



ENSP

ÉCOLE NATIONALE DE
LA SANTÉ PUBLIQUE

RENNES

CAFDES
Promotion 2004
Personnes Adultes Handicapées

**Prendre soin des personnes en situation
de handicap rare dans une M.A.S. en
créant une unité spécifique.**

François BASSALER

Sommaire

INTRODUCTION :	1
1^{ÈRE} PARTIE : « DES CITOYENS INVISIBLES... »	2
1 : UNE EXIGENCE DU SECTEUR SANITAIRE POUR RÉPONDRE AUX BESOINS DE LA POPULATION EN SITUATION DE HANDICAP :	2
1.1.1 : L'adaptation du secteur sanitaire générant des réponses spécifiques aux besoins exprimés par certaines populations hospitalisées :	2
1.1.2 : Vers un besoin de réponses à apporter aux personnes en situation de handicap :	3
1.1.3 : Permettre un accompagnement en adéquation avec les besoins des personnes en situation de handicap :	4
2. : L'ÉVALUATION DES BESOINS AU REGARD DE LA POPULATION HOSPITALISÉE :	6
1.2.1 : Une méconnaissance du caractère invisible que représentent les maladies rares :	6
1.2.2 : Le handicap rare dans la législation française :	9
1.2.3 : Une maladie rare entraînant une situation de handicap rare, le cas de la maladie de HUNTINGTON :	12
3. : UNE ATTEINTE A LA CITOYENNETÉ DES PERSONNES ATTEINTES DE HANDICAPS RARES ET DE LEURS FAMILLES :	15
1.3.1 : Des conséquences dramatiques pour les personnes atteintes et leurs proches :	15
1.3.2 : Des conséquences dans l'accompagnement médico-social relevant de la rareté des handicaps rares :	17
1.3.3 : Des inégalités devant l'accompagnement médico-social par rapport aux autres citoyens pour les personnes atteintes de handicaps rares :	18
Conclusion de la 1ère partie :	19

2^{ÈME} PARTIE : « LES DROITS DE L'HOMME DOIVENT ÊTRE LES MÊMES POUR TOUS »	21
1. : LA RECONNAISSANCE DES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP RARE, UNE AVANCÉE RÉCENTE FONDÉE SUR L'ÉVOLUTION DES POLITIQUES SOCIALES :	22
1.2.1 : Le handicap : une notion qui varie au gré des modèles retenus :	22
1.2.2 : La non-discrimination et l'égalisation des chances pour permettre la pleine citoyenneté des personnes en situation de handicap :	26
2. : L'ÉVOLUTION DE LA PENSÉE EN MATIÈRE DE SITUATION DE HANDICAP S'ORIENTANT VERS LA PERSPECTIVE DE DROITS :	29
2.2.1 : L'ambition de former un ensemble cohérent de droits pour les personnes en situation de handicap :	32
2.2.2 : La loi 2002-2 du 2 janvier 2002 relative aux institutions sociales et médico- sociales, un tournant dans les pratiques de l'action sociale :	35
3. : LA NÉCESSAIRE PLANIFICATION ET LA PROGRAMMATION D'ÉQUIPEMENTS ADAPTÉS RESTENT À ENTREPRENDRE :	36
3.2.1 : La Maison d'Accueil Spécialisée : une réponse aux besoins de la population en situation de handicap :	36
3.2.2 : Le schéma départemental du LOT, un schéma d'accompagnement et de prise en soin du handicap rare inadapté :	43
4. : LES SERVICES ET ÉTABLISSEMENTS D'ACCOMPAGNEMENT NE SONT PAS SPÉCIFIQUEMENT ADAPTÉS AUX PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP RARE :	45
4.2.1 : Les personnes atteintes de la maladie de HUNTINGTON : des malades évoluant vers un handicap rare subissant des conditions d'accueil inadéquates :	45
4.2.2 : L'intégration en MAS : l'intérêt d'une unité spécifique.....	46
Conclusion de la 2ème partie :	49
3^{ÈME} PARTIE : « LE PROJET COMME RÉALITÉ À FAIRE ADVENIR... »	50
1.: L'ÉLABORATION ET LA RÉALISATION DU PROJET DE CRÉATION DE L'UNITÉ SPÉCIFIQUE PAR LA MOBILISATION DE L'ÉQUIPE, UN ENJEU INCONTOURNABLE :	50

1.3.1 : L'origine du projet de création d'une unité spécifique pour personnes atteintes de la maladie de HUNTINGTON :	51
1.3.2 : La rencontre avec la personne atteinte de handicap rare, un devoir d'assistance :	51
1.3.3 : Du projet personnel au projet partagé :	53
2. : PARTIR DES BESOINS DES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP RARE, UN PRÉALABLE INDISPENSABLE A LA RÉALISATION DU PROJET :	54
2.3.1 : Du savoir clinique à la compréhension :	55
2.3.2 : De la compréhension à l'empathie :	56
2.3.3 : Accompagner la personne en situation de handicap rare dans sa globalité :	57
3. : LA CONSULTATION DES PERSONNELS SE DÉCLINE PAR UNE ANALYSE DE LEURS COMPÉTENCES :	59
3.3.1 Le développement de la compétence des personnels comme outil « managérial » :	60
3.3.2 Favoriser une adaptation des personnels par l'intermédiaire de la formation à l'évolution des besoins :	62
3.3.3 : Le directeur d'établissement comme acteur fédérateur du projet :	65
4. : LES MODALITÉS DE CONCRÉTISATION À METTRE EN ŒUVRE POUR LA CRÉATION DU NOUVEL ÉTABLISSEMENT :	67
4.3.1 : Le quotidien au cœur du projet de l'accompagnement :	67
4.3.2 : Le recentrage de la mission de l'établissement autour du service rendu à l'usager : le projet d'établissement :	69
4.3.3 : L'individualisation de l'offre de service : le projet personnalisé et sa contractualisation avec l'usager et sa famille :	70
4.3.4 : Formaliser un élément de soutien aux personnes et à leurs familles en favorisant l'accueil temporaire :	72
Conclusion de la 3ème partie :	73
CONCLUSION GÉNÉRALE :	74

BIBLIOGRAPHIE

ANNEXES

Liste des sigles utilisés

A.A.H.	Allocation Adultes Handicapées
A.C.I.	Allocation Compensatrice Individualisée
A.C.T.P.	Allocation Compensatrice pour Tierce Personne
A.E.S.	Allocation d'Éducation Spéciale
A.M.P.	Aide Médico - Psychologique
A.S.	Aide Soignant
A.S.H.	Agent des Services Hospitaliers
A.R.H.	Agence Régionale de l'Hospitalisation
C.D.E.S.	Commission Départementale d'Éducation Spéciale
C.H.U.	Centre Hospitalier Universitaire
C.I.H.	Classification Internationale des Handicaps
C.I.M.	Classification Internationale des Maladies
C.M.P.	Centre Médico - Psychologique
C.O.M.	Contrat d'Objectif et de Moyen
C.O.T.O.R.E.P.	Commission Technique d'Orientation et de REclassement Professionnel
C.N.O.S.S.	Comité National de l'Organisation Sanitaire et Sociale
C.R.O.S.M.S.	Comité Régional de l'Organisation Sanitaire et Médico - Sociale
C.H.	Centre Hospitalier
C.S.T.S.	Conseil Supérieur du Travail Social
C.T.N.E.R.H.I.	Centre Technique National d'Études et de Recherches sur les Handicaps et les Inadaptations
D.I.M.	Département d'Information Médicale
E.T.P.	Equivalent Temps Plein
F.A.M.	Foyer d'Accueil Médicalisé
F.E.H.A.P.	Fédération des Établissements Hospitaliers et d'Assistance Privés
F.E.P.H.	Forum Européen des Personnes Handicapées
I.S.P.	Infirmier de Secteur Psychiatrique
M.A.S.	Maison d'Accueil Spécialisée
M.E.	Moniteur Educateur
O.M.S.	Organisation Mondiale de la Santé
O.N.U.	Organisation des Nations Unies
P.A.U.F.	Plan Annuel d'Utilisation des Fonds
S.R.O.S.	Schéma Régional d'Organisation Sanitaire

INTRODUCTION :

Les établissements de santé sont confrontés depuis de nombreuses années à des pathologies de différentes nature et degré, dont les maladies rares font partie. Les maladies qui du fait de leur faible prévalence, sont qualifiées de « rares », regroupent 5000 à 8000 pathologies différentes¹, qui concernent 3 à 4 millions de personnes en France et près de 25 millions en Europe. La majorité de ces pathologies sont dites « orphelines », du fait que les populations concernées ne bénéficient pas de réponse thérapeutique, faute de recherche spécifique en raison d'une rentabilité potentielle jugée insuffisante. En effet, l'engagement de l'industrie pharmaceutique est lié à la rentabilité financière attendue, appréciée en fonction des coûts de développement important.

Une maladie rare touche, par définition, moins d'une personne sur 2000, soit pour la France moins de 30000 personnes pour une maladie donnée.

Les problèmes liés aux maladies rares restent pris en compte de manière très insuffisante dans notre pays. L'accès au diagnostic et la prise en charge sanitaire et sociale sont une source d'inégalités importantes en raison des carences en terme d'information et de formation, d'organisation et de financements. Il en découle une importante souffrance pour les personnes et les familles concernées par les maladies rares et ses conséquences : les handicaps rares.

La notion de « HANDICAP RARE » ne concerne que les cas de « MALADIES RARES », entraînant des problèmes complexes de dépendance.² Le terme de handicap définit les conséquences d'une lésion et à ce titre, les handicaps rares sont concernés par les réflexions sur les maladies rares.

Or, le concept de « handicap rare » ne coïncide pas totalement avec celui de « maladie rare ». D'une part, de nombreuses personnes atteintes de maladies graves ne se considèrent absolument pas comme faisant partie du monde du handicap. D'autre part, certains handicaps rares ne sont pas d'origine génétique, c'est le cas de certains multihandicaps (accidents prénataux ou postérieurs tels que la méningite ou des traumatismes divers).

L'atteinte peut donc être visible à la naissance, cependant, la moitié des maladies rares apparaissent à l'âge adulte, comme c'est le cas pour la maladie de HUNTINGTON, à l'origine de l'écriture de ce mémoire.

¹ « Cinq mille maladies rares. Le choc de la génétique – constat, perspectives et possibilités d'évolution », étude du Conseil économique et social, 21 avril 2000.

² Handicaps et maladies rares. Les difficultés de prise en charge sociale par rapport à la réglementation actuelle, Henri FAIVRE. Collection Réadaptation n° 491, juin 2002.

1^{ÈRE} PARTIE : « DES CITOYENS INVISIBLES... »

Dans cette première partie, je décris le cadre associatif et institutionnel de l'établissement de santé, puis j'aborde les spécificités recensées pour ces personnes par une étude de population dans le département et dans la région Midi-Pyrénées. Enfin je montre les difficultés que rencontrent les personnes atteintes d'une maladie rare et leur familles face à la gravité de cette maladie qui met en jeu le plus souvent un pronostic vital.

1 : UNE EXIGENCE DU SECTEUR SANITAIRE POUR RÉPONDRE AUX BESOINS DE LA POPULATION EN SITUATION DE HANDICAP :

1.1.1 : L'ADAPTATION DU SECTEUR SANITAIRE GÉNÉRANT DES RÉPONSES SPÉCIFIQUES AUX BESOINS EXPRIMÉS PAR CERTAINES POPULATIONS HOSPITALISÉES :

L'association Institut Camille MIRET assure la gestion de l'établissement de santé Jean-Pierre FALRET, Centre Hospitalier (C.H.), depuis le 1^{er} octobre 1976 à la place de la société anonyme Maison de Santé qui reste propriétaire des bâtiments hospitaliers et des terrains. A sa demande, la Fondation psychothérapeutique Camille MIRET est admise à participer à l'exécution du service public hospitalier (P.S.P.H.) par arrêté ministériel n° 77-1207 du 14 octobre 1977.

L'association gère depuis 1976, un centre hospitalier spécialisé dans la lutte contre les maladies mentales, auquel sont rattachés les secteurs psychiatriques : deux secteurs de psychiatrie générale adulte et un inter-secteur de psychiatrie infanto-juvénile.

L'établissement adhère à la Fédération des Etablissements Hospitaliers et d'Assistance Privés à but non lucratif (FEHAP) et applique, à compter du 1^{er} janvier 1990, la Convention Collective Nationale (C.C.N.) du 31 octobre 1951 à l'ensemble de ses salariés. Par arrêté préfectoral n°110 du 10 janvier 1986, le Centre Hospitalier Jean-Pierre FALRET de LEYME est désigné comme établissement hospitalier responsable des secteurs psychiatriques du département du Lot.

La combinaison de ces textes législatifs détermine donc l'identité, personne morale de droit privé sans but lucratif participant au service public hospitalier et sa mission qui est d'œuvrer pour la santé mentale au niveau départemental. L'association a pour objet :

- les soins les plus adaptés aux malades mentaux ainsi qu'à toute autre catégorie de personnes dans la nécessité d'une prise en charge particulière.

- toutes études et recherches scientifiques, méthodes thérapeutiques nouvelles, toutes améliorations aux méthodes existantes.
- et généralement, toutes activités se rapportant directement ou indirectement à cet objet, y compris la gestion de la sectorisation psychiatrique, la formation initiale ou continue des personnels de santé et sociaux, les études et actions spécifiques à l'organisation des établissements sanitaires, sociaux et médico-sociaux.³

Concernant ce dernier point, l'émergence d'un pôle de personnes adultes handicapées et le constat d'un réel problème sur l'accompagnement de ces personnes pour lesquelles le secteur sanitaire n'était pas conçu à leur problématique, entraînent des conséquences au niveau de l'organisation de l'hôpital et sur l'ensemble des personnels formés sur le plan d'une formation sanitaire.

1.1.2 : VERS UN BESOIN DE RÉPONSES À APPORTER AUX PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP :

Les dispositifs de santé mentale gérés par l'association ont été confrontés à des changements importants.

