sera volontairement mis sur les deux premiers domaines. En effet, les thèmes de ces domaines vont étudier d'une part, la question du respect des droits et de la participation des usagers, de leurs représentants, parents ou proches, d'autre part, la cohérence du projet au regard des missions confiées à l'établissement et au regard des besoins identifiés des personnes accueillies ainsi que la personnalisation de l'intervention et la place du projet dans l'organisation institutionnelle.

b) Les groupes techniques d'évaluation.

➤ Leurs missions.

Ces groupes auront pour mission de réaliser l'évaluation sur le terrain de thèmes précis du référentiel à partir des recommandations du comité de pilotage. A la fin de l'évaluation, ces groupes établiront un rapport en termes de points forts et points faibles qui donnera lieu à une proposition de plan d'actions. Ces documents seront ensuite validés par le comité de pilotage et transmis à l'association pour validation et transmission aux autorités de contrôle.

¹²⁸ P. Ducalet. M. Laforcade, op. cit., p.135.

¹²⁹ Idem.

➤ Leur composition.

Sept groupes de travail seront constitués en fonction des thèmes du référentiel. Un appel à candidature sera adressé à l'ensemble des services, selon les règles de représentation définies en comité de pilotage. Je souhaite qu'au sein de ces groupes toutes les catégories professionnelles de l'établissement puissent être représentées afin de créer une véritable dynamique pour ce travail.

D) Les indicateurs d'action.

J'attends plusieurs effets de la démarche d'évaluation interne, d'une part des effets immédiats et d'autre part des effets induits.

Tout d'abord, une implication des professionnels dans la démarche projet qui se caractériserait par une participation régulière et active aux divers groupes de travail. Cette participation contribuerait à construire des synergies entre les groupes techniques d'évaluation et l'ensemble des professionnels de la structure par une circulation de l'information. De plus, elle devrait susciter chez le personnel une recherche d'intérêts professionnels par opposition à une défense exclusive de positions catégorielles ou personnelles.

La démarche d'évaluation doit permettre une meilleure appropriation par les salariés, des outils initiés par la loi de janvier 2002, notamment concernant la reconnaissance du droit des usagers ; le développement d'une meilleure appréhension de la notion de participation aussi bien des personnes accueillies que de leurs familles ou de leurs représentants légaux ; de donner plus de pertinence aux projets individualisés des personnes accueillies ; de mieux prendre en compte les référentiels de bonnes pratiques professionnelles. Enfin la démarche d'évaluation interne devrait contribuer à favoriser la disparition des attitudes professionnelles inadéquates en permettant une quête de références et la mise en œuvre d'une traçabilité et visibilité des actes professionnels.

3.2.3 Un comité d'éthique institutionnel.

Dans la relation duelle entre les professionnels et les résidents se tissent des échanges quelques fois complexes, qui en appelle à une éthique. Une fois les principes institutionnels reconnus et partagés, avec un cadre posé clairement et balisant l'action de chacun, il est de la mission du directeur d'élaborer un dispositif permettant de garantir une éthique institutionnelle. J'ai donc en projet de créer au sein de la structure un comité d'éthique qui puisse jouer ce rôle.

Le respect de la loi signifie souvent l'obligation de se conformer à des normes de comportement. Le but de l'éthique est de promouvoir des normes de conduite rigoureuses nécessitant l'acquisition par la pratique d'un sens des valeurs et permettant de faire des choix et d'assumer ses erreurs. Si l'éthique ne peut remplacer l'application de la loi, elle

peut influencer son élaboration ou résoudre des situations dépassant le strict cadre juridique.

- A) Un comité d'éthique et de promotion de la bientraitance au service des usagers mais aussi des professionnels.

Je m'appuie sur la fonction du Comité Consultatif National d'Éthique dont un des objectifs est de *"faire participer les citoyens à la réflexion éthique et leur permettre de comprendre les enjeux éthiques que soulèvent certaines avancées scientifiques dans le domaine des sciences de la vie et de la santé"* ainsi que de *"donner des avis sur les problèmes éthiques et les questions de société soulevés par les progrès de la connaissance (...)"*¹³⁰

Ce comité devra permettre que s'instaurent une réflexion et un débat sur nombre de questions essentielles qui en appellent à la question éthique, telles que la clarification des concepts auxquels renvoie très directement l'ensemble des outils visant au renforcement du droit des usagers initiés par la loi 2002-2, et notamment ceux énoncés dans la "Charte des droits et libertés de la personne accueillie", la production d'avis sur toutes situations qui soumettent les équipes à des conflits internes à leur propre conscience comme la prise en compte de la douleur, la place des familles, la promotion de la bientraitance, la participation des usagers. En outre, il devra permettre de faciliter la mesure des écarts entre les engagements et les pratiques. Je souhaite également que cette réflexion puisse permettre l'élaboration d'une charte éthique interne à l'établissement qui fasse référence pour chacun et ainsi contribue à redonner sens à l'accompagnement.

- B) Une volonté de réflexion institutionnelle sur la pratique.

Le comité d'éthique aura un rôle d'expertise éthique de certains projets institutionnels, instance de réflexion au sens de l'article L.1412-6 du Code de la santé publique qui définit ainsi les comités d'éthique : *"Des espaces de réflexion éthique sont créés au niveau régional ou interrégional ; ils constituent (...) des lieux de formation, de documentation, de rencontre et d'échanges interdisciplinaires sur les questions d'éthique dans le domaine de la santé."*

La structuration d'un espace de réflexion éthique pourra s'envisager autour d'un certain nombre d'initiatives. En ce sens ce comité devrait permettre de :

- créer un espace de référence au sein duquel le personnel aura la capacité de réfléchir sur sa pratique,
- donner aux questionnements éthiques individuels et collectifs un espace d'expression et une visibilité au sein de l'institution et pour les usagers,

¹³⁰ <http://www.ccne-ethique.fr/leccne.php> [en ligne], consulté le 25 août 2009.

- organiser les discussions à partir de problèmes concrets, permettre à chacun de se confronter aux idées, aux argumentations, aux perspectives des autres, et ainsi favoriser la prise de conscience pour mieux aborder les situations difficiles,
- créer un espace d'ouverture et de recherche au sein de l'établissement, également tourné vers l'extérieur, en créant un lieu d'information et de consultation,
- reconnaître et valoriser les initiatives du personnel visant l'amélioration de l'accompagnement et du "prendre soin" dans sa dimension humaine et sociale.

C) Composition et fonctionnement.

Composée sur la base du volontariat, le comité d'éthique comprendra des représentants des familles et représentants légaux, le Président de l'association gestionnaire ainsi que le directeur général, des professionnels des différentes catégories. Je me propose de faire appel à des tiers extérieurs qui contribueraient à nourrir la réflexion et les débats, notamment un représentant de l'autorité de tarification, un représentant de la DDASS¹³¹ ainsi que de personnalités du secteur social ou médico-social ayant autorité. De plus, je compte me rapprocher du comité d'éthique du centre hospitalier de Rodez afin qu'une collaboration sur des thèmes communs puisse se mettre à l'œuvre. Je prévois que ce comité d'éthique se réunit une fois par trimestre, les réunions seront consignées dans des comptes-rendus remis à l'ensemble du personnel de l'établissement.

3.3 La création d'une unité de vie pour personnes handicapées mentales vieillissantes.

Je projette la création d'une unité de vie pour personnes handicapées mentales vieillissantes de 15 places par une extension du foyer de vie d'Auzits, conformément à l'article 313-1 du CASF selon lequel *"La création, la transformation ou l'extension des établissements et services mentionnés à l'article L. 312-1 sont soumises à autorisation. (...) Tout changement important dans l'activité, l'installation, l'organisation, la direction ou le fonctionnement d'un établissement ou d'un service soumis à autorisation doit être porté à la connaissance de l'autorité compétente."*

Cette création s'inscrira dans le dispositif global d'accompagnement proposé par l'association pour les personnes handicapées mentales âgées. En effet, après avoir créé des sections d'accompagnement pour adultes handicapés mentaux vieillissants à proximité des foyers d'hébergement d'ESAT, l'ADAPEAI de l'Aveyron s'engage dans une politique de créations d'unités de vie en fonction des besoins.

¹³¹ Direction Départementale des Affaires Sanitaires et Sociales.

En collaboration avec les services du siège social et plus particulièrement ceux des ressources humaines et de gestion financière, je vais proposer la création d'une unité de vie que je vais expliciter ci-après.

3.3.1 L'énoncé du projet.

A) Les orientations des schémas départementaux de l'Aveyron.

Les orientations des schémas couvrant les périodes 2003-2008 et 2008-2013, préconisent l'accompagnement des personnes handicapées vieillissantes. *"Les anticipations démographiques (...) montrent que 36 résidents de foyers atteindront 60 ans au cours de 5 prochaines années. Ce phénomène ira en s'amplifiant au-delà des cinq prochaines années (...) L'option retenue par les professionnels consiste à observer que la différence d'âge moyen entre les 60 ans sortants de foyers et les près de 85 ans des entrants dans les EHPAD crée une disparité entre les personnes et les modes de prise en charge préjudiciable autant aux personnes handicapées qu'aux personnes âgées. (...) Ces petites structures dont le fonctionnement s'articulerait autour des deux principes de maintien sur le lieu de vie et de présence d'animations régulières, assureraient une transition avant le passage éventuel en maison de retraite. L'accompagnement des personnes s'inscrirait dans un projet de vie individualisé et évolutif, qui tiendrait compte du vieillissement et de l'histoire des personnes."*¹³² Le premier schéma dénombre un certain nombre de personnes susceptibles de sortir dans les cinq années du dispositif adulte, engageant ainsi les opérateurs à anticiper cette sortie : *"Ces anticipations supposent l'existence de structures d'accueil pour les personnes âgées de plus de 60 ans (...) il appartient au schéma départemental de proposer des solutions d'accueil alternatives au maintien sur place (...) Seuls les foyers de vie et les foyers d'hébergement seront considérés comme des structures susceptibles de proposer des alternatives d'hébergement au-delà de 60 ans."*¹³³

Les orientations du schéma 2008-2013 reprennent celles du schéma précédent : *"Améliorer la prise en charge des personnes handicapées vieillissantes"* par la création de *"petites unités de vie (...) qui seront adossées à des structures d'accueil pour personnes handicapées. Cette solution d'hébergement permet de mutualiser les coûts et de ne pas éloigner la personne de son environnement."*¹³⁴

B) La population concernée par le projet.

a) *Les travailleurs d'ESAT de plus de 60 ans.*

Il s'agit de personnes handicapées mentales de plus de 60 ans (ou de plus de 55 ans si elles bénéficient d'une pension de retraite), anciens travailleurs d'ESAT ou d'entreprises

¹³² Schéma départemental 2003-2008, op. cit., p.71.

¹³³ Idem, p.62.

adaptées suivies par un SAVS¹³⁵ et subissant une diminution d'autonomie en raison de la nécessité de soins fréquents et d'un besoin de sécurité.¹³⁶

A ce jour on dénombre 14 personnes âgées de 60 à 65 ans dont 6 atteindront l'âge de la retraite en 2009. Entre 2010 et 2013, 23 travailleurs d'ESAT auront 60 ans. Si l'on considère les personnes ayant entre 55 ans et 59 ans en 2013¹³⁷, ayant un taux d'incapacité d'au moins 80%, et sous réserve de satisfaire aux conditions de durée d'assurance, cela permettrait à 42 personnes supplémentaires de prétendre à la retraite, soit un nombre potentiel de 79 personnes de plus de 55 ans fin 2013. Toutefois il s'agit là d'un nombre maximum, car d'une part, le départ à 55 ans est laissé à l'initiative de la personne et soumis à conditions, d'autre part, ce n'est qu'en fonction de l'évaluation des besoins des personnes par la commission technique de la MDPH, que ces personnes pourraient bénéficier d'une telle orientation.

b) Les résidents du foyer de vie d'Auzits ayant plus de 60 ans.

L'étude des caractéristiques de la population accueillie actuellement au foyer de vie d'Auzits révèle qu'environ 11% des personnes accueillies auront 60 ans et plus en 2013. Ces personnes pourraient bénéficier de l'accompagnement plus adapté de cette unité de vie.