Durant ces cinquante dernières années, l'hôpital s'est institué autour d'un mouvement allant de la notion d'enfermement et d'isolement, de la mise à l'écart du champ social, à celle d'une logique de réintégration du contexte social comme dynamique du soin.

Différents rapports ont influencé l'élaboration du cadre légal et réglementaire pour définir l'organisation du système de soin relative à la psychiatrie et en 1992, le rapport MASSE⁴ montre les difficultés des restructurations des hôpitaux spécialisés et insiste sur le fait que l'hôpital doit reprendre sa fonction première qui est le soin.

L'évolution vers le secteur médico-social est jugée nécessaire pour que le glissement du sanitaire vers le médico-social ne se traduise pas par un désengagement pour l'hôpital. L'alternative médico-sociale doit être conçue de manière créative car un problème est à prendre en compte, notamment pour les arriérés profonds et les psychotiques stabilisés qui ne relèvent plus de la psychiatrie. De plus, le rapport MASSE préconise la mise en place d'une mission d'appui, susceptible d'intervenir sur les situations locales, ce qui fut le cas pour l'Institut Camille MIRET, et de proposer des solutions, leur suggérant la mesure des objectifs et des moyens à mettre en œuvre.

³ Journal Officiel du 9 novembre 1994.

⁴ MASSE Gérard, «Rapport de la mission confiée à Monsieur Bruno DURIEUX, Ministre de la santé »,1992

Une partie de ces interventions, portant sur les stratégies et les réponses à apporter à la chronicité dans les services de psychiatrie, a permis de constituer un « guide méthodologique de création de structures sociales ou médico-sociales par un établissement de santé. »⁵

En 1992, le projet d'établissement, approuvé par le Conseil d'Administration, est soumis à l'avis de la DDASS en juillet 1994. Il prévoit notamment :

pour les activités de santé mentale :

- la réduction de la capacité du CHS et sa réorganisation en unités spécialisées par type de population.
- Le redéploiement des activités psychiatriques sur l'ensemble du département afin de répondre aux besoins de la population en terme de proximité et d'accessibilité.
- Le développement du travail en réseau avec les Centres Médico-Psychologiques (CMP) comme pivot du dispositif de soins en santé mentale.
- la création du Département d'Information Médicale (DIM).
- La responsabilisation de l'organisation des unités de soins avec la mise en place d'un référent médical, d'une démarche de projet et du dossier de soins infirmier.

pour les activités de reconversion:

- la prise en compte de la population « inadéquate » est confrontée à l'insuffisance de moyens de résolution extérieure à l'établissement et induit donc la création d'outils nécessaires.

Cette « inadéquation » dans l'accompagnement et le prendre soin de l'hôpital psychiatrique souligne, qu'il existe un grand nombre de situations où des personnes séjournant à l'hôpital, de l'avis des médecins, ne devraient pas y être. Elles sont là faute d'accompagnement « adéquat » en réadaptation ou rééducation.

1.1.3 : PERMETTRE UN ACCOMPAGNEMENT EN ADÉQUATION AVEC LES BESOINS DES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP :

Ainsi, pour répondre à des besoins internes, mais aussi dans un souci de maintenir l'emploi sur le site, l'hôpital engage une réflexion collective devant entraîner une forte baisse de la surcapacité hospitalière et un redéploiement des moyens sur le département.

⁵ Guide méthodologique de création de structures sociales ou médico-sociales par un établissement de santé, Ministère de l'emploi et de la solidarité, janvier 2001.

La publication de l'ordonnance n°96-346 du 24 avril 1996 portant réforme de l'hospitalisation publique et privée qui a transféré l'organisation sanitaire au plan régional au directeur de l'Agence Régionale de l'Hospitalisation (A.R.H.) autorise dans son article 51 la création et la gestion de tous types d'établissements sociaux ou médico-sociaux par les établissements de santé.

L'article L.6111-3 du code de la santé publique en fixe ainsi l'énoncé : « Les établissements de santé publics et privés peuvent créer et gérer les établissements sociaux et médico-sociaux mentionnés aux articles L.312-1 et L.344-1 du code de l'action sociale et des familles. Les services et établissements créés (...) doivent répondre aux conditions de fonctionnement et de prise en charge et satisfaire aux règles de procédure énoncées par le code susmentionné. »

Le cadre ainsi fixé permet à l'Institut d'élaborer trois projets de création pour:

- Une Maison d'Accueil Spécialisée qui ouvre ses portes en octobre 1998.
- Une section enfants polyhandicapés relevant des Annexes XXIV ter.
- Un foyer occupationnel.

La circulaire n°97-133 du 20 février 1997 relative aux conditions de création d'établissements et de services sociaux et médico-sociaux par des établissements de santé précise les conditions lors de toute création. Respecter les normes techniques de fonctionnement en vigueur dans le secteur, recruter des personnels sociaux et médico-sociaux répondant aux exigences de formation et de qualification prévues par les textes statutaires dont ils relèvent, installer un conseil d'établissement devenu conseil de la vie sociale depuis la promulgation de la loi 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale⁶, permettant aux usagers et à leur famille de participer à la vie de l'établissement, élaborer un règlement intérieur, individualiser le coût de l'établissement dans un budget annexe, faire l'objet d'un avis préalable des sections sociales de la Commission Régionale d'Organisation Sanitaire et Médico-Sociale (CROSMS).

Malgré cet effort, une partie de la population handicapée hospitalisée, du fait de leur situation de handicap et la limitation de places en MAS, n'a pu être accueillie. Afin de répondre à ce besoin non satisfait, l'association propose, en accord avec le Schéma

⁶ Art. L.311-6 du Code de l'Action Sociale et des Familles.

Régional d'Organisation Sanitaire (SROS)⁷, de poursuivre sa démarche de reconversion en faveur de cette population par un projet de création d'une nouvelle MAS de 30 places.

2. : L'ÉVALUATION DES BESOINS AU REGARD DE LA POPULATION HOSPITALISÉE :

1.2.1 : UNE MÉCONNAISSANCE DU CARACTÈRE INVISIBLE QUE REPRÉSENTENT LES MALADIES RARES :

« Les sujets dont nous parlons ont été pendant très longtemps « oubliés » ; ils peuvent l'être encore et de toutes façons cette menace doit toujours être crainte et peut concerner les meilleures institutions ».⁸ Ces sujets « oubliés » sont des personnes hospitalisées en psychiatrie, qui ne relèvent plus d'une hospitalisation complète mais qui rentrent dans la nosographie suivante :

- « Psychoses chroniques stabilisées (schizophrénie, délires chroniques), mais également états limites, structures abandonniques.
- Psychoses infantiles et arriérations parvenues à l'âge adulte
- Polyhandicapés et adultes jeunes dépendants du fait d'une atteinte neurologique à évolution lente avec désocialisation .
- des personnes atteintes de maladies rares psycho-organiques d'origine génétique et évoluant vers une dégénérescence des fonctions vitales et dont l'espérance de vie est limitée. »⁹

Concernant cette dernière catégorie, le rapport PIEL ROELAND¹⁰ évoque le caractère « invisible » de ce handicap, « méconnu de la plupart des professionnels dans le champ du handicap ».

L'étude de population des personnes hospitalisées longue durée montre que, sur 63 patients, 21 sont redevables d'une orientation en MAS, dont 4 personnes atteintes d'une maladie rare¹¹ : La maladie de HUNTINGTON (MH). (Voir graphique 1)

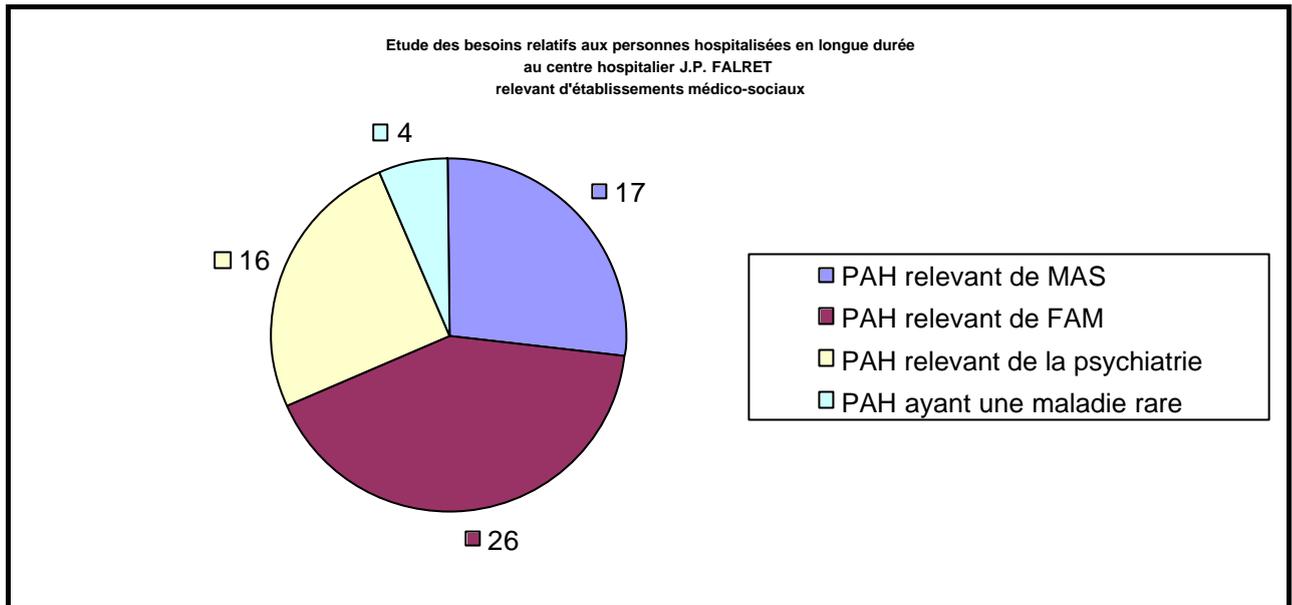
⁷ S.R.O.S. : Le schéma régional d'organisation sanitaire a pour objet de prévoir et de susciter les évolutions nécessaires de l'offre de soins, en vue de satisfaire de manière optimale la demande santé.

⁸ BRACONNIER A., « Les oubliés de l'hôpital psychiatrique », Revue de l'infirmière, n°3, février 1996

⁹ MASSE Gérard, « stratégies de réponses à la chronicité dans les services de psychiatrie », Pluriels, La lettre de la mission nationale d'appui en santé mentale, n°8, février 1997

¹⁰ PIEL Eric, ROELAND Jean-Luc, « De la psychiatrie vers la santé mentale », rapport de mission, ministère de l'emploi et de la solidarité, ministère délégué à la santé, juillet 2001.

Graphique 1



PAH : Personnes Adultes Handicapées

FAM : Foyer d'Accueil Médicalisé

Concernant la maladie de HUNTINGTON, de part la nature du handicap qu'elle génère et à titre d'information, je me suis posé la question de savoir combien de personnes étaient concernées par cette maladie dans la Région Midi-Pyrénées.

Par l'intermédiaire d'une lettre type, j'ai demandé aux centres hospitaliers et aux COTOREP de chaque département le nombre de personnes atteintes par cette maladie.

Sur un total de douze centres hospitaliers, quatre établissements de soins accueillent six personnes atteintes de MH.

Parmi les six COTOREP de la région, seule celle du LOT a répondu à mon courrier en m'indiquant que quatre personnes étaient hospitalisées (les 4 indiquées dans le graphique 1).

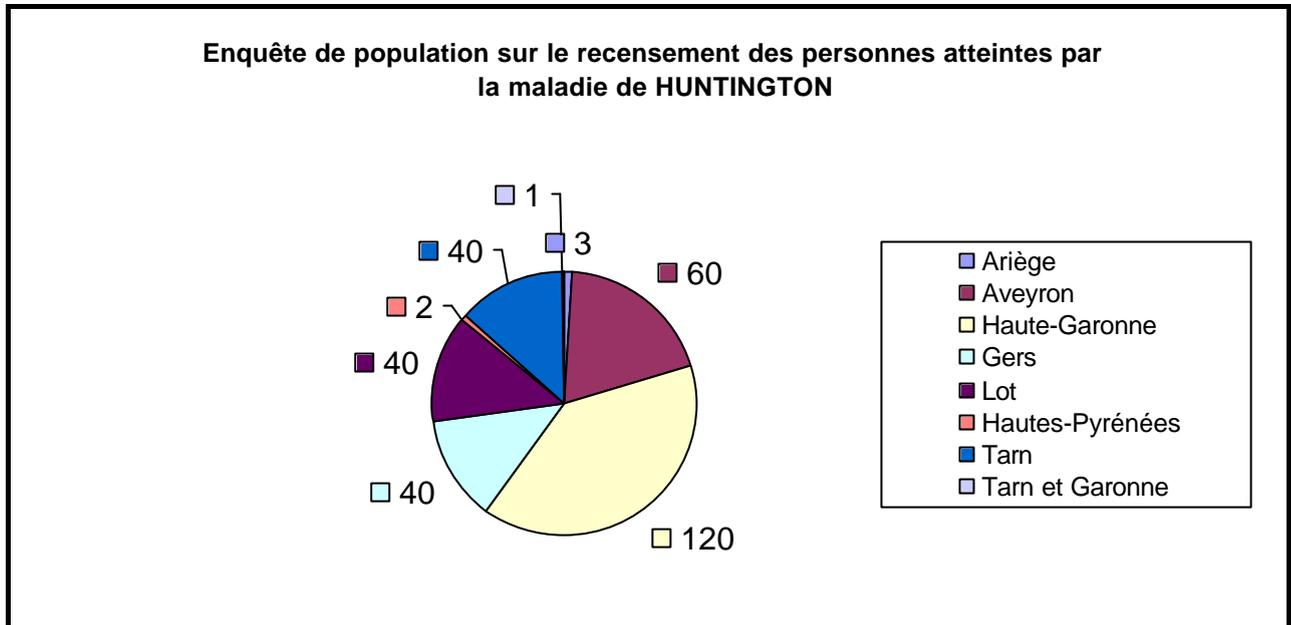
Face à ces chiffres, j'ai contacté l'Association HUNTINGTON France afin de vérifier si la représentativité des résultats obtenus correspondait à la réalité.