Soucieux de la problématique territoriale, les orientations possibles du foyer de vie vers l'unité pour personnes handicapées mentales vieillissantes me permettront de répondre aux demandes de placements soit, de personnes inscrites sur liste d'attente si elle n'ont pas bénéficié d'une solution adaptée à leurs besoins, soit de jeunes adultes actuellement accueillis en IMPro dans le cadre de l'amendement Creton et bénéficiant d'une orientation de placement en foyer de vie.

C) Le projet de l'unité de vie pour PHMV.

a) Les missions et les objectifs du projet de cette unité de vie.

Je souhaite que cette unité de vie propose un accompagnement spécifique adapté à l'âge et à l'état de santé des bénéficiaires. Au regard du concept sur le vieillissement des personnes handicapées mentales développé dans la deuxième partie, cet accompagnement viserait au maintien des acquis des personnes. En effet, celles qui travaillaient en ESAT pourraient perdre plus rapidement certains acquis une fois l'activité

¹³⁴ Schéma départemental 2008-2013, op. cit., p.48.

¹³⁵ Service d'Accompagnement à la Vie Sociale.

¹³⁶ Cf. Annexe n°7 : Répartition des travailleurs d'ESAT de + de 60 ans par année de naissance au 1er janvier 2010.

¹³⁷ Décret n°2004-232 du 17 mars 2004 relatif à l'abaissement de l'âge de la retraite pour les assurés sociaux handicapés.

professionnelle arrêtée. Il s'agira donc de mobiliser et de stimuler les capacités des personnes ceci aura une incidence sur l'état de santé physique et sur les possibles régressions qu'il faudra accompagner.

De plus, l'arrivée de la retraite peut, pour ces usagers, provoquer une rupture du lien social. Ce lien social, jusqu'alors soutenu par l'environnement, notamment par les relations tissées dans les ateliers et celles plus ou moins resserrées avec la famille, pourrait disparaître avec le risque pour ces usagers de glisser vers un syndrome dépressif qui, à terme, aurait des effets délétères. En effet, les liens familiaux sont de plus en plus tenus, les parents pour la plupart ont disparus, les personnes n'ont pas ou très rarement une descendance, les anciens collègues d'ESAT sont restés en atelier, dès lors ce sera l'accompagnement mis en œuvre qui devra permettre de recréer ou de maintenir le lien social.

Il convient donc d'offrir à la personne handicapée mentale vieillissante un accompagnement spécifique assurant une continuité à la démarche entreprise tout au long des années précédentes, ceci dans le cadre d'un projet individualisé prenant en compte ses besoins propres et son histoire personnelle. Cet accompagnement spécifique devra perdurer tant que les phénomènes de dépendance ne prévaudront pas sur le handicap.

b) Les prestations délivrées.

Pour la définition des objectifs afférents à cette unité de vie, je mettrai en place un groupe de réflexion pluridisciplinaire afin d'en élaborer le contenu et d'en permettre leur opérationnalisation. Ainsi j'envisage trois thématiques. La première traitera de l'accompagnement dans les actes de la vie quotidienne et domestique ; la deuxième de l'accompagnement médical et para-médical et notamment des diverses mesures de prévention ; enfin la troisième sera consacrée à l'étude des activités qu'elles soient sociales ou de loisir, de l'animation et des ateliers destinés à maintenir les acquis ou à accompagner les régressions.

3.3.2 Les incidences du projet en terme de management et de gestion des ressources humaines.

A) Les prestations mutualisées avec le foyer de vie.

Cette unité d'hébergement de personnes handicapées mentales vieillissantes sera adossée au foyer de vie, pour mutualiser les coûts de fonctionnement de certaines prestations. En effet, un certain nombre de compétences ont été, au cours des années, développées au sein du foyer de vie qui dispose non seulement d'un savoir-faire en terme d'accompagnement mais aussi concernant les fonctions logistiques et techniques.

Nous pourrions nous appuyer sur la lingerie existante du foyer, les agents des services intérieurs assurant actuellement la prestation ménage au sein du foyer interviendront au sein de cette unité de vie, tout comme le personnel chargé de l'entretien des bâtiments.

Le service veille de nuit sera assuré par les surveillants de nuit actuels. En effet, les bâtiments de la nouvelle unité de vie jouxteront ceux du foyer, l'implantation actuelle de l'établissement le permettant aisément.

L'infirmier sera commune aux deux structures. J'envisage la création d'une infirmerie centrale au sein de l'unité, regroupant la pharmacie, une salle de soins et un bureau de consultation. Le partenariat qui existe déjà avec les pharmacies locales, les professionnels de santé tant médicaux que para-médicaux ainsi qu'avec l'annexe du CHS de Rodez, me permet d'envisager sereinement la mise en œuvre de ce projet sur le versant médical et para-médical. En effet, actuellement intervient une fois tous les deux mois un infirmier du CHS auprès des résidents qui ont eu un suivi psychiatrique. Un médecin généraliste de ville vient en consultation plusieurs fois par semaine pour quasiment l'ensemble des résidents. Des infirmières libérales, en l'absence de l'infirmier, officient pour des soins bien précis. De plus, l'embauche au 1^{er} septembre d'un personnel de qualification aide-soignante suite au départ d'une personne de qualification AMP, m'a permis de mettre en place une suppléance pour les actes infirmiers déléguables lors des congés de l'infirmier. Enfin, les pharmacies locales préparent déjà les médicaments des résidents lors de ces mêmes absences. Au regard de ces éléments, et conformément aux dispositions de l'article L. 312-7 du CASF qui stipule qu'*afin "de favoriser leur coordination, leur complémentarité et garantir la continuité des prises en charge et de l'accompagnement (...) les établissements et services mentionnés à l'article L. 312-1 (...) peuvent conclure des conventions avec les établissements de santé (...) Les établissements et services sociaux et médico-sociaux (...) peuvent conclure avec les établissements de santé des conventions de coopération (...) adhérer aux formules de coopération (...)"*, je mettrai à profit la période couvrant l'étude du projet et sa réalisation pour formaliser les partenariats avec le réseau sanitaire et médico-social.

Concernant les services secrétariat et comptabilité, ils seront, tout comme la direction, communs avec le foyer de vie.

B) Le personnel recruté.

La spécificité de l'accompagnement suppose un personnel en nombre suffisant et ayant une connaissance approfondie du handicap mental et spécialement formé. Les aptitudes requises porteront aussi bien sur la technicité, c'est-à-dire le savoir-faire, que sur la motivation et les capacités relationnelles des personnes aussi bien avec les résidents qu'avec les autres professionnels.

Pour répondre aux missions qui seront explicitées dans le projet d'établissement, l'unité de vie pour personnes handicapées mentales vieillissantes disposera de 5 ETP de personnel de qualification aide-soignante et/ou AMP. Cet effectif permettra l'accompagnement en continu par une personne sur une journée de 13 heures avec un renforcement de cet accompagnement pour les moments forts de la journée (levers, repas, soirées).

La création de ce nouveau service peut être un facteur de mobilisation et de motivation du personnel par le biais de la mobilité interne. En ma qualité de directeur, je suis attentif aux éventuelles demandes du personnel déjà en poste sur le foyer de vie, ainsi qu'aux signes d'usure qu'il pourrait manifester. Le recrutement du personnel pour cette unité de vie est à saisir comme outil de management du personnel actuel. De plus, les entretiens annuels de progression seront les moyens d'explorer avec les personnes leurs souhaits de mobilité et d'étudier les types de formation à mettre en œuvre. En effet, le travail de mobilisation du personnel est *"amorcé dès la phase de recueil et d'émergence des besoins, individuellement et en équipe. Le questionnement à partir des situations de travail est un atout pour la motivation des personnels."*¹³⁸

C) La formation du personnel.

L'ANESM préconise la mise en œuvre d'une stratégie d'adaptation à l'emploi qui *"suppose de définir et d'apprécier les besoins spécifiques en matière d'adaptation à l'emploi au sein de l'établissement ou du service. Ces besoins peuvent être appréciés en fonction des populations accompagnées d'une part, et en fonction des personnels, d'autre part."*¹³⁹ En ce sens, dans les orientations de formation que j'ai soumises aux délégués du personnel pour l'année 2010, j'ai inclus une formation sur le vieillissement des personnes handicapées mentales. Cette orientation vise un double objectif. D'une part, former le personnel à ce phénomène auquel l'établissement sera de plus en plus confronté, d'autre part, anticiper la réflexion à mettre en œuvre concernant l'accompagnement des résidents de l'unité de vie nouvelle. Je souhaite qu'une réflexion puisse s'engager de manière globale dans la structure et qu'elle touche la majorité du personnel, à cet effet, je souhaite que cette formation puisse s'effectuer en intra sur trois exercices. De plus, j'attends que cette formation sur le vieillissement des personnes handicapées mentales contribue d'une part, *"à la prévention des risques de maltraitance involontaire des populations"*, en effet, *"ces risques sont particulièrement prégnants lorsque les populations accompagnées sont vulnérables"*, d'autre part, à *"la prévention des risques professionnels (...) tant physiques que psychosociaux."* L'anticipation de l'évolution de la population accueillie ne peut que participer *"à la remobilisation et à la*

¹³⁸ ANESM, 2008, Recommandations de bonnes pratiques professionnelles, *"Mise en œuvre d'une stratégie d'adaptation à l'emploi des personnels au regard des populations accompagnées"*, p.21.

¹³⁹ Idem, p.14.

remotivation des personnels"¹⁴⁰ de telle sorte que l'adaptation à l'emploi soutienne l'engagement des salariés.

Cette action de formation pourra être complétée par des démarches individuelles, soit dans le cadre du PAUF, mais aussi par le biais du DIF¹⁴¹.

3.3.3 Les incidences du projet en matière de gestion financière.

A) Le coût de l'opération et son financement.

L'association est propriétaire d'un terrain jouxtant le foyer de vie, le coût global de l'opération peut être estimé à 1,5 millions d'euros se répartissant comme suit : 1,4 millions d'euros pour la construction et 100 000 euros pour l'équipement. Le financement de ce projet serait effectué grâce à un emprunt sur 25 ans.

B) L'activité prévisionnelle.

L'unité créée, à l'instar du foyer de vie, aura un fonctionnement continu. Compte tenu de l'absentéisme des résidents, soit pour se rendre en famille ou partir vacances, soit pour cause d'hospitalisation, le taux d'occupation que je retiens est de 95%, le nombre de journées prévisionnelles s'élève donc à $[(365 \times 15) \times 0,97]$ soit 5311 journées.

C) Quelques éléments du budget prévisionnel.

Les dépenses afférentes à l'exploitation courante concerneront principalement : les frais d'alimentation, les repas seront fournis au même titre que pour le foyer par un ESAT de l'association ; les frais liés aux activités. Les dépenses du groupe I s'élèveront approximativement à 40 840 euros pour l'alimentation, 22 000 euros pour les activités et les autres charges d'exploitation courante. soit un total de 62 840 euros.

	Montant
Alimentation	40 840
Autres charges d'exploitation courante	22 000
Total groupe I	62 840

Les dépenses afférentes au personnel comprendront les charges du personnel de qualification aide-soignant et/ou AMP qui sont sur la même grille indiciaire dans la convention collective 1966. Afin de tenir compte d'une éventuelle reprise d'ancienneté, je propose de retenir une ancienneté moyenne de 5 ans pour ce personnel. En conséquence, le nombre de points annuels s'établirait à 28 956 points, auxquels se rajouterait 2 300 points de dimanches et jours fériés. En outre, je me propose de

¹⁴⁰ Idem, p.10.

¹⁴¹ Droit Individuel à la Formation.

demander à l'autorité de tarification 1 000 points de remplacements pour couvrir les frais liés au remplacement des congés annuels de ce personnel. Le total du groupe II s'établirait, compte tenu d'une valeur du point estimée à 3,71 euros à :

	Nombre de points annuels	Rémunération annuelle brute	Total chargé
5 ETP	28 956	107 427	164 363
Points dimanches et jours fériés	2 300	8 533	13 055
Points de remplacement	1 000	3 710	5 677
Total groupe II	32 256	119 670	183 044

Les dépenses afférentes à la structure quant à elles comprendront essentiellement des charges financières liées à l'emprunt contracté pour 1,5 millions d'euros, ainsi que les dotations aux amortissements des immobilisations nouvelles. Le projet d'investissement comprendra un véhicule 9 places, pour compléter le parc déjà existant du foyer, l'aménagement des studios et des pièces communes.

Le projet d'investissement se résume ainsi :

Nature de l'opération	Coût	Durée et mode d'amortissement	Dotation
Matériel de transport	20 000	5 ans linéaire	4 000
Mobilier d'hébergement	80 000	10 ans linéaire	8 000
Bâtiment	1 400 000	25 ans linéaire	56 000
Total	1 500 000		68 000

Les charges financières de l'emprunt à un taux de maximal de 3% indexé sur le Livret A s'élèveraient à 44 400 euros. Le total du groupe III serait de 122 440 euros la première année répartis de la façon suivante :

	Montant
Charges financières	44 440
Dotation aux amortissements et aux provisions	68 000
Autres charges de gestion courante	10 000
Total groupe III	122 440

D) Calcul du tarif.

Total des charges	368 324
Nombre de journées	5311
Prix de journée moyen	69,35

Ce prix de journée moyen ne prend pas en considération la déduction de l'APL, ni la participation des résidents. Après déduction de ces deux éléments, le coût net de l'accompagnement s'élèverait à 42,35 euros environs. La mutualisation des moyens consécutive à l'adossment au foyer de vie a pour conséquence un coût à la place qui sera inférieur de plus de moitié à celui du foyer.

Conclusion de la troisième partie.

J'ai développé dans cette troisième partie un certain nombre de propositions et d'actions susceptibles de répondre aux attentes et besoins des personnes accueillies afin d'adapter l'offre de service de l'établissement.

Le projet de direction que je viens de définir et qu'il m'appartient de mener, se fixe la complexe finalité de parvenir à articuler l'ensemble des contraintes réglementaires, politiques, financières et humaines.

La définition d'un cadre précis et structurant sont des éléments concourants à la mobilisation et à la motivation des acteurs et permettra d'optimiser les conditions d'accompagnement des usagers. L'évolution des caractéristiques de la population demande à l'établissement d'étayer son action sur des références déontologiques, éthiques et techniques. Les exigences réglementaires et budgétaires ne seront appropriées par les différents acteurs qu'en leur donnant du sens et dans une démarche collective. Les opportunités de l'évaluation interne, du projet de création d'une nouvelle unité de vie vont permettre une re-formulation du projet de l'établissement dans son acception axiologique, elles sont des éléments qui concourront à définir et à favoriser une éthique de l'accompagnement.

Conclusion.

L'élaboration de ce travail s'est effectuée concomitamment à ma prise de fonction au foyer de vie d'Auzits. Le poste de direction était vacant depuis presque un an, le personnel s'était organisé afin que le service rendu aux personnes accueillies continue et qu'il soit le meilleur possible. Les attentes du personnel étaient importantes aussi bien en terme de cadre que d'orientation. C'est dans ce contexte que je prenais mon premier poste de direction.

En l'absence de cadre juridique précis, le foyer de vie d'Auzits, à l'instar des établissements de même catégorie, s'est développé selon ses intérêts propres. Cet état de fait m'a conduit à contextualiser l'action du foyer au regard de l'évolution des référentiels porteurs de l'action publique et de la modification de la conception du handicap qu'ils ont induits, et notamment du handicap mental et de la déficience.

Dans l'exercice diagnostique global que j'ai effectué, des écarts sont apparus qui en appellent directement à ma responsabilité. Lors de ma prise de fonction je me suis attaché à identifier les enjeux mis en œuvre par l'ensemble des acteurs pour amener les équipes vers une réflexion sur leurs pratiques et questionner l'orientation actuelle de la structure.

En effet, force a été de constater que l'accompagnement, d'une manière globale, ne s'était pas adapté aux besoins de la population qui, au terme de 13 années de fonctionnement, étaient devenus différents. Cette inadéquation relevait de la difficulté des professionnels de repenser l'accompagnement du foyer qui était essentiellement fondé sur les activités de telle sorte que l'établissement s'était développé en donnant la place au primat d'une logique institutionnelle sur les besoins des personnes. Ceci a favorisé l'occultation, certes de façon involontaire, du respect du droit des personnes et de leur pleine participation.

Dans ma fonction de directeur, je n'ai cessé de rappeler ce respect fondamental du droit des usagers et de leur mise en œuvre, en référence aux textes mais au-delà même de ceux-ci. Mais, de ma position, je dois aussi tenir compte de l'impact des problématiques liées à la vulnérabilité, à la grande déficience ainsi qu'au frayage de plus en plus important aux troubles psychopathologiques qui exposent les professionnels à des phénomènes d'usure et de démotivation.

Ce mémoire a été guidé par plusieurs questionnements auxquels je me suis confronté dans mes fonctions nouvelles et que j'ai développés dans la partie conceptuelle. Il s'agit, bien sûr, du respect du droit des personnes accueillies et de leur participation, au travers des fondements de la fonction d'accompagnement, mais aussi de la recherche permanente de sens dans les différents actes et décisions prises, pour les professionnels

qui accompagnent au quotidien ces résidents vulnérables. Cette quête de sens, qui s'établit dans la durée et est un souci permanent, non seulement de la direction mais aussi de l'ensemble des acteurs, s'inscrit dans une interrogation tant individuelle que collective. Je mesure combien la construction d'une éthique de l'accompagnement est, de la fonction que j'occupe, une tâche qui demande opiniâtreté et constance.

La recherche de sens va permettre aux équipes de questionner leur pratique. La reconnaissance des personnes et la valorisation de la place de chacun, ainsi que leur responsabilisation est essentielle. Le personnel du foyer de vie d'Auzits, en quête de cadre et d'orientation, est prêt à entrer dans ce processus de changement. Ces quelques mois à la direction de l'établissement montrent une implication de l'ensemble des salariés dans le processus de changement, et l'adhésion aux orientations que j'ai définies.

Le projet de direction, ici développé dans le plan d'action vise tout d'abord à apporter les correctifs immédiatement nécessaires et à pour ambition de créer une culture commune à l'établissement. Le travail conséquent qui s'ouvre avec l'évaluation interne, la mise en place du comité d'éthique, l'étude du projet de création de l'unité pour les personnes handicapées mentales vieillissantes, et au final la réactualisation du projet d'établissement vont dépendre de la motivation du personnel et de l'impulsion que je saurai mettre à soutenir ce travail.

Refonder le projet d'établissement c'est initier une quête de sens, une démarche de changement orientée vers une amélioration de la qualité des prestations. Ceci ne se décrète pas mais se co-construit.

C'est par un cadre opérant et structurant pour le personnel et pour les résidents que s'opèrera une mutation de l'organisation de l'établissement. C'est au travers de la dynamique de projet, d'orientations claires, de recherches sur le projet global de la structure, de la qualification du personnel et de la compréhension de la complexité du système dans lequel s'inscrit l'établissement que découlera pour le directeur une forme de management qui impliquera l'ensemble des acteurs.

Ce cadre est sans cesse à adapter, impliquant une veille permanente du directeur, aussi bien à l'égard de l'évolution des politiques publiques, mais aussi à l'égard des besoins de la population accueillie et des attentes du personnel. Cette veille permanente impose aussi une exposition de soi, un engagement personnel dans la conduite du projet et de l'établissement, d'avoir cette position éthique forte qui questionne chaque décision.

Bibliographie

Ouvrages.

ARENDE H., 1972, *"La crise de la culture"*, Paris, Gallimard Folio-Essais.

BAUDURET J-F., JAEGER M., 2005, *"Rénover l'action sociale et médico-sociale"*, 2^{ème} édition, Paris, Dunod, 352 p.

CHAVAROCHE P., 2006, *"Le projet individuel. Repères pour une pratique avec des personnes gravement handicapées mentales."*, Ramonville Saint-Agne, Ères, 134 p.

DUCALET P., LAFORCADE M., 2008, *"Penser la qualité dans les institutions sanitaires et sociales"*, Paris :Seli Arslan, 3^{ème} édition, 320 p.

EBERSOLD S., 1992, *"L'invention du handicap. La normalisation de l'infirmes"*, Paris, CTNERHI, 301 p.

JANVIER R., MATHO Y., 2004, *"Mettre en œuvre le droit des usagers dans les établissements d'action sociale"*, 3^{ème} édition, Paris, Dunod, 320 p.

LOUBAT J.R., 2002, *"Instaurer la relation de service en action sociale et médico-sociale"*, Paris, Dunod, 258 p.

NUSS M., 2005, *"La présence de l'autre. Accompagner les personnes en situation de grade dépendance"*, Paris, Dunod, 155 p.

PANDELE S., 2008, *"La grande vulnérabilité. Esquisse d'une éthique de l'accompagnement"*, Paris, Seli Arslan, 126 p.

POROT A., 1952, *"Manuel alphabétique de psychiatrie"*, 4^{ème} édition 1969, Paris, PUF, 614 p.

RICOEUR P., 1990, *"Soi-même comme un autre"*, Évreux, Seuil, 424 p.

STIKER H.J., 2009, *"Les métamorphoses du handicap de 1970 à nos jours. Soi-même avec les autres"*, Grenoble, PUG, 262 p.

STIKER H.J., 1992, *"Corps infirmes et société"*, Paris, Dunod, 252 p.

Articles.

ANTENAT N., 2003, *"Respect et vulnérabilité chez Levinas"*, Le Portique [En Ligne], consulté le 25 juillet 2009. URL : <http://leportique.revues.org/index558.html>.

ASSANTE V., 2002, *"Construire la citoyenneté. Piste pour une nouvelle loi d'orientation relative à l'intégration sociale des personnes en situation de handicap"*, [En ligne] <http://www.anpim.org/>, rubrique "Analyses", consulté le 11 juillet 2009.

AZEMA B. et MARTINEZ N., 2005, "Les personnes handicapées vieillissantes : espérances de vie et de santé ; qualité de vie. Une revue de la littérature", *RFAS*, n°2, "Politique en faveur des personnes handicapées : grandes tendances de quelques pays européens", Ministère des Affaires sociales, La Documentation française, pp.297-333.

Dictionnaire étymologique du français, Le Robert, édition 2007.

ESQUIROL J-E D., 1838, "Des maladies mentales considérées sous les rapports médical, hygiénique et médico-légal", Paris, Ballière, Tome 2, cité dans WACJMAN C.,1993, "L'enfance inadaptée", Toulouse, Privat.

JAEGER M., 2001, "Guide du secteur social et médico-social", 4^{ème} édition, Paris, Dunod, 262 p.

FIAT E., "La dignité en questions", intervention au Colloque "Maltraitements et dignité à travers les âges de la vie", [En ligne] http://www.deux-sevres.com/documents/actionsociale/ERIC_FIAT.pdf, consulté le 26 juillet 2009.

GABBAÏ P., 2002, "Les équipes éducatives et soignantes face au vieillissement des personnes handicapées mentales", *Les Cahiers de l'Actif*, n°312/313, mai-juin 2002, "L'approche du vieillissement dans les structures de travail protégé", pp.27-33.

GABBAÏ P., 2006, "Les souffrances psychiques dans les troubles envahissants du développement à l'âge adulte. Souffrance des patients, souffrances des familles, souffrances des équipes", *Les Cahiers de l'Actif*, n°356/357, janvier-février 2006, "L'approche de la souffrance et de la mort dans les institutions", pp.37-56.

GABBAÏ P., 2008, "Les conduites dites violentes dans les troubles envahissants du développement à l'âge adulte", *Les Cahiers de l'Actif*, n°390/391, novembre-décembre 2008, "L'accompagnement des adolescents et des adultes avec autisme et TED", pp.151-164.

PAUL S., (2006), "Les enjeux de l'évaluation sociale et médico-sociale" dans *L'année de l'action sociale et médico-sociale 2006*, "Le nouveau paysage de l'action sociale et médico-sociale", Paris, Dunod, pp. 25-38.