Un contact me fut donné à l'hôpital PURPAN de Toulouse, et par l'intermédiaire d'un généticien, j'ai obtenu un recensement par département qui orientait vers une toute autre réalité. **(Voir annexe 1)**.

¹¹ Maladie «rare » : les maladies rares sont généralement génétiques, sans traitement, et le plus souvent ignorées du corps médical. Il s'agit d'une pathologie dont la prévalence est inférieure à 1 malade pour 2000 personnes.

En effet, le service de génétique de l'hôpital PURPAN de Toulouse recense 40 personnes atteintes par cette maladie dans le département du Lot, 300 en Midi-Pyrénées, 6000 sur l'ensemble du territoire national. (Voir graphique 2)

Graphique 2



Réalisé avec le concours du professeur CALVAS, généticien à l'Hôpital PURPAN de Toulouse

Les handicaps rares constituent donc un cas particulier dans la mesure où leur qualification de handicap leur vaut souvent l'absence totale de prise en médico-sociale, alors que leur origine est souvent génétique et pourrait faire l'objet d'une information précise de la famille. Il faut noter que le terme handicap définit les conséquences d'une lésion et qu'à ce titre, les handicaps rares sont concernés par les réflexions sur les maladies rares.

L'atteinte peut être visible dès la naissance ou l'enfance pour certaines maladies. Cependant plus de la moitié des maladies rares apparaissent à l'âge adulte, comme c'est le cas pour la maladie de HUNTINGTON, et sont très souvent graves, chroniques et évolutives, mettant en jeu le pronostic vital. L'atteinte des fonctions implique une perte d'autonomie et des invalidités qui dégradent la qualité de vie des personnes atteintes. Elles sont souvent à l'origine de polyhandicaps.

Il n'existe pas de mesures particulières pour les personnes atteintes de la maladie de HUNTINGTON, bien qu'elles aient toutes des notifications d'orientations COTOREP pour être accueillies en MAS.

Donc, faute de places et de structures adaptées à leur handicap, le seul établissement susceptible de les recevoir actuellement est l'hôpital psychiatrique. En accord avec le directeur général de l'hôpital, sous couvert du conseil d'administration, le projet particulier concernant l'accueil, l'accompagnement et la prise en soin des personnes

atteintes d'une maladie rare, intégrées au projet de la future MAS, s'élabore depuis janvier 2003.

Afin de mieux comprendre ce caractère «invisible » de la maladie rare et de ces conséquences qu'est le handicap rare, je propose de développer au travers des textes législatifs la notion de handicap rare.

1.2.2 : LE HANDICAP RARE DANS LA LÉGISLATION FRANÇAISE :

La notion de handicap rare apparaît, au plan législatif et réglementaire à l'article 3 de la loi 75-535 du 30 juin 1975 relative aux institutions sociales et médico-sociales et l'article R 712-16 du code de la santé publique relatif aux compétences de la section sociale du Comité National de l'Organisation Sanitaire et Sociale (CNOSS), laquelle est habilitée à examiner « les créations... d'établissements destinés à héberger des personnes atteintes de handicap rare et dont la liste est fixée par décret en Conseil d'Etat. »

Compte tenu des difficultés rencontrées pour définir cette notion, le décret d'application n'a pas, à ce jour, été publié. En effet, les divers décrets, circulaires, réflexions ou enquêtes relatifs aux personnes handicapées, n'abordent jamais la rareté du handicap mais exclusivement son niveau de gravité ou sa nature plus ou moins complexe.

Outre les deux textes précités, deux textes définissent certaines notions plus larges que celles du handicap rare :

- La circulaire n° 86-13 du 6 mars 1986 définit pour les enfants « les handicaps associés graves » selon trois catégories : les « plurihandicapés », les « polyhandicapés atteints d'un handicap grave à expression multiple » et les « surhandicapés ».
- Le décret n° 89-798 du 27 octobre 1989 redéfinit la notion de « polyhandicap » à l'article 1^{er} de l'annexe XXIV ter en ces termes : « un handicap grave à expression multiple associant déficience motrice et déficience mentale sévère ou profonde et entraînant une restriction extrême de l'autonomie et des possibilités de perception, d'expression et de relation ».

Le rapport de l'IGAS de février 1994¹² ne fournit pas non plus de définition précise du handicap rare ; il est toutefois mentionné que « le handicap rare est une notion transversale

¹² Rapport de l'IGAS n° 94-010 relatif aux conditions d'amélioration de l'accueil des multihandicapés, février 1994.

dont l'expression même ne fait pas l'objet d'un consensus, malgré sa présence dans plusieurs textes réglementaires. »

Ce même rapport indique que, « malgré la difficulté à définir la notion de handicap rare, il est indispensable de réfléchir aux besoins que posent sur le plan administratif, les troubles associés de configuration rare. »

Dans ses propositions, le rapporteur souhaite la publication du décret en Conseil d'Etat fixant la liste des handicaps rares ou « à défaut, envisager la contribution d'un groupe de réflexion appelé à mieux définir ce que la notion recouvre et à proposer la nature des structures appelées à accueillir ce type de population. »

Ainsi, une première définition provisoire du handicap rare intervient par l'intermédiaire de la circulaire du 5 juillet 1996¹³ comme étant « une configuration (degré d'atteinte et /ou association de déficiences ou incapacités et /ou évolutivité des troubles) rare de troubles entraînant un ensemble d'incapacités nécessitant une prise en charge particulière qui ne saurait se limiter à la simple addition des techniques et moyens employés pour prendre en charge chacune des déficiences considérées. » Il s'agit bien là de prendre en considération l'accompagnement et la prise en soin de la personne en situation de handicap rare en tant qu'être unique et singulier dans sa globalité.

« Le handicap rare n'est pas nécessairement lié à un degré de sévérité ou de lourdeur de la déficience, n'est pas nécessairement lié à une combinaison de handicaps associés, ne doit être pris en compte que s'il implique une prise en charge particulière, selon des techniques appropriées mises en œuvre par un personnel formé aux dites techniques (certains handicaps peuvent être rares au plan épidémiologique mais ne pas entraîner une prise en charge particulière, des établissements médico-sociaux à vocation polyvalente pouvant assurer une bonne prise en charge). »¹⁴

La reconnaissance de la situation de handicap rare apparaît réglementairement dans l'arrêté du 2 août 2000 relatif à la définition du handicap rare, comme « une configuration rare de déficiences ou de troubles associés, incluant fréquemment une déficience intellectuelle, et dont le taux de prévalence ne peut être supérieur à 1 cas pour 10000 habitants. Sa prise en charge nécessite la mise en œuvre de protocoles particuliers qui ne sont pas la simple addition des techniques et moyens employés pour compenser chacune des déficiences considérées. »

¹³ Circulaire DAS/RVAS n° 96-429 du 5 juillet 1996 relative au recensement de la situation et des besoins dans chaque département et région des personnes susceptibles de relever de la notion de « handicap rare ».

¹⁴ Rapport sur les handicaps rares, Ministère du travail et des affaires sociales, décembre 1996.

Ainsi, la situation de handicap rare, au sens de l'article R 712-16 du code de la santé publique et de l'arrêté du 2 août 2000, doit être définie au regard de deux critères croisés :

- un taux de prévalence¹⁵ très bas (notion de masse critique).
- une technique particulière de prise en charge (notion d'accueil adapté).

La combinaison de ces deux critères doit pouvoir permettre de répondre à la question :

Pour quels types de situations de handicaps rares est-il nécessaire de programmer au plan interrégional voire national quelques établissements ou sections d'établissements qui leur soient spécifiquement dédiés ?

« Il convient tout particulièrement de souligner que la situation de handicap rare :

- n'est pas systématiquement liée au seul degré de sévérité ou de lourdeur de la déficience.
- ne résulte pas dans tous les cas d'une combinaison de handicaps associés : bon nombre de polyhandicapés, de plurihandicapés ou de surhandicapés sont cependant suffisamment nombreux pour bénéficier d'une programmation départementale ou régionale.
- ne doit être prise en compte que si elle implique une prise en charge particulière, selon des techniques appropriées, très spécifiques, mises en œuvre par un personnel formé aux dites techniques (certains handicaps peuvent être rares au plan épidémiologique mais ne pas entraîner une prise en charge particulière, les établissements médico-sociaux à vocation polyvalente pouvant sans difficulté majeure assurer une bonne prise en charge).»¹⁶

Dans le cadre de ce mémoire, je m'intéresse plus particulièrement à une situation de handicap rare, résultante d'une maladie rare bien que le concept de handicap rare ne coïncide pas totalement avec celui de maladie rare.

¹⁵ Prévalence : nombre de personnes atteintes d'une pathologie dans une population déterminée, sans distinction entre les cas nouveaux et les cas anciens.

¹⁶ Circulaire DAS/RVAS n° 96-429 du 5 juillet 1996 relative au recensement de la situation et des besoins dans chaque département et région des personnes susceptibles de relever de la notion de « handicap rare ».

De nombreuses personnes atteintes de maladies rares à faible taux de prévalence ne se considèrent absolument pas comme faisant partie du monde des situations de handicap. Il demeure que les cas les plus nombreux des handicaps rares sont dus à des maladies rares gravement invalidantes, qui nécessitent non seulement une prise en charge médicale mais couvrant des aspects très divers de la vie (éducation, vie professionnelle, autonomie quotidienne).

Le fait d'avoir confié au CNOSS une compétence consultative relative à la création de structures accueillant ces formes de handicaps entraîne que le nombre de personnes concernées est trop peu important pour relever systématiquement d'une programmation départementale ou régionale, l'appréciation des besoins devant s'effectuer fréquemment au plan inter-régional, voire au niveau national. Je propose dans le chapitre suivant une étude de besoins liée à une maladie rare, grave et évolutive, mettant en jeu un pronostic vital : la maladie de HUNTINGTON.

1.2.3 : UNE MALADIE RARE ENTRAÎNANT UNE SITUATION DE HANDICAP RARE, LE CAS DE LA MALADIE DE HUNTINGTON :

La maladie de HUNTINGTON est une atteinte neurodégénérative héréditaire. La plupart des personnes atteintes développent les symptômes à partir de 40 ans, bien qu'il puisse y avoir des atteintes discrètes plus précoces. Environ 10 % des personnes ont des symptômes avant l'âge de 20 ans et 10 % après 60 ans.

La maladie de HUNTINGTON se manifeste par une triade de symptômes moteurs, cognitifs et psychiatriques qui commencent insidieusement et progressent sur plusieurs années jusqu'à la mort de la personne. La moyenne de survie après le diagnostic est d'environ 15 à 20 ans.

- Les troubles du mouvement :

Ils sont caractérisés à la fois par la survenue de mouvements involontaires ou chorée et par la réduction des mouvements volontaires. Cette dernière atteinte contribue toujours plus à la détérioration que la chorée elle-même, résultant de la réduction de la dextérité manuelle, des troubles de la parole, de difficultés à la déglutition, de problèmes d'équilibre et de chutes. A la fois, la chorée et la réduction des mouvements volontaires progressent en milieu d'évolution de la maladie de HUNTINGTON, mais plus tard, la chorée diminue toujours alors que la personne devient rigide et incapable d'initier les mouvements volontaires. A un stade plus avancé, ils sont incapables de prendre soin d'eux-mêmes.

- Les troubles cognitifs :

Ils sont caractérisés initialement par une perte de rapidité et d'adaptabilité. Ils intéressent dans un premier temps les tâches complexes. La personne présente alors des difficultés à maintenir le même état de vigilance pour passer d'une tâche à une autre. Les pertes cognitives s'accumulent et la personne présente alors un déficit plus global dans les stades évolués de la maladie.

- Les troubles psychiatriques :

Le plus commun de ces troubles, spécifique à la maladie de HUNTINGTON, est la dépression. Les autres symptômes, qui ne sont pas spécifiques, sont représentés par l'irritabilité, l'anxiété, l'agitation, l'impulsivité, l'apathie et le retrait social.

Le genre, la fréquence et la gravité des problèmes de comportement varient selon la phase de la maladie. Une étude montre que lorsque la maladie est à son début, les personnes souffrent plutôt de dépression, d'anxiété et d'apathie, alors qu'à un stade avancé, les problèmes d'agitation, d'irritabilité et de manque d'inhibition sont les plus préoccupants. Les personnes réagissent donc différemment aux divers stades d'évolution de la maladie. Il est généralement utile de prendre en considération à la phase de la maladie dans laquelle se trouve la personne pour mieux comprendre son comportement afin de pouvoir lui proposer des prestations d'accompagnement adaptées.

Ainsi, selon « la classification du docteur Ira SHOULSON », professeur du département de neurologie à l'Université de Rochester, datant de 1981, les personnes atteintes peuvent se classer en cinq stades :

Stade 1 : de 0 à 8 ans après le déclenchement de la maladie

La personne maintient des activités secondaires et peut encore travailler. Elle garde un niveau d'indépendance dans toutes les fonctions élémentaires, notamment la gestion de ses finances, la vie domestique et les activités de la vie quotidienne (se laver, manger, s'habiller,...). Pour une autre personne, à ce stade de la maladie, elle peut accomplir de façon satisfaisante un travail rémunéré, mais à un niveau inférieur qu'à ce qu'elle faisait avant et requérir une aide minime dans une des fonctions élémentaires.

Stade 2 : de 3 à 13 ans après le déclenchement de la maladie

La personne est généralement incapable de travailler et requiert une aide dans les fonctions élémentaires : gestion d'un budget, tâches ménagères et activités de la vie quotidienne ou est incapable de travailler et requiert une aide importante dans l'une des fonctions élémentaires avec une aide minime pour une autre : elle peut être capable d'effectuer seule la fonction élémentaire qui reste.

Stade 3 : de 5 à 16 ans après le déclenchement de la maladie

La personne est tout à fait incapable d'assumer un emploi et nécessite une aide importante dans la plupart des fonctions essentielles : gestion financière, responsabilités domestiques et activités de la vie quotidienne.