PATURET J.B., 2002, L'utilisateur : un nouveau paradigme pour la pratique dans "Droits des usagers : des obligations légales aux mises en œuvre", Actes de la journée, CREA Midi-Pyrénées, 5 mars 2002. pp.6-9.

SANCHEZ J., 2006, "La dignité et la citoyenneté comme fondements des droits des usagers et l'évolution des politiques sociales", *Empan*, n°64, décembre 2006, "Droits des usagers et citoyenneté. Réel contre pouvoir ou collaboration aseptisée ?", Toulouse, Ères, pp.13-22.

Rapports et documents.

ANESM, 2008, Recommandations de bonnes pratiques professionnelles *"Mise en œuvre de l'évaluation interne dans les établissements et services visés à l'article L. 312-1 du code de l'action sociale et des familles"*, 13 p.

ANESM, 2008, Recommandations de bonnes pratiques professionnelles, *"Mise en œuvre d'une stratégie d'adaptation à l'emploi des personnels au regard des populations accompagnées."*, 32 p.

ANESM, 2009, Recommandations de bonnes pratiques professionnelles, *"Les attentes de la personne et le projet personnalisé"*, 47 p.

ASSANTE V., 2002, *"Rapport de la mission d'étude en vue de la révision de la loi d'orientation du 30 juin 1975 en faveur des personnes handicapées"*, [En ligne] <http://www.anpihm.org/>, rubrique "Analyses", consulté le 11 juillet 2009.

CNESMS, *"L'évaluation interne. Guide pour les établissements sociaux et médico-sociaux"*, septembre 2006, 40 p.

Comité consultatif national d'éthique, <http://www.ccne-ethique.fr/leccne.php> [En ligne], consulté le 25 août 2009.

Journal Officiel de la République, Assemblée Nationale, Première session ordinaire de 1990-1991, séance du 9 novembre 1990.

TERRASSE P., 2000, *"Rapport d'information sur la réforme de la loi n°75-535 du 30 juin 1975 relatives aux institutions sociales et médico-sociales"*, Assemblée Nationale.

Études et colloques.

Conseil Général de l'Aveyron, Direction de la Solidarité Départementale, Schéma départemental des personnes handicapées, 2003-2008.

Conseil Général de l'Aveyron, Direction de la Solidarité Départementale, Schéma départemental Vieillesse et Handicap 2008-2013.

CREAI d'Alsace, 1993, *"Pourquoi un projet pour les adultes handicapés non travailleurs en foyer occupatonnel ?"*, Actes du premier colloque national, Strasbourg, Palais des congrès.

CREAI d'Alsace, 1995, *"Les pratiques institutionnelles des foyers de vie. Résultat de l'enquête nationale"*.

DRASS Midi-Pyrénées, *"Les adultes handicapés accueillis dans les établissements et services de Midi-Pyrénées au 31 décembre 2006"*, Exploitation de l'enquête ES06, janvier 2009.

DRESS, Études et résultats, n° 204, décembre 2002, *"Les personnes handicapées vieillissantes : une approche à partir de l'enquête HID"*. 12 p.

UNAPEI, Messages de l'Union, Résultats de l'enquête "*Personnes handicapées mentales avançant en âge*", n° spécial n°153, juin 2009.

Lois et décrets.

Loi n°75-534 du 30 juin 1975 d'orientation en faveur des personnes handicapées.

Loi n°75-535 du 30 juin 1975, relative aux institutions sociales et médico-sociales.

Loi n°2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale.

Loi n°2002-103 du 4 mars 2002 relative au droit des malades et à la qualité du système de santé.

Loi n°2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité de droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.

Décret n°77-1547 du 31 décembre 1977 relatif à la contribution des personnes handicapées aux frais de leur hébergement et de leur entretien lorsqu'elles sont accueillies dans des établissements.

Décret n°77-1548 du 31 décembre 1977 relatif au minimum de ressources qui doit être laissé à la disposition des personnes handicapées accueillies dans des établissements.

Décret n°78-1211 du 26 décembre 1978 portant application des dispositions de l'article 46 de la loi n°75-534 du 30 juin 1975 d'orientation en faveur des personnes handicapées.

Décret n°2004-232 du 17 mars 2004 relatif à l'abaissement de l'âge de la retraite pour les assurés sociaux handicapés.

Autres textes non réglementaires.

Circulaire n°60 As du 8 décembre 1978 relative aux centres d'aide par le travail.

Circulaire n°62 AS du 28 décembre 1978 relative aux Maisons d'Accueil Spécialisées.

Circulaire n°86-6 du 14 février 1986 relative à la mise en place d'un programme expérimental d'établissements d'hébergement pour adultes gravement handicapés.

Liste des annexes

- Annexe n°1 : Extraits des statuts de l'ADAPEAI de l'Aveyron.
- Annexe n°2 : Extraits de la "Charte d'accompagnement de l'ADAPEAI de l'Aveyron auprès des personnes présentant un handicap mental."
- Annexe n°3 : Caractéristiques de la population au 1er juin 2009
- Annexe n°4 : Organigramme du foyer de vie d'Auzits au 1^{er} juin 2009.
- Annexe n°5 : Caractéristiques du personnel du foyer de vie d'Auzits au 1^{er} juin 2009.
- Annexe n°6 : Agencement des bâtiments.
- Annexe n°7 : Répartition des travailleurs d'ESAT de + de 60 ans par année de naissance au 1^{er} janvier 2010.

Annexe n°1 : Extraits des statuts de l'ADAPEAI de l'Aveyron.

S T A T U T S

**déposés le 26 Avril 1963 à la Préfecture de l'Aveyron
modifiés en dernier lieu par l'Assemblée Générale Extraordinaire du 28 Juin 2003
et le Conseil d'Administration du 27 avril 2007**

TITRE I - DENOMINATION ET BUTS DE L'ASSOCIATION

Article 1 - Dénomination

Il est fondé, conformément aux dispositions de la loi du 1er juillet 1901, entre les personnes physiques ou morales qui, appartenant ou s'intéressant à des familles d'enfants inadaptés, adhèrent aux présents statuts, une association déclarée à but non lucratif, ayant pour titre :

**ASSOCIATION DEPARTEMENTALE D'AMIS & PARENTS DE PERSONNES HANDICAPEES
MENTALES dite A.D.A.P.E.A.I. de l' AVEYRON**

Sa durée est illimitée.

Sa zone d'action s'étend sur tout le département de l'Aveyron.

Elle comprend autant de sections qu'il paraîtra nécessaire.

Article 2 - Siège social

Le siège de l'A.D.A.P.E.A.I. est établi à : ADAPEAI de l'Aveyron – Siège Social – Saint Mayme – 12850 ONET le CHATEAU^(a)

Il pourra être transféré en tout autre lieu, sur décision du Conseil d'Administration.

Article 3 - Buts de l'Association

L'A.D.A.P.E.A.I. a pour but, en liaison avec l'U.N.A.P.E.I. (Union Nationale des Associations de Parents et Amis de Personnes Handicapées Mentales) :

- a) de regrouper les familles résidant dans sa zone d'action et de développer entre elles, l'esprit de solidarité nécessaire,
- b) de permettre des échanges, de transmettre des informations, de promouvoir et de mettre en oeuvre tout ce qui pourrait être nécessaire pour le développement physique et moral des enfants ou des adultes, création et gestion d'établissements tendant à l'éducation, la rééducation, l'adaptation, la mise au travail, l'insertion sociale, l'hébergement, l'organisation des loisirs, etc...
- c) de poursuivre auprès des pouvoirs publics, autorités publiques, et de tous les organismes locaux, la défense au point de vue matériel et moral des intérêts généraux des enfants, adultes et orphelins et de leurs familles, en vue de favoriser le plein épanouissement des inadaptés et leur insertion sociale.
- d) de réaliser des activités de formation professionnelle, dans les conditions prévues par la loi. .../...

^(a) Décision du Conseil d'Administration du 27 avril 2007.

Annexe n°2 : Extraits de la "Charte d'accompagnement de l'ADAPEAI de l'Aveyron auprès des personnes présentant un handicap mental."

La présente Charte, adoptée par le Conseil d'Administration de l'A.D.A.P.E.A.I., réuni le 28 juin 1997, constitue le cadre de référence dans lequel l'Association développe son action auprès des personnes présentant un handicap mental avec ou sans handicaps associés.

L'action menée par les familles, les amis, l'ADAPEAI et ses sections avec les équipes de professionnels dans le cadre des Services et Établissements, s'exerce dans le respect de la personne présentant un handicap mental et dans l'affirmation de son éminente dignité de personne humaine.

Dans cette action, les parents, les professionnels et l'ADAPEAI reconnaissent la personne présentant un handicap mental dans la plénitude de ses droits et de ses devoirs tels qu'il sont définis par la déclaration de l'ONU sur les Droits des Handicapés en date du 9 décembre 1975.

En France, sur le plan législatif, notre mission est fixée dans le cadre de la loi du 30 Juin 1975 n° 75-534 en faveur des personnes handicapées (*qui dans son article 1 reconnaît comme d'"obligation nationale" le "dépistage, la prévention et le soin des handicaps" et fixe les actions à promouvoir en vue de "l'intégration sociale du mineur et de l'adulte handicapés physiques, sensoriels ou mentaux"*).

A - LES CONCEPTS.

1 - Le concept de handicap mental.

En accord avec la Ligue Internationale des Personnes Handicapées Mentales l'ADAPEAI définit le handicap mental comme :

*LE RÉSULTAT D'UNE DÉFICIENCE INTELLECTUELLE SÉVÈRE ET PERMANENTE,
entraînant pour la Personne
L'IMPOSSIBILITÉ À LA CONDUITE AUTONOME DE SA VIE.*

Ce mot "autonomie" est entendu stricto-sensu :

"la capacité de se guider soi-même et de faire des choix dans la vie"

Ce mot "autonomie" a vu, à l'encontre de ses racines, son sens étendu aux différentes dépendances d'origine motrices, sensorielles, viscérales, voire financières.

.../...

2 - Le concept d'accompagnement de la personne présentant un handicap mental.

Dans le cadre des aides définies par la loi du 30 juin 1975 (n° 75-534), nous définissons ainsi l'accompagnement :

*L'AIDE COMPENSATRICE APPORTÉE PAR UN TIERS À LA PERSONNE PRÉSENTANT UN
HANDICAP MENTAL DANS LA CONDUITE AUTONOME DE SA VIE ET CE, SA VIE DURANT*

Cette aide à la conduite de sa vie portant sur le concevoir, le vouloir et le faire et la vigilance dans ce faire.

Pour les personnes présentant un handicap mental porteuses d'un handicap associé et donc d'une perte de l'autonomie motrice, sensorielle ou viscérale, des aides particulières dues à leurs déficiences associées devront venir en sus de son accompagnement.

3 - L'objectif de l'accompagnement

L'objectif de l'accompagnement de la personne présentant un handicap mental est unique, il est :

LA MARCHÉ VERS L'AUTONOMIE A LA MESURE DES POSSIBILITES DE CHACUN

.../...

B - La Mission de l'A.D.A.P.E.A.I.

Bien que cette mission d'accompagnement soit sa raison d'être et le cœur de son dispositif, l'ADAPEAI ne peut être réduite au seul accompagnement des personnes présentant un handicap mental.

Elle a aussi pour mission :

↳ d'accueillir les familles dès l'annonce du handicap et selon leurs désirs, afin de les aider à vivre cette situation, à construire un projet de vie pour leur enfant dès le plus jeune âge et à les soutenir dans cette démarche.

↳ de responsabiliser les familles (parents et fratries) de telle sorte qu'elles se sentent concernées par toutes les personnes présentant un handicap mental dans le cadre de la prise en charge de leur propre enfant.

↳ d'agir sur l'environnement local et national pour faire évoluer la perception de la personne présentant un handicap mental.

↳ de promouvoir des formes de réponses pertinentes aux besoins des personnes présentant un handicap mental, eu égard à la spécificité de ce type de handicap et à la représentation qu'il suscite de la personne concernée dans sa famille et dans la société.

↳ de créer, gérer et faire évoluer ces formes diverses de réponses en adaptant les structures aux besoins des personnes.

La spécificité de l'action de l'ADAPEAI est liée à la prise en charge des personnes présentant un handicap mental et d'elles seules, mais sans aucune restriction concernant le degré de ce handicap, les handicaps associés qu'elle peut présenter, ou son âge.

C- L'ETHIQUE ASSOCIATIVE DE L'ACCOMPAGNEMENT ET LES VALEURS QUI LA FONDENT.

Le rédacteur de la loi du 30 juin 1975 s'est inspiré des actions menées à bien par les associations de parents de personnes présentant un handicap mental.

Il a reconnu aux associations de parents une "habilitation" dans la conception, la promotion et la gestion des établissements spécifiques créés par la loi.

Forts de cette habilitation de fait, les ADAPEAI et leur Union Nationale définissent dans le cadre de la loi, leur éthique en vue de l'insertion sociale des personnes présentant un handicap mental dans le respect des valeurs communes qui fondent leur action.

.../...

La dignité de la personne et son droit à la différence :

Cette conduite de sa vie pour la PHM en vue de son intégration sociale, ne saurait être définie par l'adéquation à une normalité qui serait celle du plus grand nombre.

Certes, la personne présentant un handicap mental est un citoyen à part entière, mais il s'agit d'une personne portant en elle-même une différence irréductible.

Ce droit à la différence est pour nous inaliénable.

La dignité de personne humaine n'est en aucun cas liée au niveau de ses performances et de leur adéquation à la norme des normaux.

La loi du 30 juin 1975 a affirmé dans le cadre des droits généraux des citoyens, des droits particuliers pour des personnes singulières du fait de la déficience permanente de leur organisme.

.../...

D - La Mise en Œuvre de l'Accompagnement de la Personne présentant un Handicap Mental.

Les fondements de la démarche d'Accompagnement

Parce qu'il s'agit d'une personne singulière que nous voulons aider à être l'acteur de sa propre vie, nous affirmons :

↳ que l'autonomie est individuelle,

↳ que l'autonomie ne s'octroie pas, elle se conquiert,

↳ que c'est au service de cette autonomie que les projets d'établissements et services doivent être établis.

.../...

CET ACCOMPAGNEMENT A LA RELATION A SOI-MEME DE LA PERSONNE SE CONCRETISERA DANS LE :

PROJET INDIVIDUEL DE VIE

Cette démarche d'accompagnement vise, en la sollicitant, à proposer à chaque personne une qualité de vie propre à la réalisation de ses objectifs c'est à dire son projet de vie individuel en fonction de ses capacités.

Ce projet sera élaboré avec la personne présentant un handicap mental et sa famille par les équipes des différents établissements ou services la prenant en charge.

Il devra tenir compte de l'évolution de la personne et régulièrement révisé afin de s'assurer de sa pertinence en fonction de cette évolution, d'où le rôle dans la pérennité de son projet d'un référent et de l'évaluation des services rendus.

L'Accompagnement à la relation interpersonnelle :

Nous faisons notre, la formule de Paul Ricœur :

"l'Homme a surtout besoin d'être un besoin pour les autres"

Cette relation interpersonnelle se développe :

Dans la famille :

Celle-ci est la communauté de vie première.

Même en établissement, la personne présentant un handicap mental doit poursuivre et développer ses liens avec sa famille, (parents mais également fratrie).

L'ADAPEAI s'attachera à favoriser cette relation en restant à l'écoute attentive des familles, mais sans chercher à se positionner vis à vis d'elles en psychothérapeute.

Dans les établissements :

Lieux de vie collective entre pairs (*égaux et différents*) dans lesquels la personne aura sa place et sa parole (sous forme de communication verbale ou non verbale) :

↳ Ils seront des espaces de vie suffisamment protecteurs, tout en étant espaces de liberté et d'écoute.

↳ Ils seront à l'origine d'activités développant des rapports inter-personnels :

- faire ensemble : à l'encontre du sentiment de solitude
- faire pour l'autre : à l'encontre du sentiment d'inutilité

↳ Ils seront des passerelles entre les autres établissements et services.

↳ Ils seront à l'origine d'activités partenariales ouvertes sur la société afin d'éviter l'enfermement sur soi du milieu de vie :

- la famille au premier chef,
- les réseaux de l'environnement sociétal.

.../...

CE PROJET D'ACCOMPAGNEMENT A LA RELATION INTERPERSONNELLE SE
CONCRETISERA DANS LE :

PROJET D'ETABLISSEMENT,

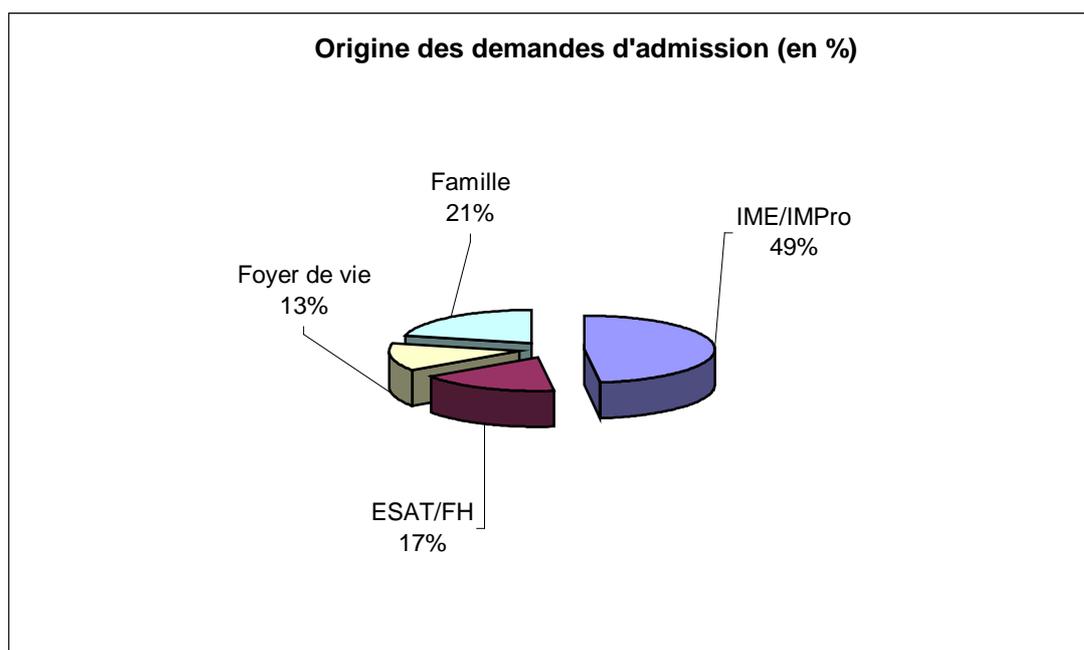
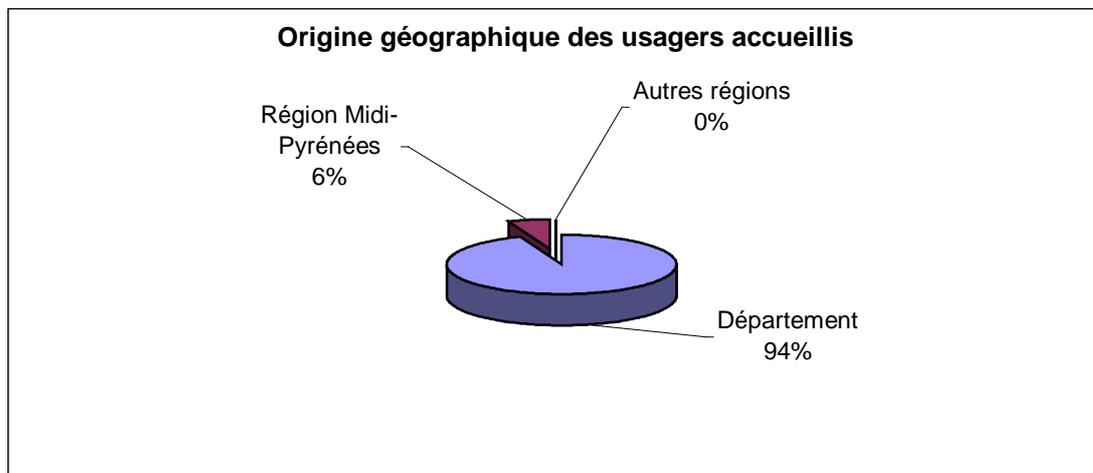
sachant que : *la personne prime sur l'institution*

La démarche d'accompagnement en quête de l'autonomie pour les personnes présentant un handicap mental suppose une large concertation et une large confiance entre l'association, les familles, les professionnels et elles-mêmes.

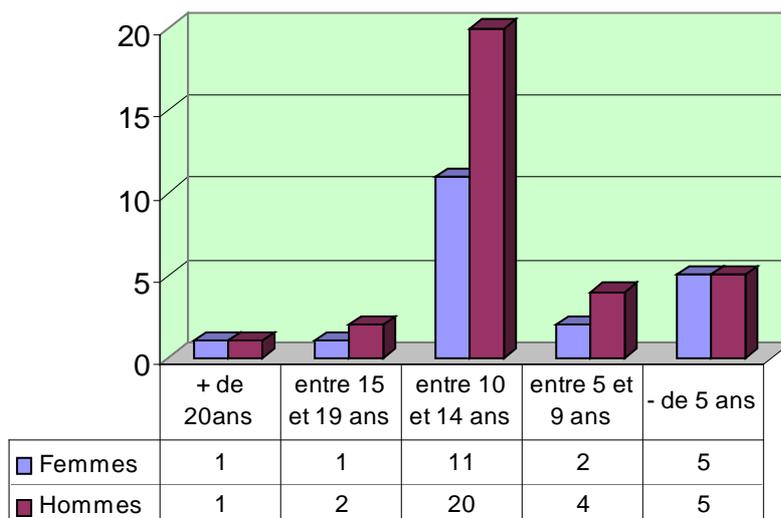
Dans le respect des principes ainsi définis, chaque service ou établissement établit son propre projet dans le respect du projet individuel de la personne présentant un handicap mental.

.../...

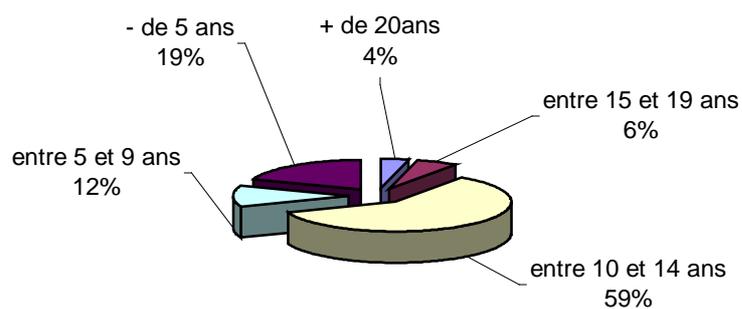
Annexe n°3 : Caractéristiques de la population au 1^{er} juin 2009.