Stade 4 : de 9 à 21 ans après le déclenchement de la maladie

La personne semble comprendre la nature et l'utilité de certaines procédures mais nécessite un soutien important pour les accomplir.

Stade 5 : de 11 à 26 ans après le déclenchement de la maladie

La personne requiert une aide importante dans toutes les activités de la vie quotidienne (se lever, s'habiller, faire sa toilette, manger...).

Ces différents stades constituent un tableau généraliste et l'état des personnes peut varier en fonction de la singularité de celles-ci. A titre d'exemple, une personne peut être atteinte par la maladie depuis 15 ans, mais peut néanmoins continuer à travailler avec des capacités réduites dans son emploi habituel.

Au premier stade de la maladie, les personnes demeurent largement fonctionnelles et peuvent continuer à travailler, conduire et vivre en toute indépendance. Les symptômes peuvent inclure des mouvements involontaires mineurs de discrets troubles de la coordination, des difficultés à résoudre des problèmes complexes et avoir une humeur dépressive ou irritable.

En milieu de l'évolution, elles ne sont plus capables de conduire, de travailler et d'accomplir leurs tâches ménagères liées à la vie quotidienne. En revanche, elles peuvent manger, s'habiller et réaliser les soins d'hygiène avec l'aide d'une tierce personne. La chorée peut être prononcée et les personnes ont des difficultés croissantes pour les tâches nécessitant des mouvements volontaires. Il peut se produire des problèmes de déglutition, d'équilibre, de chutes et de perte de poids. La résolution des situations devient plus difficile lorsque les personnes ne peuvent plus hiérarchiser, organiser et donner une priorité aux diverses informations.

Au stade le plus avancé de la maladie, les personnes nécessitent une assistance pour toutes les activités de la vie quotidienne. Bien qu'il y ait toujours un mutisme et un état grabataire en fin de vie, **il est important de noter que les personnes conservent la compréhension.** La chorée peut être sévère mais elle est le plus souvent remplacée par une rigidité, une dystonie¹⁷, une bradykinésie¹⁸.

Etant donné le caractère particulièrement lourd de la pathologie et son caractère héréditaire, tous les membres d'une famille concernée sont touchés à des degrés divers, si ce n'est au niveau de la maladie elle-même, c'est au niveau des conséquences psychosociales inévitables que cette dernière entraîne pour chacun. Il existe donc une problématique familiale émotionnelle particulière liée à la maladie de HUNTINGTON et de surcroît aux maladies rares en général.

Si chaque maladie rare rencontre des problèmes spécifiques, la rareté génère des problèmes identiques. Elles ont toutes en commun d'accéder difficilement à un diagnostic et à des soins, de ne pas bénéficier de traitement curatif, de souffrir de l'absence ou de l'insuffisance de recherche et donc d'espoir et, au bout du compte, d'exclure les personnes de la vie sociale.

3.: UNE ATTEINTE A LA CITOYENNETÉ DES PERSONNES ATTEINTES DE HANDICAPS RARES ET DE LEURS FAMILLES :

Une fois le diagnostic posé pour la personne atteinte, la panique, la révolte et la dépression s'installent. Comment accepter la perspective d'une dégradation, d'une dépendance ? Comment préserver sa dignité et son intégrité ? Le plus souvent également, c'est le repli volontaire, le stress et l'angoisse à chaque nouvelle perte enregistrée et un sentiment de culpabilité émerge, celui-ci étant lié à la transmission possible de la maladie à ses enfants.

1.3.1 : DES CONSÉQUENCES DRAMATIQUES POUR LES PERSONNES ATTEINTES ET LEURS PROCHES :

Au niveau familial, dans le cas de la maladie de HUNTINGTON, l'annonce du diagnostic fait l'effet d'une bombe ayant des effets dévastateurs et les professionnels doivent en avoir conscience. Après le diagnostic, toute la famille vit généralement une période de

¹⁷ Dystonie : trouble du tonus consistant en une contraction musculaire incontrôlable, intermittente et localisée.

¹⁸ Bradykinésie : ralentissement des mouvements

dépression avec refus ou déni de la réalité, sentiment de colère et de révolte généré par un sentiment d'injustice.

Dépendant de l'évolution de la maladie, lorsque la personne vit en couple, le conjoint doit assumer le changement des rôles à l'intérieur du couple. Il doit, soit continuer à assumer sa profession, l'éducation de ses enfants et les tâches quotidiennes tout en assistant un conjoint de plus en plus dépendant, soit abandonner son travail pour accompagner la situation 24 h sur 24... L'aidant se sent souvent épuisé, seul face à une situation qu'il a du mal à gérer, sans compter l'angoisse liée au statut à risque des enfants et à la culpabilité de devoir recourir à l'éventuel placement de la personne atteinte...

Quel que soit leur âge, les enfants sont inévitablement confrontés à l'angoisse face au parent dont l'état de santé se dégrade et au risque de développer eux-mêmes la maladie. Les difficultés sont d'autant plus aiguës à l'adolescence et au début de l'âge adulte car se pose à eux un questionnement difficile et douloureux quant à leurs choix de vie, notamment concernant les études et la vie affective. Dans ce dernier cas, comment envisager une relation affective avec une autre personne et espérer fonder une famille ?

De plus, depuis la découverte du gène responsable de la MH en 1993, un test prédictif permet de déterminer, avec une fiabilité avoisinant les 100%, si une personne est porteuse du gène ou non. En d'autres termes, en cas de test positif, elle développera la maladie dans un avenir qui reste cependant indéterminé et risquera de la transmettre à ses enfants. En cas de test négatif, la personne ne développera jamais la maladie et ne la transmettra donc pas à ses enfants. Ce test fournit donc une information irrévocable et peut en conséquence transformer entièrement la vie de la personne.

C'est pourquoi la décision d'effectuer le test ou non doit être réfléchie. Les personnes doivent prendre toute la mesure des effets négatifs ou positifs d'une telle décision. C'est seulement lorsqu'elles ont accepté les conséquences de cet examen génétique que les personnes doivent opter pour ou contre le test. Car la simple question de faire ou non le test peut diviser une famille.¹⁹

Outre les éléments mis en évidence ci-dessus, la problématique de cette maladie rare se complique encore davantage lorsque l'on prend en considération des éléments supplémentaires tels que la méconnaissance de la maladie y compris des familles elles-mêmes, des médecins et des équipes soignantes, l'inexistence de structures adaptées, le stress lié à la décision d'effectuer le test prédictif ou non, les difficultés de communication entre parents et enfants au sujet de la maladie en raison des risques potentiels de discrimination sociale. Cet ensemble a pour conséquence le repli des familles et souvent leur isolement choisi ou subi.

¹⁹ Le test, Jean BAREMA, Editions JC Lattès, octobre 2002.

1.3.2 : DES CONSÉQUENCES DANS L'ACCOMPAGNEMENT MÉDICO-SOCIAL RELEVANT DE LA RARETÉ DES HANDICAPS RARES :

Les personnes atteintes par ces situations de handicap rare rencontrent toutes des difficultés similaires dans leur parcours vers un diagnostic, pour obtenir une l'information correcte et pour être orientées vers les professionnels compétents. De nombreux handicaps rares s'accompagnent de déficits sensoriels, moteurs, mentaux et parfois de stigmates physiques.

Les personnes atteintes de handicaps rares sont plus vulnérables, sur le plan psychologique, social, économique et culturel. Ces difficultés pourraient être réduites par une politique adaptée. Or faute de connaissances scientifiques et médicales suffisantes, un grand nombre de personnes échappe au diagnostic et leur maladie demeure inconnue. Au mieux, les personnes sont accompagnées sur la base de l'expression de leurs symptômes. Ce sont ces personnes qui souffrent le plus de difficultés de prise en soin et d'accompagnement.

Lors de la Journée Nationale « HUNTINGTON France » qui s'est déroulée au mois de juin 2003, des personnes atteintes par la maladie de HUNTINGTON et leurs familles décrivent « un parcours du combattant », pour être écoutées, pour s'informer et pour être orientées vers les équipes compétentes de professionnels, lorsqu'elles existent, afin de poser le bon diagnostic et d'obtenir de l'aide dans leur quotidien.

Il en résulte un gaspillage en délais inutiles, en multiplication de consultations et en consommation de soins et en médicaments inappropriés, voire nuisible à la santé. La majorité des personnes décrivent une annonce de leur maladie difficile, peu informative et peu construite.

Ces difficultés sont partagées par les professionnels qui semblent démunis, mal organisés, ni formés aux bonnes pratiques d'accompagnement. L'état de l'art du prendre soin n'est pas correctement diffusé. Il existe peu de référentiels de bonnes pratiques. Concernant le corps médical, leur travail et leur savoir semblent isolés alors qu'ils devraient être partagés sous la forme de réseau²⁰. De plus, la segmentation en spécialités médicales ne permet pas un accompagnement global des personnes atteintes de handicap qui touchent plusieurs organes.

Ces handicaps sont trop rares pour qu'existe dans chaque région une expertise satisfaisante. Les différences d'accès aux soins sont liées d'une part à la plus ou moins

²⁰ ROLLIER Y., CREAL de Bretagne donne comme définition la plus générale du Réseau : « système de liens (relationnels ou professionnels) entre membres (liés ou non par contrat), à propos et autour d'une ou plusieurs personnes ».

grande capacité des professionnels médico-sociaux à travailler en réseau, et d'autre part à une sectorisation administrative, source d'inégalités supplémentaires.

Les familles et les professionnels de santé se plaignent unanimement de la lourdeur, de la multiplication et de la fréquence des démarches administratives. Des inégalités certaines existent dans l'allocation des aides financières, des remboursements de soins avec des fortes disparités régionales.

Du fait de la rareté de ces handicaps et des lieux de soins et d'accompagnement des personnes, les frais engagés sont souvent supérieurs à ceux d'autres handicaps. Une partie significative de ces frais est d'ailleurs supportée financièrement par les familles elles-mêmes. Certes, pour les handicaps rares, de grands espoirs et de profonds changements sont attendus du fait des progrès scientifiques nés d'une confrontation entre médecins français et étrangers. Cette dimension évolutive doit permettre aux pouvoirs publics d'assurer aux personnes atteintes des garanties légitimes quant à l'effectivité de leur droit à la protection de leur santé.

1.3.3 : DES INÉGALITÉS DEVANT L'ACCOMPAGNEMENT MÉDICO-SOCIAL PAR RAPPORT AUX AUTRES CITOYENS POUR LES PERSONNES ATTEINTES DE HANDICAPS RARES :

Chaque individu aspire à être en bonne santé. Le « droit à la santé » est une expression couramment employée et il faut comprendre derrière cette expression, au-delà de l'aspiration légitime à la meilleure santé possible, une revendication, fondée d'un point de vue éthique, par un droit d'accès aux soins et à la prévention.

Le « droit à la santé » est du reste reconnu par différents textes juridiques, nationaux et internationaux.

L'article 25 de la Déclaration Universelle des Droits de l'Homme de 1948 indique que « Toute personne a droit à un niveau de vie suffisant pour assurer sa santé, son bien-être et ceux de sa famille, notamment pour...les soins médicaux ainsi que pour les services sociaux nécessaires ; elle a droit à la sécurité en cas de ... maladie, d'invalidité...ou dans les autres cas de perte de ses moyens de subsistance par suite de circonstances indépendantes de sa volonté. »

Le Pacte international relatif aux droits économiques, sociaux et culturels, conclu à New York le 16 décembre 1966 indique dans son article 12 que :

« 1. Les Etats parties au présent Pacte reconnaissent le droit qu'à toute personne de jouir du meilleur état de santé physique et mentale qu'elle soit capable d'atteindre. »

« 2. Les mesures que les Etats parties au présent Pacte prendront en vue d'assurer le plein exercice de ce droit devront comprendre les mesures nécessaires pour les assurer :...

...d) La création de conditions propres à assurer à tous des services médicaux et une aide médicale en cas de maladie. »

L'article 11 de la Charte sociale européenne, entrée en vigueur le 26 février 1965 stipule que « Toute personne a le droit de bénéficier de toutes les mesures lui permettant de jouir du meilleur état de santé qu'elle puisse atteindre. »

La première conférence internationale pour la promotion de la santé, réunie à OTTAWA, a adopté le 21 novembre 1986 « La Charte d'OTTAWA » en vue de contribuer à la réalisation de l'objectif de la santé pour tous d'ici à l'an 2000 et au-delà. Les participants à la conférence se sont engagés à « reconnaître que les individus constituent la principale ressource de santé ; à les soutenir et à leur donner les moyens de demeurer en bonne santé, ainsi que leurs familles et leurs amis, par des moyens financiers et autres, et à accepter la communauté comme principal porte-parole en matière de santé, de conditions de vie et de bien-être »... « reconnaître que la santé et son maintien constituent un investissement social et un défi majeur. »

Ce droit a, dans la hiérarchie française des normes, une valeur constitutionnelle, puisque le « droit à la protection de la santé » est inscrit dans le Préambule de la Constitution du 27 octobre 1946 : « La Nation...garantit à tous,..., la protection de la santé. »

Mais il ne s'agit pas d'un droit effectif, ce droit, de type « programmatique », étant « conditionné par la nature même des contraintes économiques et sociales sous-jacentes à son plein exercice ». L'Etat ne s'expose donc à aucune sanction du fait de sa carence ou de son abstention en la matière.

Certes, comme le relevait le rapport du Conseil économique et social présenté par Monsieur Claude EVIN sur « Le droit de la personne malade » en juin 1996, « les personnes atteintes de maladies rares », du fait de l'insuffisance d'une offre de soins appropriée au traitement de leur maladie, « sont confrontées à une inégalité devant les soins par rapport aux autres malades. »

CONCLUSION DE LA 1ÈRE PARTIE :

La population atteinte d'un handicap rare présente un grand nombre de problèmes physiques ou mentaux associés à des degrés divers d'incapacité fonctionnelle rendant la catégorisation très difficile.

En dépit d'une grande hétérogénéité, les handicaps rares présentent des caractéristiques communes. Très souvent graves, chroniques et évolutifs, ils mettent en jeu le pronostic vital. L'atteinte des fonctions implique une perte d'autonomie et des invalidités

qui dégradent la qualité de vie. Les handicaps rares issus des maladies rares sont souvent à l'origine de polyhandicaps.

Le contexte particulier des handicaps rares, les difficultés de diagnostic, le sentiment d'exclusion, l'absence de traitement génèrent une souffrance propre à ces personnes et à leurs familles. De plus, beaucoup de handicaps rares se caractérisent par une grande difficulté en termes d'orientation au départ du parcours médical, de diagnostic, de mise en place d'un accompagnement adapté tant sur le plan médical que social.

Face à cette problématique, il semble qu'il y ait une volonté des pouvoirs publics de réfléchir sur la question spécifique des personnes en situation de handicap rare rejoignant la question non moins spécifique des personnes en situation de handicap. Cette élaboration passe par la « représentation, d'une image de la réalité sur laquelle on veut intervenir. C'est en référence à cette image cognitive que les acteurs vont organiser leur perception du système, confronter leurs solutions et définir leur proposition d'action. »²¹

Cette construction d'une image, d'une représentation de la question des personnes en situation de handicap est donc en cours entre les divers protagonistes (les usagers, associations, professionnels du secteur du handicap, les pouvoirs publics).

Or la problématique de la prise en soin et de l'accompagnement des personnes atteintes de handicap rare reste avant tout le produit de la catégorisation des politiques sociales mises en place après guerre et des effets indésirables qu'elle a produits.

Si les mentalités ne changent pas, elles évoluent en rapport avec les actions effectuées autour d'un questionnement général du traitement de l'altérité dans notre société. Comme l'affirme Henri-Jacques STIKER, « la question de la déficience (...) constitue un test important, un point critique pour réfléchir, à la capacité d'intégration (de nos démocraties) et à ses manques. Plus encore, elle interroge notre rapport à l'autre, notre rapport à la vie, les fondements de notre vivre ensemble. »²²

Dans la deuxième partie de ce mémoire, je propose de préciser que la question des représentations dépasse la seule vision du « handicap » pour rejoindre plus largement des problèmes plus fondamentaux de l'être humain et de l'évolution de la société.

²¹ Pierre MULLER, Les politiques publiques, Que sais-je ?, Paris, PUF, 1994, page 42.

²² Henri-Jacques STIKER, Quand les personnes handicapées bousculent les politiques sociales, ESPRIT , n°259, décembre 1999.

« Il se peut que parfois dans le fleuve de la vie le courant se fasse trop rapide pour certains. Il est pourtant, le long des fleuves et dans leurs deltas, des oasis de quiétude, où passe le courant. Et il se mêle au flot. » (Bruno Gaurier)

2^{ÈME} PARTIE : « LES DROITS DE L'HOMME DOIVENT ÊTRE LES MÊMES POUR TOUS ».

L'accompagnement global des personnes atteintes de handicaps rares constitue, depuis l'année 2000, une urgence au niveau européen. Le Forum Européen des Personnes Handicapées (FEPH) en a fait en 1999, une priorité, et édite en mai 2000, un document de référence sur les « personnes atteintes des handicaps de grande dépendance » et notamment celles atteintes de handicaps rares, approuvé par l'ensemble des quinze Etats membres de l'Union Européenne.

Ce document de référence insiste sur les droits des personnes concernées.

D'une part, le droit d'obtenir que leur handicap ne soit pas considéré seulement comme un problème médical affectant l'individu, mais comme un processus impliquant conjointement la personne et son environnement. Ainsi, il faut s'attacher aux capacités de la personne, qui ne peuvent s'exprimer que si elle reçoit l'accompagnement nécessaire, sous la forme d'une réelle compensation.

D'autre part, des droits qui sont actuellement menacés, pour les personnes les plus lourdement handicapées, par des considérations économiques (coût estimé démesuré pour certains de leur accompagnement, dérives du dépistage et de la prévention qui tendent à étiqueter les personnes et à renforcer leur exclusion).

« Le handicap continue à être une source de rejet et d'exclusion. Dans notre société qui entretient le culte de la performance et du succès, le handicap fait peur. Alors, insistons davantage sur les notions de soutien et de partage ! Pour changer le regard que la société

porte sur les handicapés, il faut d'abord faire une vaste campagne médiatique et éducative.»²³

Pour mieux comprendre la situation des personnes en situation de handicap rare, je montre dans cette seconde partie comment les représentations sociales sur la notion de handicap et la façon de le prendre en charge ont évolué lors de ce dernier siècle et comment le vocabulaire employé au sujet du handicap peut montrer en quoi elles se sont modifiées.

1. : LA RECONNAISSANCE DES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP RARE, UNE AVANCÉE RÉCENTE FONDÉE SUR L'ÉVOLUTION DES POLITIQUES SOCIALES :

La difficulté rencontrée dans l'étude sur les handicaps rares touche à la définition même du terme « handicap » et à l'usage des concepts. Selon les travaux, cette difficulté est reconnue comme telle ou non. De plus « la discrimination rencontrée par les personnes handicapées se nourrit de préjugés à leur encontre. Mais plus souvent, elle vient d'un large oubli, voire d'une ignorance. Cela conduit à la constitution et au renforcement de barrières environnementales et comportementales qui empêchent les personnes handicapées de participer pleinement à la vie sociale. »²⁴

Je propose dans cette partie de réunir les informations sur le handicap et tenter de clarifier les enjeux pour les premières personnes concernées, celles en situation de handicap.

1.2.1 : LE HANDICAP : UNE NOTION QUI VARIE AU GRÉ DES MODÈLES RETENUS :

L'Organisation Mondiale de la Santé a publié en 1980 la « Classification Internationale des Handicaps ». Elle était destinée à compléter la *Classification internationale des maladies* par une description aussi précise et pertinente que possible des effets des maladies. A la différence de la CIM, la CIDIH n'est pas à proprement parler adoptée par l'OMS. Elle est seulement publiée aux fins d'expérimentation. C'est pourquoi

²³ Julia KRISTEVA, Rapport sur la condition des personnes handicapées en France, à la demande du Président de la République, sous forme de Lettre au Président de la République sur les citoyens en situation de handicap, Editions FAYARD, 2003

²⁴ Déclaration de Madrid « NON-DISCRIMINATION plus ACTION POSITIVE font L'INCLUSION SOCIALE », mars 2002

elle est souvent désignée par le nom de son auteur principal : Philip H.N.Wood, professeur de santé publique à Manchester.

Depuis 1980, la classification a donné lieu à des travaux importants en épidémiologie chez les personnes âgées, en rhumatologie et en médecine physique. D'autre part, le 4 mai 1988, le ministère français des Affaires sociales a pris un arrêté portant nomenclature des déficiences, incapacités et désavantages. Cette nomenclature est très proche de la classification de Wood. Le 9 janvier 1989, le ministère français de l'Education nationale a pris un arrêté identique.

En ce qui concerne les politiques de santé, Wood insiste beaucoup sur la nécessité d'adapter précisément les moyens d'actions au plan d'expérience concernée. Il regrette l'attribution de prestations financières d'après un diagnostic ou une atteinte d'organe sans tenir compte des autres conséquences de la maladie. Il cite une autre anomalie des politiques de santé. « *Par exemple, les mesures des quotients intellectuels (QI) ont eu tendance à influencer sur les possibilités offertes en éducation hors de toute relation au besoin, au potentiel éducatif ou quoi que ce soit d'autre que la disponibilité de bâtiments et d'institutions pour faire face aux catégories ainsi identifiées.* »²⁵

● Le handicap dans la Loi 75-534 du 30 juin 1975 ou Loi d'orientation en faveur des personnes handicapées :

La recherche d'une définition précise du handicap est vouée à l'échec dans la Loi 75-534 du 30 juin 1975 dite loi d'orientation en faveur des personnes handicapées. En effet, Madame VEIL, alors ministre de la Santé, déclarait en présentant le projet au Sénat (3 avril 1975) : « comme vous avez pu le remarquer, le texte ne donne pas de définition du handicapé... Sera désormais considérée comme handicapée toute personne reconnue comme telle par les commissions départementales ». En fait, il y a une définition déjà présente dans cette annonce. Le handicap est défini par une pratique : celle des commissions départementales. Toute recherche conduite dans ce cadre semble donc soumise d'abord à la variabilité des pratiques d'un département à l'autre et d'une époque à l'autre.

Cependant, la loi d'orientation du 30 juin 1975 a été voulue et annoncée comme une loi de l'invalidité. C'est ainsi, par exemple, que Mme Veil, dans le discours déjà cité, a pu prononcer devant le Sénat la phrase suivante : « *Le projet ne concerne pas certaines*

²⁵ WHO : International Classification of Impairments Disabilities and Handicaps, WHO, 1980. Traduction française, INSERM. Classification internationale des handicaps, déficiences, incapacités et désavantages, Paris, CTNERHI, 1988.

catégories de handicapés bénéficiant déjà d'un régime très élaboré de protection sociale, je veux parler des invalides titulaires d'une pension versée par la sécurité sociale. » Il faut apporter un régime de protection sociale à ceux qui en sont encore dépourvus en 1975 et ce régime est, tout naturellement, celui de l'invalidité.

C'est au point que la loi d'orientation était voulue par ses rédacteurs comme une étape transitoire avant l'instauration d'un régime unique d'invalidité, commun à tous les handicapés. Dans ce régime unique à venir, il n'y aurait qu'une invalidité et qu'un handicap. D'ici là, la loi sur les handicapés « ne concerne pas certaines catégories de handicapés. »

Cet ancrage du handicap dans l'invalidité se retrouve aussi dans l'importance centrale que la loi du 30 juin 1975 confère aux décisions d'orientation des personnes. A partir de la description d'une personne à un moment donné, il est censément possible de déduire le cadre approprié où cette personne sera le mieux prise en charge. Citons ici à nouveau le discours de Mme Veil : « *En fait, c'est à un véritable statut social du handicapé que l'application de cette loi devrait aboutir* ». C'est au point que les décisions des commissions s'imposent à l'intéressé. Jacques Constant²⁶ a pu rapprocher les décisions des CDES et des COTOREP des mesures de placement d'office (loi du 30 juin 1838) .

Certes, la loi du 30 juin 1975 ne comporte pas seulement des dispositions destinées à la personne. Il y existe aussi quelques articles destinés à l'environnement. Cependant, l'action sur la personne et l'action sur l'environnement sont tout à fait distinctes. La loi ne prévoit jamais la mise en œuvre conjointe des deux actions. Il s'agit en fait de deux législations réunies dans un même texte.

En faisant de l'invalidité la base du dispositif administratif (dont la pratique définit le handicap) la loi referme le handicap sur la personne handicapée ; dissocie et sous-estime la situation handicapante ; ne pose pas la question du libre exercice des rôles sociaux. D'autre part, l'image de l'invalidité tend à se reporter sur celle du handicap : lésion organique, fixité irréversible. Il y a un effet de réputation : la personne reconnue handicapée tend à se percevoir et à être perçue comme une personne invalide.

● Le handicap et la personne handicapée dans l'Union Européenne :

Il est important de définir les deux concepts que sont le « handicap » et la « personne handicapée » au sein de l'Union européenne.

Au sein des Etats membres, deux conceptions du handicap se rencontrent.

²⁶ Jacques CONSTANT et Jean-Pierre THEVENOT: Les réminiscences de la loi de 1838 dans les pratiques de psychiatrie infanto-juvénile, Information psychiatrique, 1988

La première, dite médicale envisage le handicap essentiellement comme un problème médical et met l'accent sur les limitations fonctionnelles de l'individu.

Cette notion implique que le handicap est logé dans l'individu et qu'il appartient aux professionnels de la réadaptation d'améliorer les capacités fonctionnelles de l'individu dans la mesure du possible. Dans ce contexte, aucune ou peu de référence n'est faite à l'environnement dans lequel le handicap se situe.

La seconde approche, dite **sociale**, déplace l'individu vers l'environnement. Le handicap n'est pas envisagé en premier lieu comme une caractéristique de l'individu mais comme le produit d'une société handicapante. Selon cette approche, les moyens doivent d'abord être mis sur le changement de l'environnement. Cette approche considère les personnes handicapées comme un groupe parmi d'autres dans la société et dont le principal problème n'est pas lié à une limitation, à une caractéristique, physique ou psychique, qui sert de prétexte à des attitudes discriminatoires de la part du reste de la population.

Cette approche envisage dès lors le handicap comme un effort en vue d'obtenir des droits égaux et non comme une tentative de surmonter des limitations fonctionnelles.

L'observation des politiques menées dans l'ensemble de l'Union européenne témoigne à tous les niveaux de la présence de ces deux conceptions. Cependant, dans tous les Etats membres, une évolution graduelle basée davantage vers une approche sociale se constate.

La conception du handicap sous-jacente à la politique communautaire est celle définie par l'Organisation Mondiale de la Santé. En 1980, l'OMS a publié la *Classification internationale des handicaps* (CIH) qui propose les définitions suivantes :

- Une DEFICIENCE correspond à toute perte de substance ou altération d'une structure ou fonction psychologique, physiologique ou anatomique ;
- Une INCAPACITE 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 ;
- Un HANDICAP est un désavantage social pour un individu donné résultant d'une déficience ou d'une incapacité qui limite ou interdit l'accomplissement d'un rôle normal (en rapport avec l'âge, le sexe, les facteurs sociaux et culturels).

Il découle de ce qui précède que le handicap surgit lorsque les personnes rencontrent des obstacles culturels, matériels ou sociaux qui les empêchent d'accéder aux diverses sphères de la société qui sont à la portée de leurs concitoyens. Le handicap réside donc dans la perte ou la limitation des possibilités à participer sur un pied d'égalité avec les autres individus à la vie de la communauté.

La classification de l'OMS présente l'avantage de différencier les effets selon qu'ils sont de nature anatomique, personnelle ou sociale, cependant, elle est largement tributaire du point de vue médical.