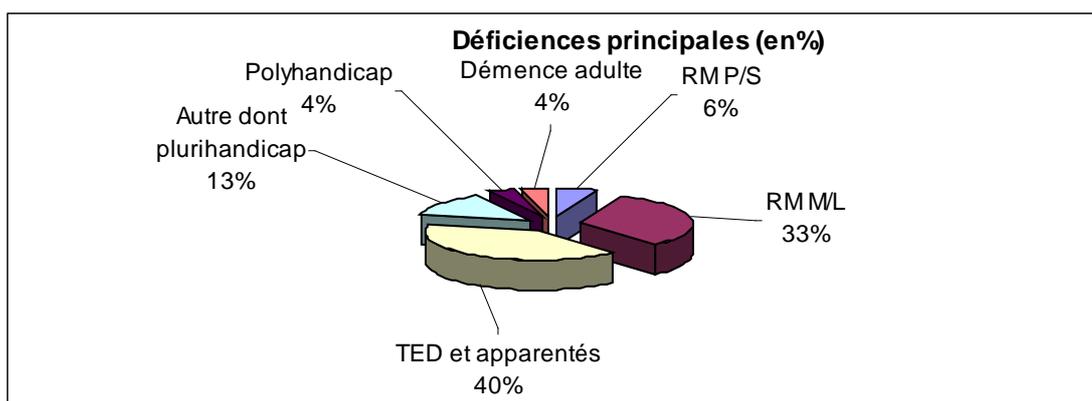
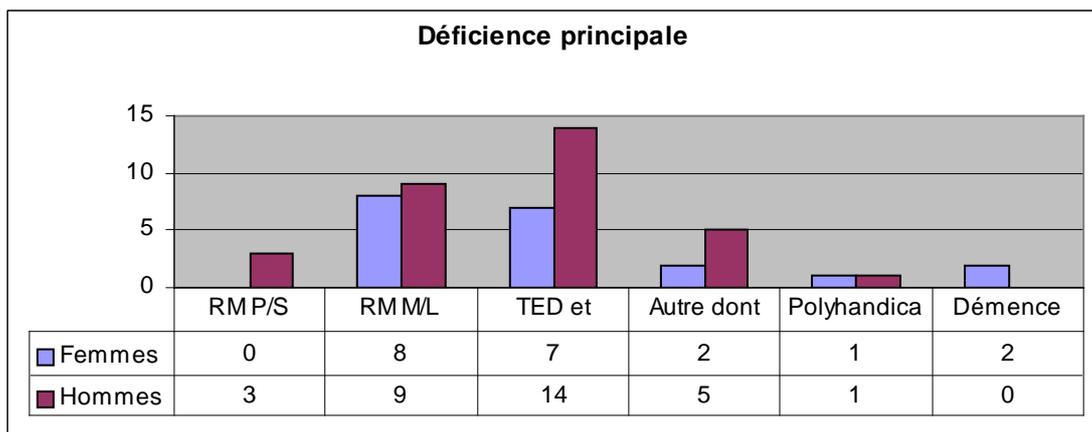


Ancienneté des résidents au foyer



Ancienneté des résidents au foyer de vie (en %)

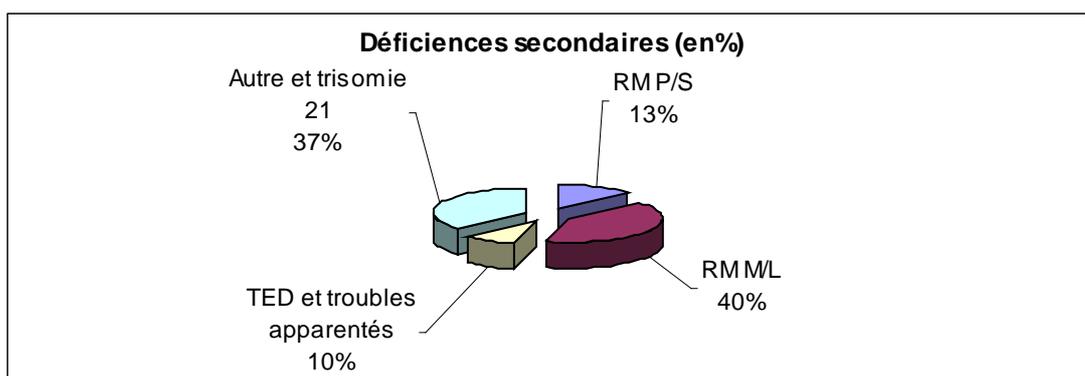
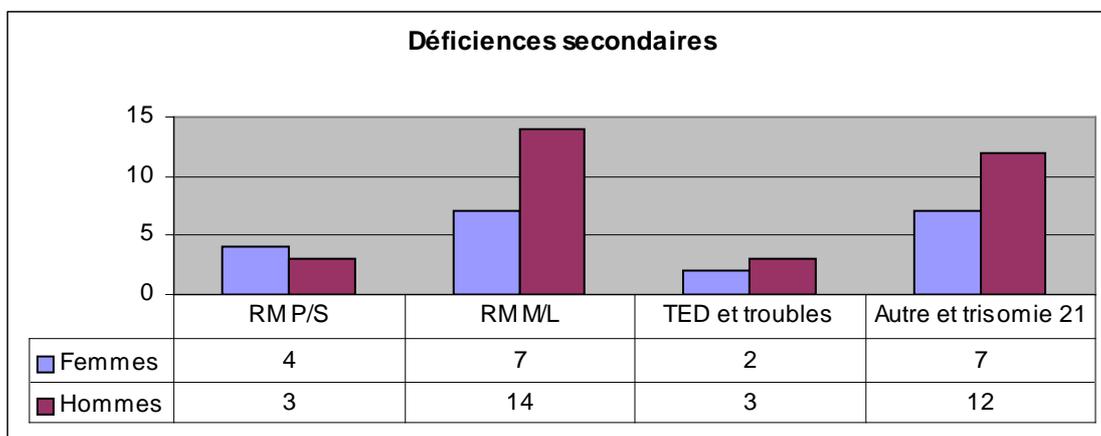


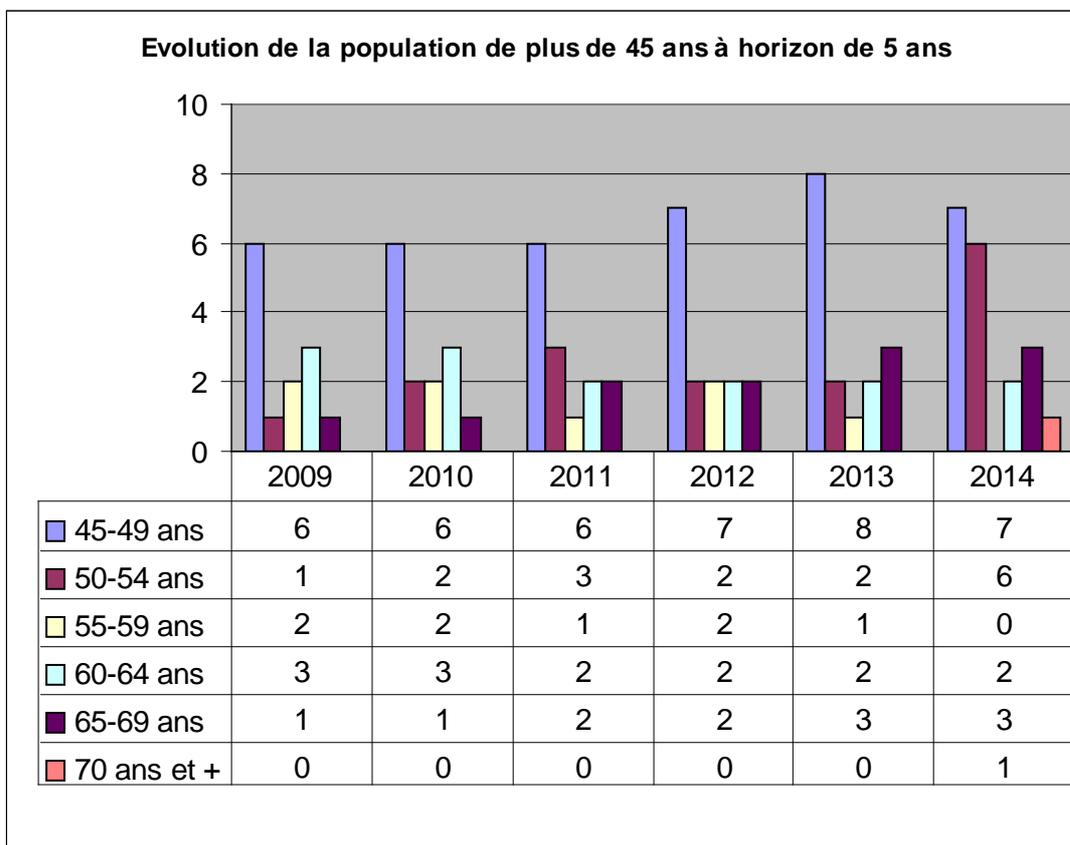
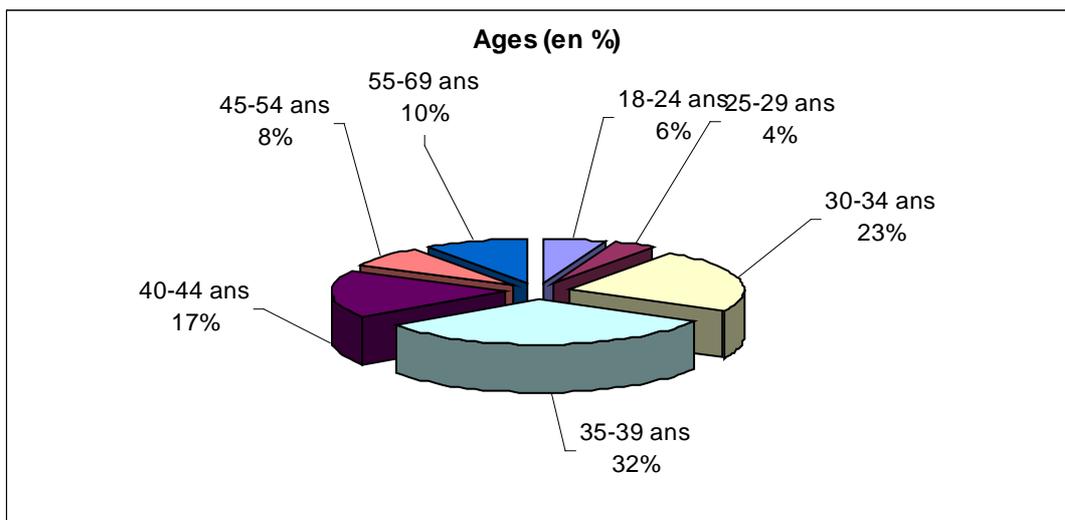
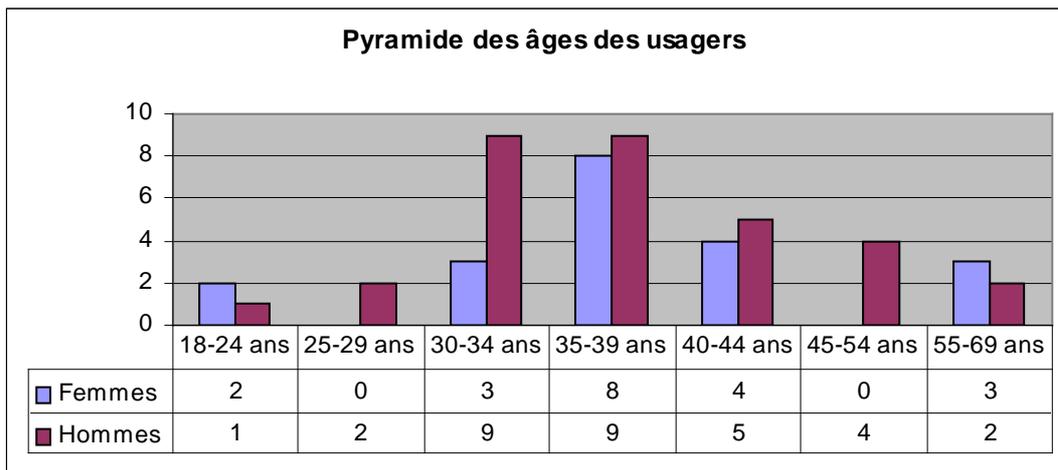


RMP/S : Retard mental profond ou sévère.

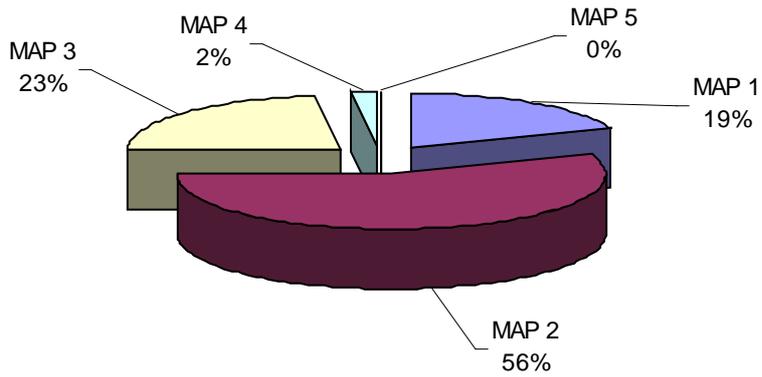
RM M/L : Retard mental moyen léger.