La personne handicapée se définit par la Communauté européenne comme toute *" personnes présentant des déficiences, incapacités ou handicaps sérieux résultant d'atteintes physiques, y compris sensorielles, mentales ou psychiques, qui limitent ou interdisent l'accomplissement d'une activité ou d'une fonction considérée comme normale pour un être humain "*.

Cette définition trop empreinte de considérations "médicales", n'a pas contenté les Organisations Non Gouvernementales (ONG) représentatives des personnes handicapées qui ont proposé leur propre définition de la "personne handicapée".

Les ONG ont été unanimes à dire que le handicap se définit d'abord par rapport à un environnement et par rapport aux obstacles à la vie autonome et à l'intégration posés par la société.

Elles proposent ensuite une définition de la "personne handicapée" en ces termes : *"une personne handicapée est une personne à part entière, placée dans une situation de handicap occasionné par des barrières environnementales, économiques et sociales que la personne, en raison de sa ou ses spécificités, ne peut franchir au même titre que les autres citoyens. Ces barrières sont trop souvent renforcées par des attitudes marginalisantes de la société"*. Cette définition marque la volonté des ONG des personnes handicapées de voir s'affirmer une conception beaucoup plus "sociale" du handicap et de la "personne handicapée".

1.2.2 : LA NON-DISCRIMINATION ET L'ÉGALISATION DES CHANCES POUR PERMETTRE LA PLEINE CITOYENNETÉ DES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP :

« Historiquement, les réponses apportées au handicap ont essentiellement consisté dans un traitement social sous forme de bienfaisance et de développement de services de soins spécialisés à l'écart de la société. Quel que soit leur caractère nécessaire ou bien intentionné, ces réponses ont aggravé le problème de l'exclusion et de la sous-participation. »²⁷

Dans cette communication du 30 juillet 1996 sur « l'égalité des chances pour les personnes handicapées, une nouvelle stratégie pour la Communauté européenne », la Commission

²⁷ Extrait de la Communication du 30 juillet 1996 sur « l'égalité des chances pour les personnes handicapées, une nouvelle stratégie pour la Communauté européenne ».

s'assignait comme nouvelle stratégie d'encourager les Etats membres à abandonner leurs approches traditionnelles pour faire place à une action mettant davantage l'accent sur l'identification et l'élimination des divers obstacles à l'égalité des chances et à la pleine participation dans tous les aspects de la vie.

Redéfinir l'approche du handicap est présent dans de nombreuses déclarations, recommandations ou résolutions politiques adoptées de part le monde au cours de la dernière décennie. Au niveau international, c'est le cas notamment des « Règles des Nations Unies pour l'égalité des chances des handicapés » en 1993, lesquelles se proposent de traduire les implications de cette nouvelle approche en un ensemble de mesures concrètes. Pareillement, la politique de l'Union Européenne, telle qu'exprimée par la Résolution du 20 décembre 1996 sur l'égalité des chances pour les personnes handicapées, insiste sur le fait que la politique relative aux personnes handicapées doit avoir comme fondement le souci du respect des droits de l'homme.

Cette volonté de redéfinir le cadre de ce qui constitue une réponse appropriée à la question du handicap a été formulée de façon plus explicite dans la Déclaration de Madrid, proclamée en mars 2002²⁸ lors du Congrès européen des personnes handicapées, préparatoire à l'Année européenne des personnes handicapées 2003.

Dans son préambule, la Déclaration de Madrid précise que :

- Le handicap relève des droits humains,
- Les personnes handicapées revendiquent l'égalité des chances, non la charité,
- Les barrières sociales conduisent à la discrimination et à l'exclusion,
- Les personnes handicapées sont des citoyens invisibles,
- Les personnes handicapées forment un groupe diversifié,
- Non-discrimination + action positive = inclusion sociale.

Cette nouvelle approche dans la politique du handicap au niveau européen sert donc à définir, les problèmes de société qui méritent d'être pris en compte et les politiques et outils de mise en œuvre les plus appropriés pour les résoudre.

La reconnaissance du handicap comme produit de l'interaction entre la personne et l'environnement suppose que :

- La stratégie d'action ait pour ambition première d'éliminer tous les obstacles à la pleine participation par la lutte contre la discrimination et la transformation des

²⁸ Déclaration de Madrid « NON-DISCRIMINATION plus ACTION POSITIVE font L'INCLUSION SOCIALE », mars 2002

structures physiques et sociales, en promouvant notamment l'accessibilité universelle ;

- La méthode utilisée favorise l'assistance à la personne à travers des assistants, des auxiliaires de vie, des aides techniques et la continuité des soutiens intégrés dans le domaine de l'éducation, de l'emploi ou de la vie indépendante ;
- La source des interventions constituée par les aidants, les familles ainsi que les services s'adressent à toute la population ;
- Les prestations soient articulées autour d'un droit à des mesures appropriées ou compensatoires en vue d'assurer une égalité des chances réelles²⁹ ;
- Le rôle de la personne handicapée soit celui d'un sujet de droit, d'un client, d'un consommateur ou d'un décideur et que la question du handicap soit perçue comme une problématique socio-environnementale mettant en jeu des principes d'équité, d'accès et d'aménagement.

Le discours change dans les politiques relatives aux personnes en situation de handicap dans l'Union européenne et donne à penser que se développent de nouvelles politiques basées sur de nouvelles approches.

Néanmoins, il semble que ces initiatives, soit ne dépassent pas le stade de projets pilotes, soit sont simplement incorporées dans le cadre des mesures nationales existantes. Ou encore, ces nouvelles orientations peuvent rester fortement influencées par les anciens comportements ou valeurs. Il en résulte « une image globale des politiques sur le handicap peu effectives et composées d'une multitude de mesures disparates, incoordonnées, voire contradictoires. »³⁰

Malgré des progrès constants dans la reconnaissance des situations de handicaps , de nombreuses personnes sont encore, à l'heure actuelle, victimes de discrimination, directe ou indirecte, ponctuelle ou régulière. C'est la raison pour laquelle de nombreux pays s'efforcent d'instaurer une politique d'égalité des chances, mettant l'accent sur l'égalité et les droits de l'homme et non plus sur la déficience et la perspective traditionnelle des services sociaux.

²⁹ Ce principe est formulé de façon explicite par l'article 26 de la charte des droits fondamentaux de l'Union européenne proclamée au Conseil européen de Nice le 7 décembre 2000 qui stipule que :
« L'Union reconnaît et respecte le droit des personnes handicapées à bénéficier de mesures visant à assurer leur autonomie, leur intégration sociale et professionnelle et leur participation à la vie de la communauté. »

³⁰ R. METTS, Disability Issues, Trends and recommendations for the World Bank, 2000.

2. : L'ÉVOLUTION DE LA PENSÉE EN MATIÈRE DE SITUATION DE HANDICAP S'ORIENTANT VERS LA PERSPECTIVE DE DROITS :

Au niveau international, l'évolution de la pensée en matière de handicap s'est orientée vers un cadre se situant dans la perspective de droits.

En effet, dès 1981, l'Année Internationale, proclamée par les Nations Unies, a donné une nouvelle dimension à la notion de « réadaptation ». Du concept de réadaptation physique, centré sur les soins médicaux et professionnels, on est passé à la notion de réadaptation comme processus global et continu qui, au-delà du traitement médical, vise à l'intégration sociale de la personne. Les objectifs de la réadaptation visent désormais à assurer à la personne en situation de handicap, quelles que soient la nature et l'origine de sa situation, la participation la plus large possible à la vie sociale et économique et la plus grande indépendance.

Le plus important résultat de l'Année Internationale de 1981 a été l'adoption par l'Assemblée Générale des Nations Unies, le 3 décembre 1982, du programme mondial d'action des personnes handicapées.

Ce programme énonçait des principes importants dans le domaine de la prévention et de la réadaptation. En outre, il soulignait le droit des personnes handicapées à bénéficier des mêmes chances que les autres citoyens et d'une part égale des améliorations des conditions de vie découlant du développement économique et social.

Cette évolution a été cristallisée par l'adoption par les Nations Unies, le 20 décembre 1993, des Règles pour l'égalisation des chances pour les personnes handicapées. Ces Règles ont donc pour objectif global :

La garantie pour toutes les personnes en situation de handicap des mêmes droits et obligations que les autres citoyens.

Ces Règles ont marqué un tournant significatif de la pensée, abandonnant l'approche sociale du handicap pour une approche fondée sur des droits. A ce titre, en France, des textes de lois ont marqué cette approche fondée sur des droits et je propose d'en développer deux qui expriment ce changement de regard sur les personnes en situation de handicap. La première concerne la loi contre les exclusions du 29 juillet 1998 et la seconde la loi sur les institutions sociales et médico-sociales du 2 janvier 2002.

En faisant de la lutte contre l'exclusion un « impératif national » lié à la protection des droits fondamentaux de tout individu, la loi n° 98-657 du 29 juillet 1998 entend bien donner à cette référence aux droits fondamentaux une fonction véritablement opérationnelle. L'accès

à des droits y apparaît comme le « tremplin vers la réinsertion sociale »³¹ parce que s'y référer constitue vraisemblablement le moyen d'éviter la création d'un droit de seconde zone, d'un droit des exclus dont les effets stigmatisants ne sont plus à démontrer.

Pour autant, l'affirmation de droits, fussent-ils qualifiés de « fondamentaux », ne saurait suffire car « l'énoncé du droit ne suffit pas, s'agissant d'exclusion, à rendre compte des problèmes et à en venir à bout. »

L'exclusion est aussi affaire de regard.

La loi d'orientation et de lutte contre les exclusions est, de ce point de vue, à la fois le résultat d'un changement de regard et une provocation à le faire évoluer.

Dans la même logique, la loi 2002-2 du 2 janvier 2002 relative à l'action sociale et médico-sociale, rénovant la loi 75-535 du 30 juin 1975, représente une étape déterminante et un progrès considérable dans l'histoire de l'action sociale de notre pays. En effet la loi du 30 juin 1975, combinée à la loi d'orientation en faveur des personnes handicapées, également datée du 30 juin 1975, a permis à ce secteur d'assurer une première et essentielle réponse aux besoins.

L'un des objectifs principaux de cette loi est relatif à l'affirmation et à la promotion des droits des bénéficiaires et de leur entourage en définissant les droits fondamentaux des personnes et en précisant certaines modalités d'exercice de ces droits³² : charte de la personne accueillie³³, règlement intérieur, contrat ou document individualisé garantissant l'adaptation de la prise en charge, recours possible à un médiateur, projet d'établissement fondé sur un projet de vie, d'animation et de socialisation, participation au conseil de la vie sociale.

Le Code de l'action sociale et des familles reconnaît donc des garanties, à « toute personne prise en charge par des établissements et sociaux et médico-sociaux », qu'il est essentiel de rappeler³⁴ :

- Le respect de sa dignité, de son intégrité, de sa vie privée, de son intimité et de sa sécurité ;
- Le libre choix entre les prestations adaptées qui lui sont offertes ;

³¹ Projet de loi d'orientation et de lutte contre les exclusions, « Exposé des motifs », documentation Assemblée Nationale, n°780.

³² Article L.. 311-4 du Code de l'action sociale et des familles.

³³ Arrêté du 8 septembre 2003 relatif à la charte des droits et libertés de la personne accueillie, mentionnée à l'article L.. 311-4 du Code de l'action sociale et des familles.

³⁴ Article L.. 311-3 du Code de l'action sociale et des familles.

- Une prise en charge et un accompagnement individualisés, respectant son consentement éclairé qui doit être systématiquement recherché lorsqu'elle est apte à exprimer sa volonté et à participer à la décision ; à défaut le consentement de son représentant légal doit l'être ;
- La confidentialité des informations ;
- L'information sur la prise en charge ;
- L'information sur ses droits fondamentaux et les protections particulières légales et contractuelles dont elle bénéficie ainsi que les voies de recours ;
- La participation directe ou avec l'aide de son représentant légal à la conception et à la mise en œuvre du projet d'accueil et d'accompagnement la concernant ;

Ces textes montrent bien à mon sens que penser les pratiques d'action sociale et médico-sociales à travers le filtre du droit des usagers permet de travailler à partir du sens de l'intervention. « 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 une place à 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. »³⁵

En France, le droit des personnes en situation de handicap s'inscrit, pour l'essentiel, dans la loi d'orientation n°75-534 du 30 juin 1975 en faveur des personnes handicapées et ses décrets d'applications.

Un renversement de la question des personnes en situation de handicap a eu lieu par l'intermédiaire de cette loi car « nous sommes passés d'une logique de la réadaptation, où c'est à la personne de faire l'effort de se réadapter à la société à une inversion de la charge de la preuve, c'est à dire que c'est à la société d'intégrer et d'inclure. »³⁶

La loi d'orientation 75-534 du 30 juin 1975 en faveur des personnes handicapées a profondément modifié le regard de notre société sur le handicap. Cette loi reste un texte de référence et constitue une avancée considérable et déterminante pour la reconnaissance des droits de la personne handicapée et sa qualité de citoyen à part entière.

³⁵ Roland JANVIER, Yves MATHO, Mettre en œuvre le droit des usagers dans les établissements d'action sociale, 2^{ème} édition, DUNOD.

³⁶ Rapport du Sénat N°369 : Rapport d'information fait au nom de la commission des affaires sociales sur la politique de compensation du handicap. Audition de M. Patrick RISSELIN, auteur du livre « Handicap et citoyenneté au seuil de l'an 2000.

2.2.1 : L'AMBITION DE FORMER UN ENSEMBLE COHÉRENT DE DROITS POUR LES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP :

Cette loi est la première mesure législative visant à sensibiliser l'opinion publique sur la nécessité de mener une action nationale pour l'intégration des personnes handicapées dans la société.

La loi définit donc des droits, pour les personnes handicapées, qui sont autant d'obligations nationales.

« Ce fut, effectivement, un événement de voir l'obligation pour la nation d'améliorer le sort d'une catégorie de la population trop longtemps délaissée et abandonnée à la charité et l'assistance, que de voir affirmer l'idée que les personnes handicapées ont des droits, qui sont ceux de tout citoyen, pour tout ce qui concerne leur santé, leur éducation, leur vie personnelle, professionnelle et sociale. »³⁷

La loi d'orientation a donc eu pour ambition de former un ensemble cohérent de droits, de services, de prestations, de procédures et d'institutions couvrant les principaux aspects de la vie des personnes handicapées.

Cette impulsion initiale a été relayée par d'autres lois : respectivement celles relatives à l'emploi du 10 juillet 1987³⁸ , à l'éducation du 10 juillet 1989, à la lutte contre les discriminations du 12 juillet 1990 et à l'accessibilité de différents lieux du 13 juillet 1991.

Suite à l'ordonnance du 21 décembre 2000³⁹, la loi d'orientation fut abrogée et ses dispositions se trouvent dispersées dans sept codes différents (le code de l'action sociale et des familles, le code de l'éducation, le code de la sécurité sociale, le nouveau code de la santé publique, le code du travail, le code rural et le code de la construction et de l'habitation) . Cette volonté témoigne de la part des différents ministères, de l'implication et de la prise en compte du champ du handicap dans tous les domaines de l'action publique.

Chaque code aborde la question du handicap sous un angle particulier, mais il revient au code de l'action sociale et des familles, dans ses articles L.114-1 et L.114-2, de comporter les déclarations de principe de l'article premier de la loi d'orientation.

C'est notamment l'article L.114-1 que la loi n°2002-73 du 17 janvier 2002 dite « de modernisation sociale », dans son article 53, a réécrit et développé pour lui donner une portée nouvelle : « *La prévention et le dépistage du handicap et l'accès du mineur ou de*

³⁷ Claude LASRY, Michel CAGNEUX : Bilan de la politique en faveur des personnes handicapées, Rapport au Ministre de la Solidarité Nationale, Mai 1982.

³⁸ Loi du 10 juillet 1987 sur l'obligation d'emploi des travailleurs handicapés

³⁹ Ordonnance du 21 décembre 2000 relative à la partie législative du code de l'action sociale et des familles (article 4, II,7°).

l'adulte handicapé physique, sensoriel ou mental aux droits fondamentaux reconnus à tous les citoyens, notamment aux soins, à l'éducation, à la formation et à l'orientation professionnelle, à l'emploi, à la garantie d'un minimum de ressources adapté, à l'intégration sociale, à la liberté de déplacement et de circulation, à une protection juridique, aux sports, aux loisirs, au tourisme et à la culture constituent une obligation nationale. »

De plus, la loi n° 2002-73 du 17 janvier 2002 de modernisation sociale pose le principe d'un droit à compensation des conséquences du handicap :

« La personne handicapée a droit à la compensation des conséquences de son handicap quels que soient l'origine et la nature de sa déficience, son âge ou son mode de vie, et à la garantie d'un minimum de ressources lui permettant de couvrir la totalité des besoins essentiels de la vie courante. »

Parallèlement la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de soins a elle-même réaffirmé que « toute personne handicapée a droit, quelle que soit la cause de sa déficience, à la solidarité de l'ensemble de la collectivité nationale ».

Concernant la loi d'orientation, le bilan reste globalement positif bien que certaines lacunes apparaissent.

Aujourd'hui la loi d'orientation est en cours de réforme et cette dernière repose sur le principe de non-discrimination tel que je l'ai développé plus haut. Ce principe oblige la collectivité nationale à garantir les conditions de l'égalité des chances aux personnes handicapées, quelle que soit la nature de leur situation de handicap.

Il suppose que la nouvelle législation organise de manière systématique l'accès des personnes par des dispositifs spécifiques afin de garantir en toute circonstance une réelle égalité d'accès aux soins, ce qui est loin d'être le cas pour certains, au logement, à l'école, à la formation, à l'emploi, à la cité, et de reconnaître ainsi la pleine citoyenneté des personnes en situation de handicap.

Trois axes sont actuellement envisagés qui concernent :

- Le principe d'intégration à l'ensemble des secteurs de la vie sociale,
- Le droit à compensation afin de créer des conditions financières d'une vie autonome digne et un souci de simplification et de clarification administrative,
- La transparence et l'efficacité en même temps que la participation des personnes en situation de handicap aux décisions qui les concernent.

Ces trois axes sont ordonnés autour d'un principe commun : « la place centrale de la personne dans la prise en charge de son propre handicap, à travers une démarche

individualisée et la possibilité, pour la personne handicapée, d'exercer ses droits, comme tout citoyen⁴⁰. »

La loi a permis une prise de conscience collective et a favorisé une évolution des mentalités dans la reconnaissance des droits fondamentaux.

« Ces droits fondamentaux, bien qu'au fondement de notre république et de notre démocratie, semblent devoir être rappelés dans une législation particulière pour articuler le singulier et l'universel.

Ces droits fondamentaux permettent d'assurer la mise en œuvre de l'INTEGRATION et de la PARTICIPATION SOCIALES, dans un esprit de fraternité et dans le respect des valeurs démocratiques communes.⁴¹ »

La personne en situation de handicap est reconnue sujet de droit avec un statut social et des moyens financiers. A cet égard, les ressources des personnes handicapées se sont améliorées avec l'AES, l'AAH et l'ACTP qui devraient être remplacées par l'ACI, prestation en nature servie sans condition de ressources, prenant en compte les besoins réels de la personne.

Par ailleurs, la loi a clairement distingué deux situations : celle des enfants et celles des adultes.

L'accompagnement des enfants n'a cessé de se développer, notamment dans le dispositif de l'éducation spéciale. L'accompagnement en établissements ou services s'est diversifié grâce aux différents efforts de l'Etat et des départements.

Concernant les personnes adultes en situation de handicap, l'article 46 de la loi d'orientation a permis un accompagnement « aux exclus parmi les exclus » et fait naître un espoir dans les associations et dans les familles qui gardaient en leur sein un enfant ayant atteint l'âge adulte : « il est créé des établissements ou services d'accueil et des 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 » . Un décret d'Etat détermine les conditions d'agrément et de prise en charge de ces établissements ou services au titre de l'assurance maladie.

Afin de permettre la diversité des réponses à apporter aux besoins des personnes en situation de handicap, la loi 75-535 du 30 juin 1975 relative aux institutions sociales et

⁴⁰ Proposition de loi rénovant la politique de compensation du handicap présentée par MM. Nicolas ABOUT, Paul BLANC et Mme Sylvie DESMARESCAUX, N° 287, Sénat, Session 2002-2003.

⁴¹ Chantier de réforme de la loi d'orientation du 30 juin 1975 en faveur des personnes handicapées, Groupe de travail sur les concepts dans le champ du handicap. Pilote : Henri-Jacques STIKER, janvier 2002.

médico-sociales⁴² a institué dans chaque département un schéma des équipements et des services à caractère social et médico-social. Ce schéma, élaboré pour analyser et planifier les réponses à apporter aux besoins de la population correspond à une nécessité réglementaire, mais également sociale et économique : que fait-on, pour quel public, avec quels moyens ?

2.2.2 : LA LOI 2002-2 DU 2 JANVIER 2002 RELATIVE AUX INSTITUTIONS SOCIALES ET MÉDICO-SOCIALES, UN TOURNANT DANS LES PRATIQUES DE L'ACTION SOCIALE :

Une logique fondée sur les besoins des personnes consiste notamment à la mise en place de réels projets d'établissements, de « projets de vie » basés sur des contrats passés avec les personnes ou son représentant légal ; Le rapport TERRASSE de juin 2000 joue un rôle déterminant en affirmant la volonté de se centrer sur la personne accueillie et l'évolution de ses besoins donc de sa participation au cœur du dispositif.

Mettre l'utilisateur au cœur du dispositif signifie sans doute que l'action sociale et médico-sociale avait fini par oublier quelque peu le sujet même de sa mission. Il devient donc nécessaire d'affirmer, peut-être plus qu'avant, que les structures doivent être pensées exclusivement à partir des personnes accueillies. De « public accueilli », on passe à « la personne accueillie ». Ce changement conforte le passage d'une logique du dispositif à un centrage sur l'intervention. F. NOBLE ajoute même : « Ce n'est pas la personne qui doit être au centre du dispositif, c'est le dispositif qui doit être centré sur elle. »

Donc, l'une des orientations majeures de la loi du 2 janvier 2002 est de conférer leur pleine citoyenneté aux bénéficiaires et d'innover en matière de prise en charge.

Nous ne sommes plus dans une société traditionnelle où l'individu doit se plier à des règles auxquelles il n'adhère pas forcément mais dans une société où la réalisation de soi est considérée comme fondamentale. L'utilisateur qui est inscrit dans un dispositif institutionnel ne doit pas avoir à épouser les règles de fonctionnement de la structure mais doit pouvoir bénéficier de l'intervention d'une équipe qui se met à son service en lui rendant une prestation adaptée et singulière.

Nous passons donc d'un concept de prise en charge à celui de service rendu à l'individu, sujet de droit. Nous devons donc passer d'une logique d'assistance reposant sur une prise en charge standardisée à une logique de service rendu par le biais d'un accompagnement individualisé.

⁴² Article 22 de la loi du 30 juin 1975 relative aux institutions sociales et médico-sociales devenu l'article L.312-1 du Code de l'action sociale et des familles.

3. : LA NÉCESSAIRE PLANIFICATION ET LA PROGRAMMATION D'ÉQUIPEMENTS ADAPTÉS RESTENT À ENTREPRENDRE :

Afin que la politique d'intégration globale ne se réduise pas, pour les personnes atteintes de handicap rare, à des droits purement formels que la majorité d'entre elles ne pourra revendiquer, des actions spécifiques restent à entreprendre, tant en matière de législation que de réalisation de services adaptés à des besoins particuliers. A ce titre, l'inadaptation des schémas départementaux en faveur de ces populations reste actuellement totalement d'actualité bien que des réponses existent pour les personnes en situation de handicap.

3.2.1 : LA MAISON D'ACCUEIL SPÉCIALISÉE : UNE RÉPONSE AUX BESOINS DE LA POPULATION EN SITUATION DE HANDICAP :

Le projet de création de la MAS, établissement médico-social, s'articule, au regard des besoins des populations hospitalisés au sein de l'hôpital psychiatrique, aux besoins de population dans le département du Lot non satisfaits et conformes aux valeurs et missions de l'association.

En effet, l'Institut Camille MIRET, association loi 1901, a pour objet paru au journal officiel du 9 novembre 1994 : la prise en charge des problèmes de santé mentale dans le LOT.

Le travail entrepris par l'Etat, le Conseil Général et l'Association ont permis de redimensionner l'Institut, de redéfinir ses missions, et de les organiser dans un cadre réglementaire. En dehors des structures de santé mentale, dépendant du secteur sanitaire, trois établissements travaillent dans le champ médico-social, au sein de la même association : un foyer occupationnel, une MAS et une Section pour enfants polyhandicapés.

L'étude engagée depuis de longues années, à partir de la population accueillie au Centre Hospitalier de LEYME, a permis de faire ressortir le besoin de 60 lits de MAS.

Par délibération du Conseil d'Administration en date du 7 octobre 1996, une demande de création d'un équipement pour adultes et enfants handicapés est votée et approuvée ; celle-ci se décompose de la manière suivante :

- ↗ 60 places de Maison d'Accueil Spécialisée
- ↗ 10 places pour enfants polyhandicapés, constituées en une section autonome et conforme au décret n°89-798 du 27 octobre 1989 remplaçant les annexes XXIV ter au décret du 9 mars 1956 et sa circulaire d'application n° 89-19 du 30 octobre 1989.

La demande de création est déposée le 16 octobre 1996 au Comité Régional d'Organisation Sanitaire et Sociale (CROSS), créée par la loi 91-70 du 31 juillet 1991 et le décret n°91-1410 du 31 décembre 1991, chargé d'un rôle de conseil auprès de l'autorité préfectorale pour tous les projets de création, d'extension ou de transformation des établissements médico-sociaux.

L'autorisation de création est donnée par monsieur le Préfet de région le 27 décembre 1996. Deux années plus tard, la MAS et l'Annexe « Enfants Polyhandicapés » (EPH) ouvrent leurs portes le 1^{er} octobre 1998.

● **Présentation générale de l'établissement :**

L'objectif de cette présentation est de donner un aperçu du fonctionnement de l'établissement, de l'agencement et de l'utilisation des espaces, de la population accueillie, de la composition des équipes de professionnels et de l'organisation du travail des équipes.

La MAS et l'Annexe EPH sont implantées sur la commune de LEYME, située dans le Nord-Est du département du Lot, sur les derniers contreforts du Massif Central dans une région appelée « Ségala » et distante de 27 km de Figeac (sous-préfecture) et de 80 km de Cahors (Chef lieu du département). L'établissement est situé dans un vallon entouré de collines boisées avec un climat de moyenne montagne.

● **Cadre juridique d'existence de la M.A.S. :**

La Maison d'Accueil Spécialisée de LEYME relève, s'agissant des modalités de création, de fonctionnement et de définition de la population accueillie, de la loi 2002-2 du 2 janvier 2002 relative aux institutions sociales et médico-sociales, loi rénovant la loi 75-535 du 30 juin 1975 (elle-même modifiée par la loi 86-17 du 6 janvier 1986) et de la loi 75-534 d'orientation en faveur des personnes handicapées du 30 juin 1975 en cours de réforme.

L'article L. 312-1 de la loi 2002-2 du 2 janvier 2002 lui confère son appartenance au secteur médico-social. La MAS est soumise au contrôle de la Direction Départementale des Affaires Sociales (DDASS) en vertu de l'article 4 du décret 78-1211 du 26 décembre 1978 qui porte application de l'article 46 de la loi 75-534 du 30 juin 1975 qui dit : « Il est créé des établissements ou services d'accueil et de soins destinés à recevoir des personnes handicapées adultes n'ayant pu acquérir un minimum d'autonomie et dont l'état nécessite une surveillance et des soins constants ».

Sa création est soumise à autorisation préalable. En effet, la loi du 6 janvier 1986, intervenue pour intégrer la loi « sociale » du 30 juin 1975 dans le dispositif de transfert de

compétence prévue par la loi 83-663 du 22 juillet 1983, soumet à autorisation la création, la transformation ou l'extension des établissements médico-sociaux privés.