TED : Troubles envahissants du développement.

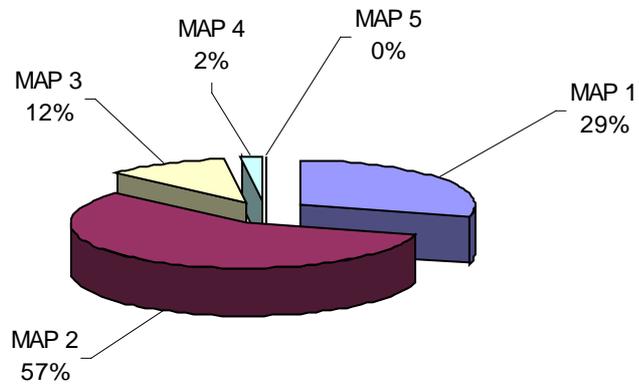




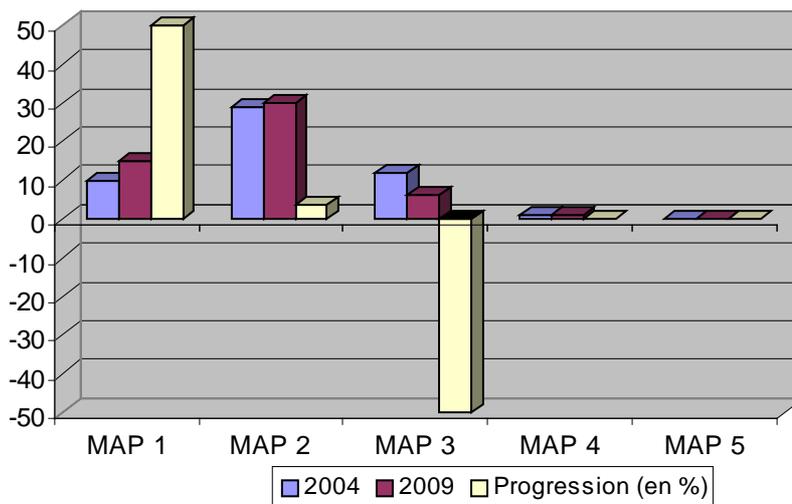
Evaluation des besoins d'accompagnement 2004

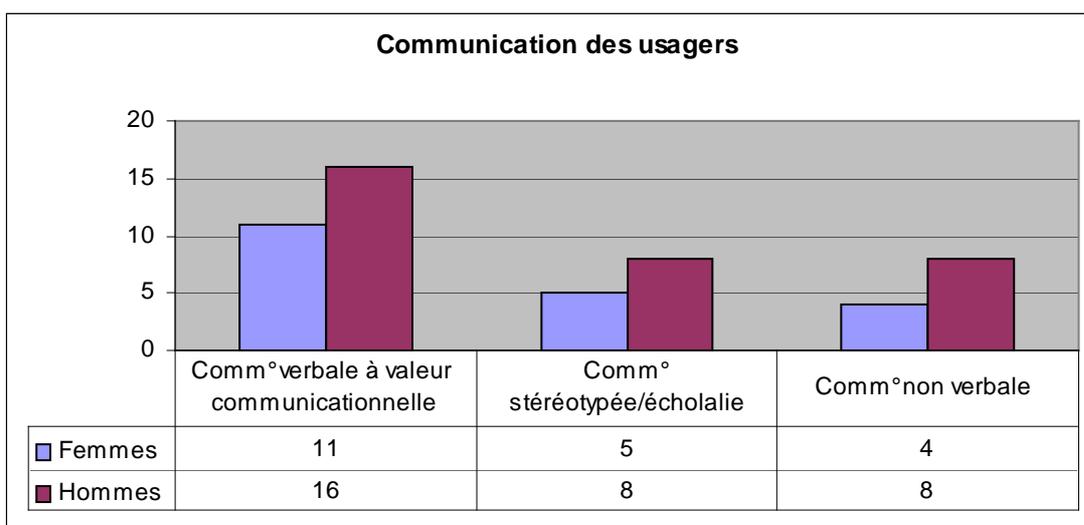
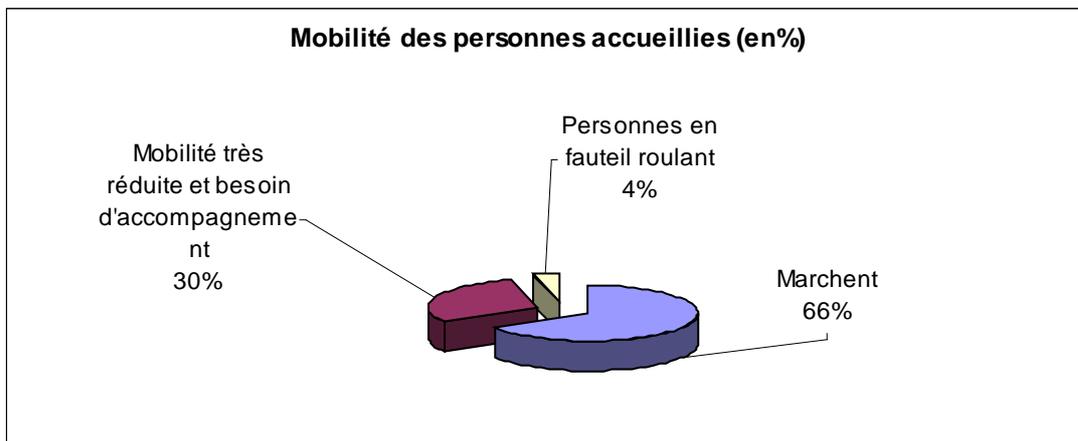
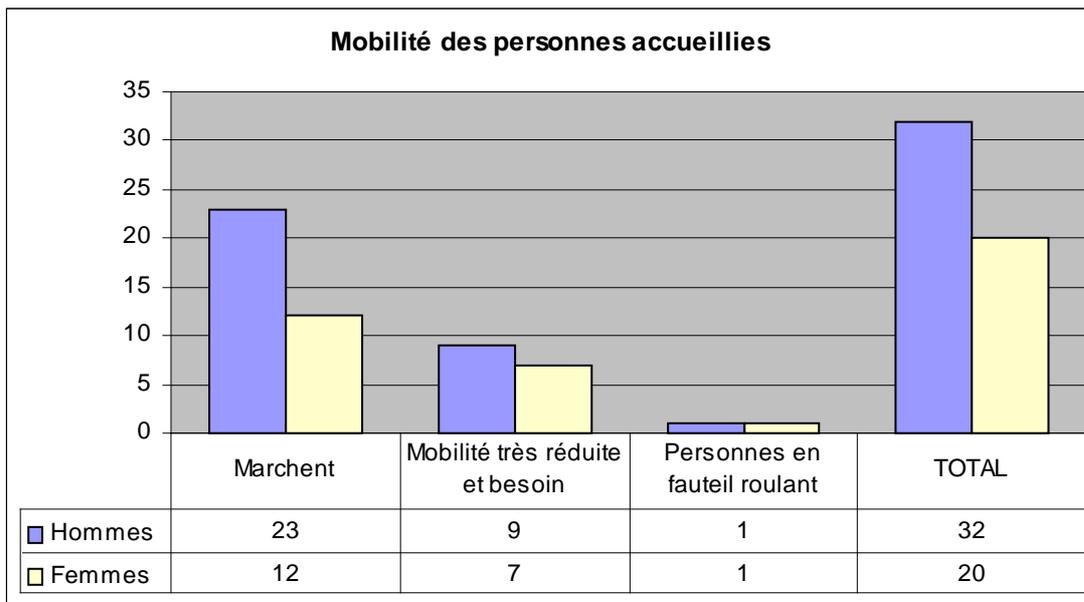


Evaluation des besoins d'accompagnement 2009

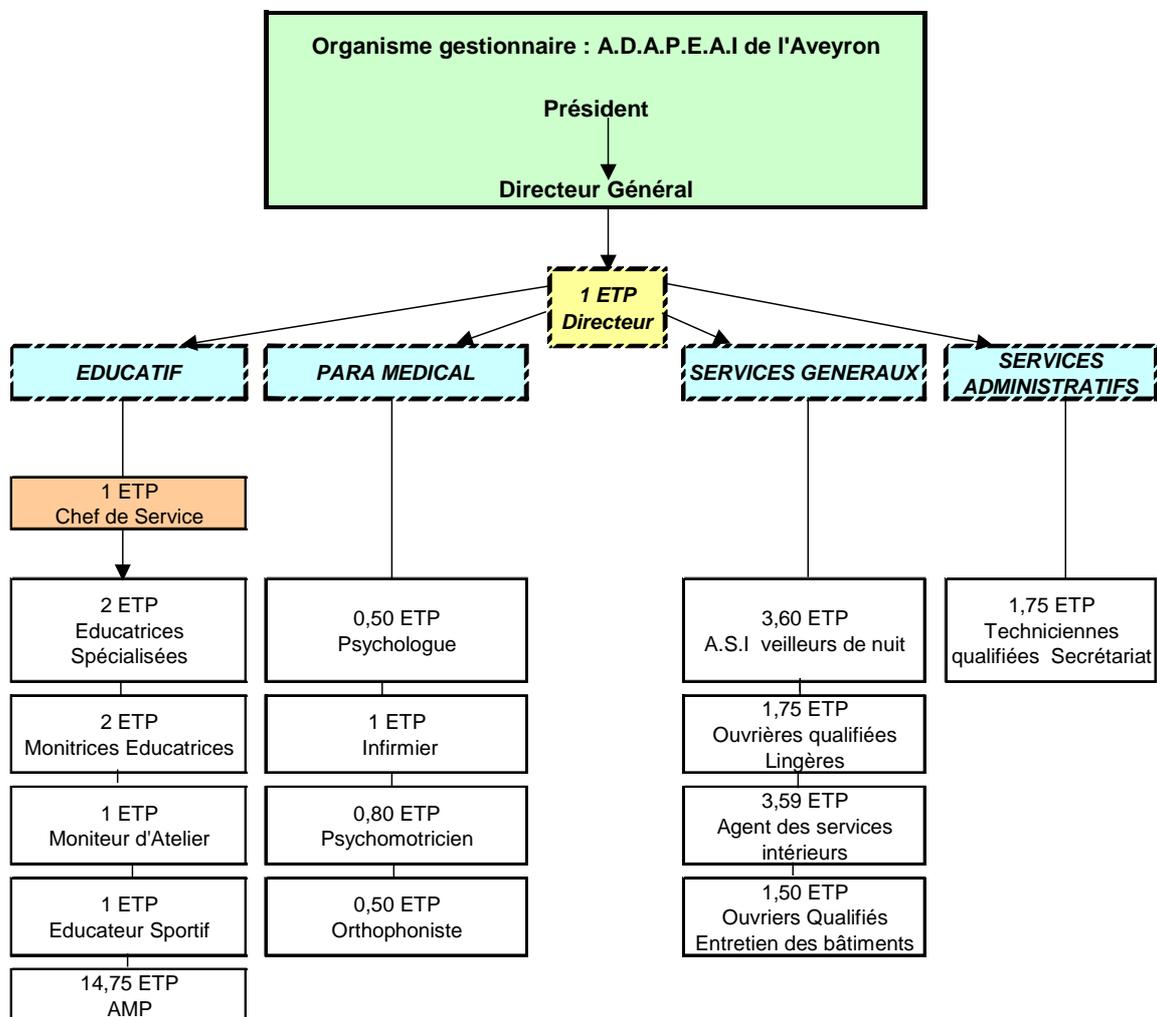


Degré de dépendance

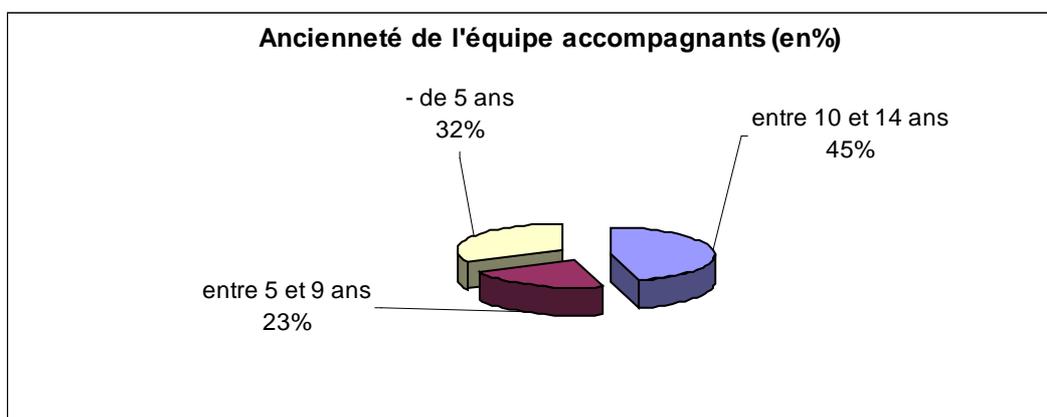
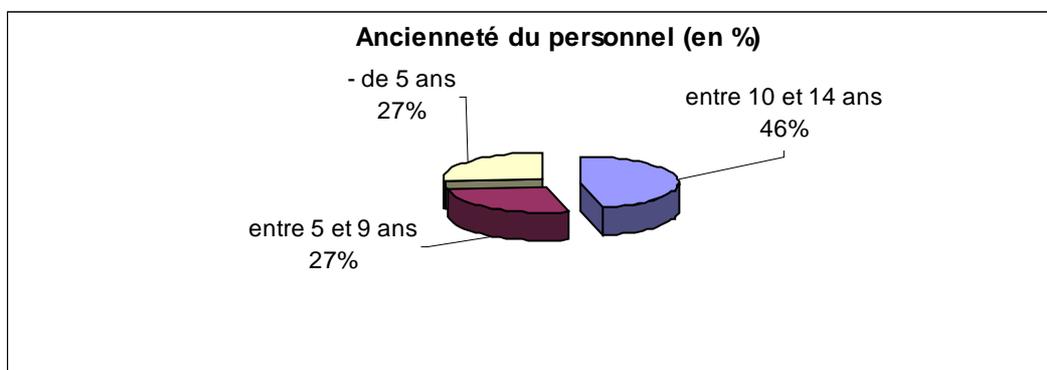
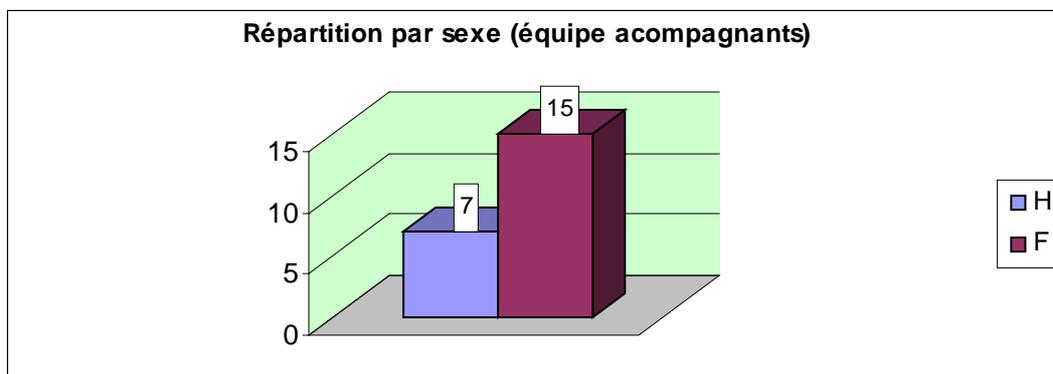
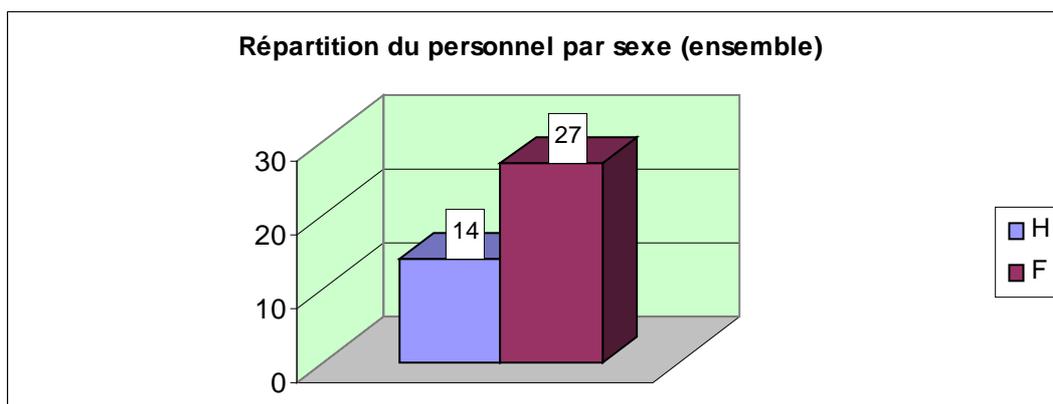




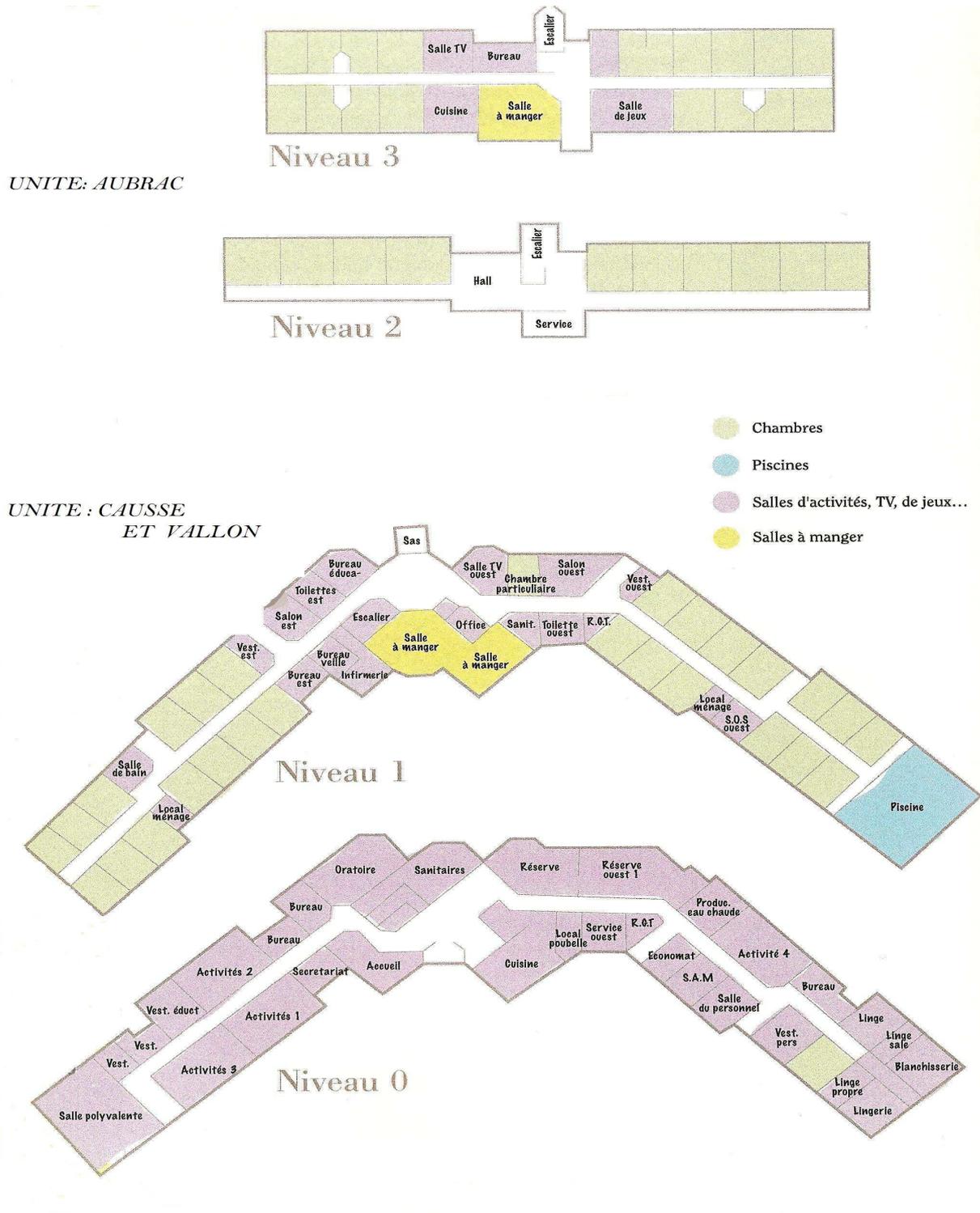
Annexe n°4 : Organigramme du foyer de vie d'Auzits au 1^{er} juin 2009.



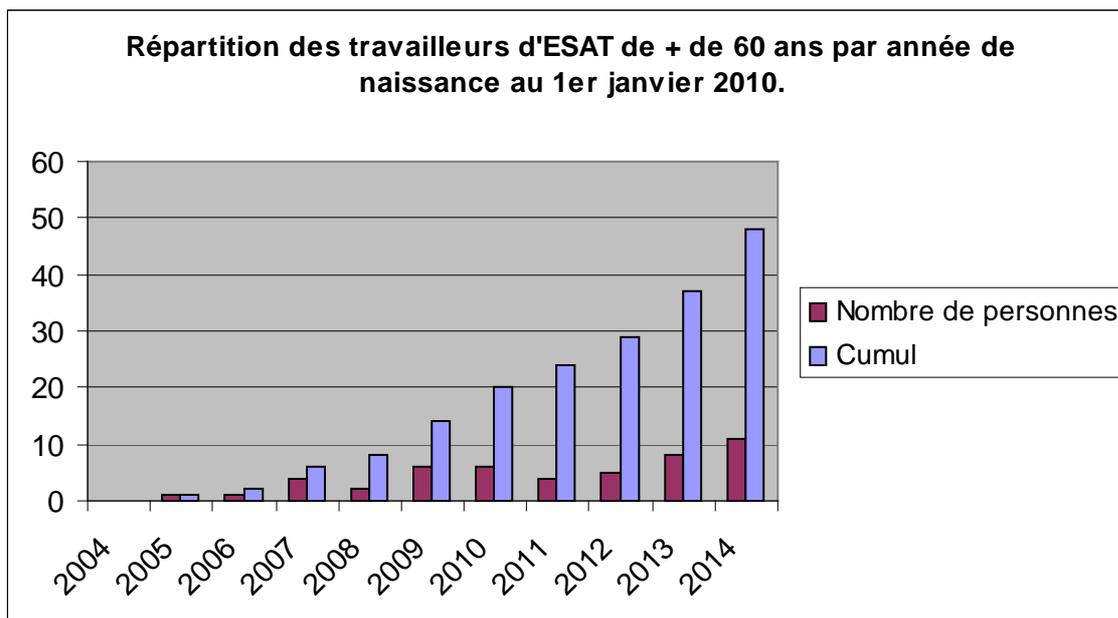
Annexe n°5 : Caractéristiques du personnel du foyer de vie d'Auzits.



Annexe n°6 : Agencement des bâtiments.



Annexe n°7 : Répartition des travailleurs d'ESAT de + de 60 ans par année de naissance au 1^{er} janvier 2010.



Année de naissance	Age au 1 ^{er} janvier 2010	Nombre de personnes	Cumul	Année de départ à la retraite à 60 ans	Année de départ à la retraite à 55 ans
1944	66	0	0	2004	
1945	65	1	1	2005	
1946	64	1	2	2006	
1947	63	4	6	2007	
1948	62	2	8	2008	
1949	61	6	14	2009	2004
1950	60	6	20	2010	2005
1951	59	4	24	2011	2006
1952	58	5	29	2012	2007
1953	57	8	37	2013	2008
1954	56	11	48	2014	2009
1955	55	10	58	2015	2010
1956	54	4	62	2016	2011
1957	53	9	71	2017	2012
1958	52	8	79	2018	2013