Cette autorisation de création pour les établissements relève de la compétence de l'Etat ; le financement est assuré par les organismes de Sécurité Sociale par l'intermédiaire d'un prix de journée arrêté par le Préfet, comme c'est précisément le cas pour la MAS de LEYME; la MAS dépend donc de l'autorité du Préfet.

Le Comité Régional d'Organisation Sanitaire et Sociale (C.R.O.S.S.) crée par la loi 91-70 du 31 juillet 1991 et le décret 91-1410 du 31 décembre 1991 est chargé du rôle de conseil auprès de l'autorité préfectorale pour tous les projets de création, d'extension ou de transformation des établissements médico-sociaux.

L'arrêté préfectoral du 27 décembre 1996 donne l'autorisation de création de la MAS « Le hameau des sources » de LEYME. Le 1^{er} octobre 1998, celle-ci ouvre ses portes aux usagers.

● **Définition des missions de la MAS :**

La circulaire 62-AS du 28 décembre 1978 introduit dans les missions des notions restrictives qui précisent l'éventail de la population pouvant être admise.

Le décret n°78-1211 du 26 décembre 1978 prévoit les missions dévolues à ce type d'établissement soit :

« Les Maisons d'Accueil Spécialisées doivent assurer de manière permanente aux personnes qu'elles accueillent :

- l'hébergement,
- les soins médicaux et para-médicaux,
- les aides à la vie courante et les soins d'entretien nécessités par l'état de dépendance des personnes accueillies,
- des activités de vie sociale, en particulier d'occupation et d'animation destinées notamment à préserver et améliorer les acquis et préserver les régressions de ces personnes. »

Ces textes affirment donc que les MAS ne sont pas :

« Des établissements de soins intensifs ni même nécessairement lourds. Ils ne se définissent pas à priori par leur équipement technique et sanitaire, ni par leur degré de médicalisation. Offrant par ailleurs un accueil durable, voire permanent, ils se distinguent donc doublement des hôpitaux. »

« S'adressant à des handicapés, dès l'âge adulte et amenés à recevoir de jeunes adultes, ils se distinguent des établissements de long séjour pour personnes âgées. »

● **La population accueillie :**

Dans un premier temps, la population admise dans l'établissement est bien connue car il s'agit de personnes qui sont accueillies dans des unités d'hospitalisation de l'hôpital psychiatrique.

Plusieurs études de population réalisées dans l'hôpital par des médecins de santé publique ou par le contrôle médical de l'assurance maladie mettent en évidence la nécessité de réorienter une partie de cette population hospitalisée vers des établissements médico-sociaux. La dernière de ces études datant de juin 1994, diligentée par l'échelon régional du service médical de l'assurance maladie, met en évidence que 107 patients peuvent bénéficier utilement d'un accueil en MAS.

Le groupe de population concernée est essentiellement constitué de psychotiques déficitaires, hospitalisés depuis une vingtaine d'années en moyenne. Ce groupe se répartit également entre les deux sexes ; sa moyenne d'âge est de 40 ans allant de 18 ans pour la personne la plus jeune à 59 ans pour la plus âgée. Enfin, 58 % des personnes concernées relèvent du département et 42% sont hors département.

La MAS accueille des personnes adultes handicapées orientées par la Commission Technique d'Orientation et de REclassement Professionnel (C.O.T.O.R.E.P.) et selon deux modalités :

↗ L'internat : occupé, actuellement, par 60 personnes, réparties en cinq unités de douze.

↗ L'accueil de jour pour une personne prise en soin du lundi au vendredi

● **Définition juridique de la population accueillie :**

L'article 1^{er} du décret du 26 décembre 1978, portant application de l'article 46 de la loi 75-534 du 30 juin 1975 dite loi d'orientation en faveur des personnes handicapées, définit les personnes destinées à être accueillies dans les MAS. Cet article stipule :

« Les établissements mentionnés à l'article 46 de la Loi 75-534 du 30 juin 1975, ci-après dénommés, Maisons d'Accueil Spécialisées, reçoivent sur décision de la COTOREP des personnes adultes qu'un handicap intellectuel, moteur ou sensoriel rendent incapables de se suffire à elles-mêmes dans les actes essentiels de l'existence et tributaires d'une surveillance médicale et de soins constants. »

Les caractéristiques de la population accueillie sont reprises et précisées dans les articles 100 et suivants de la circulaire 62-AS du 28 décembre 1978 relative aux modalités d'application de l'article 46 de la Loi 75-534 du 30 juin 1975.

L'article 100 déclare : « En vertu de l'article 46 de la loi d'orientation, les Maisons d'Accueil Spécialisées sont destinées aux adultes handicapés et dont l'état requiert une surveillance médicale et des soins constants... »

L'article 100 de la circulaire 62 AS, en même temps qu'il précise la population accueillie en MAS, décrit les besoins de cette population en terme de soins et de surveillance médicale.

Les articles 111 et suivants précisent les critères d'admission. L'article 111 indique la présence d'un handicap et « Cette condition conduit à écarter du champ d'application de l'article 46 de la Loi d'orientation, les malades mentaux dont l'état nécessite des traitements actifs et un soutien de caractère psychiatrique. » L'article 112 indique l'âge adulte, l'article 113, l'absence d'un minimum d'autonomie, l'article 114, le besoin d'une surveillance médicale et de soins constants.

A ce titre, l'article 114 précise que « Les soins constants dont la personne admise dans une Maison d'Accueil Spécialisée doit avoir besoin, ne sont pas des thérapeutiques actives, ni de soins intensifs qui ne pourraient être dispensés que dans un établissement de soins. »

Les catégories de population répondant à ces critères sont, à la vue de la circulaire 62 AS :

- ↗ Des déficients intellectuels profonds dont le niveau de dépendance leur interdit toute possibilité d'intégration à une autre structure médico-sociale (Centre d'aide par le travail (CAT), foyers de vie, foyer occupationnel,...). Une restriction apparaît cependant dans l'article 121 : ces personnes déficientes peuvent avoir accès à la MAS dans la mesure où elles ne sont pas atteintes de troubles mentaux les rendant dangereux pour elles-mêmes ou pour les autres.
- ↗ Des personnes atteintes de troubles moteurs ou somatiques graves. L'origine de cette atteinte motrice peut être traumatique ou congénitale ou encore peuvent résulter d'une affection évolutive ou bien encore d'une affection cérébro-vasculaire. Il est clair que cet article, article 122 de la circulaire 62 AS intègre les personnes atteintes de **la maladie de HUNTINGTON**.
- ↗ Des personnes atteintes de handicaps associés. L'article 123 de la circulaire 62 AS précise que « Les MAS peuvent accueillir des personnes dont une association de handicap interdit ou limite les possibilités de compensation dès

lors que l'un de ces handicaps est grave. Il peut s'agir notamment des déficients intellectuels handicapés moteurs ou sensoriels, de déficients sensoriels handicapés moteurs, de sourds aveugles. Il peut s'agir aussi de déficients intellectuels moteurs ou sensoriels, présentant des troubles du comportement, dès lors du moins que ces personnes ne souffrent pas de troubles psychiatriques prédominants. »

A l'ouverture, la MAS de LEYME a un projet axé, prioritairement, sur les soins et la surveillance médicale car la population accueillie est atteinte majoritairement de psychoses déficitaires avec de multiples pathologies associées à des degrés divers :

- ↪ Epilepsie,
- ↪ Défaut de maîtrise sphinctérienne diurne et nocturne,
- ↪ Troubles alimentaires,
- ↪ Troubles psychomoteurs,
- ↪ Troubles du langage (sons et cris ou écholalie),
- ↪ Troubles du comportement avec agressivité,
- ↪ Conduites d'automutilation.

Les résidents accueillis à la MAS de LEYME présentent de manière commune :

- ↪ Une très grande dépendance pour tous les actes de la vie quotidienne. Les actes les plus essentiels nécessitent donc un accompagnement, la présence constante d'un membre de l'équipe à certains moments de la journée et notamment lors de la toilette, de l'habillage, des repas, du coucher.
- ↪ Une absence de langage et une communication archaïque (cris, communication gestuelle, plaintes). L'absence de communication verbale est une difficulté majeure de l'expression des demandes chez les résidents.
- ↪ De grandes difficultés relationnelles car la relation à l'autre est perturbée et peut engendrer des moments d'anxiété pouvant amener des conduites d'automutilation ou d'agressivité.
- ↪ Des troubles somatiques associant des troubles digestifs, pulmonaires, cardiaques ; l'épilepsie est prédominante.
- ↪ Des problèmes moteurs nécessitent des appareillages qui accentuent la très grande dépendance pour certains résidents.

La diversité des handicaps associés implique des réponses d'accompagnement et de prise en soin elles-mêmes diversifiées. la MAS doit donc proposer des prestations de service adaptées à chaque personne par l'intermédiaire du personnel d'accompagnement. Les prestations fournies par l'établissement constituent « une aide humaine et technique permanente, proche, individualisée » pour les usagers, et elles s'effectuent par le travail réalisé par différents professionnels qui composent l'équipe de la MAS.

● **Le personnel d'accompagnement des résidents de la MAS : un arc-en-ciel de métiers :**

Les personnels exerçant leur travail d'accompagnement des personnes handicapées à la MAS de LEYME ont été recrutés et formés en référence aux articles 311, 312, 313, 314 et du Titre VII de la circulaire 62 AS, définissant les fonctions des Maisons d'Accueil Spécialisées et les qualifications nécessaires pour intervenir auprès de ces personnes.

L'article L.6111-3 du code de la santé publique ont autorisé la création de la MAS. Cette restructuration de l'hôpital psychiatrique a permis le redéploiement des personnels sur l'établissement médico-social et un vaste plan de formation s'est engagé permettant à des salariés de l'Institut d'acquérir de nouvelles compétences professionnelles.

Au sein de la MAS de LEYME, sept qualifications interviennent de manière directe et indirecte dans la prise en soin quotidienne des résidents. Il s'agit d'infirmiers psychiatriques, d'aides-soignants, d'aides médico-psychologiques, de moniteurs éducateurs, d'agents hôteliers spécialisés et de personnel médical et para-médical. Cette prise en soin s'articule dans les domaines du confort, de l'hygiène, de l'habillement de l'alimentation, de la vie relationnelle, sociale et culturelle. Pour assurer cette prise en soin des résidents, la MAS compte 65,2 ETP.

Mais comment faire naître un projet de vie avec ces personnes en situation de handicap, à évolution lente et avec un trajet institutionnel très important ? Le problème majeur de ces personnes est une sorte de désadaptation puissante qui entraîne une accoutumance aux attitudes de passivité et d'irresponsabilité. Elles mettent en œuvre des mécanismes de défense dont le plus constant est la régression à des modes de comportement et de pensée de type infantile qui entraînent une perte d'autonomie.

Ainsi, l'accompagnement et la prise en soin au quotidien doivent être suffisamment importants de la part du personnel pour être efficaces, mais suffisamment discrets pour permettre l'épanouissement du résident, comme ils doivent être suffisamment modulés selon les besoins du moment.

Malgré cette réponse apportée et offerte aux personnes en situation de handicap, celles en situations de handicap rare restent en marge de cette offre de services car il s'agit

en effet de groupes de personnes trop peu importants numériquement pour que l'appréciation des besoins et la réponse à ces besoins puissent relever d'une programmation départementale voire même régionale.

3.2.2 : LE SCHÉMA DÉPARTEMENTAL DU LOT, UN SCHÉMA D'ACCOMPAGNEMENT ET DE PRISE EN SOIN DU HANDICAP RARE INADAPTÉ :

Depuis les transferts de compétence issus des lois de décentralisation, notamment la loi 82-213 du 2 mars 1982 et la loi 83-663 du 22 juillet 1983 complétant la loi 83-8 du 7 janvier 1983 relative à la répartition des compétences entre les communes, les départements, les régions et l'Etat, les Conseils Généraux exercent une compétence privilégiée en matière d'aide sociale. La politique des départements est plus particulièrement tournée vers trois populations : l'enfance protégée, les personnes handicapées et les personnes âgées.

La raison d'être d'un schéma en faveur des personnes en situation de handicap est de répondre le mieux possible en termes d'équipements et de services sociaux et médico-sociaux aux besoins de prise en charge des personnes en situation de handicap quel que soit leur niveau d'autonomie.

Pour cela chaque schéma doit faire en sorte de :

- Mieux cerner les besoins des populations : cela passe par des réseaux d'information et d'évaluation fiables, notamment en matière d'autonomisation dans le domaine des situations de handicap. Il s'agit d'anticiper les évolutions à venir afin de ne pas les subir.
- Pouvoir répondre à ces besoins sur tous les points du territoire : cela comprend aussi bien l'implantation de nouveaux établissements sur des zones insuffisamment équipées que la gestion de l'action sociale des services du Conseil Général.
- Améliorer le dispositif en place : comment aménager le dispositif d'accueil existant pour répondre aux demandes nouvelles ? Comment évaluer les différentes démarches d'autonomisation des personnes ? Comment améliorer la réponse en tenant compte de la nécessité pour le Conseil Général de maîtriser la dépense ?
- Développer l'information : le schéma est un outil de référence, un ouvrage de vulgarisation au service des populations trop souvent isolées. A travers le schéma, l'information doit être accessible à chacun.

- Pérenniser l'observation et la concertation : la mise en œuvre du schéma permet de développer un travail concerté avec les professionnels, notamment au moyen des groupes de projets prévus par le schéma.

Dans le secteur des adultes en situation de handicap, le Conseil général du LOT aborde son premier schéma départemental qui définit pour 5 ans (2001-2006) l'orientation politique départementale.

La création et la gestion des structures accueillant des personnes en situation de handicap dans le département du LOT se sont faites, au cours des années, selon les initiatives des porteurs de projet et des opportunités locales. Il n'y a donc pas eu une stricte couverture des besoins mais des réponses aux demandes d'associations. Les pouvoirs publics étaient peu demandeurs de créations d'établissements, les personnes en situation de handicap étaient maintenues à domicile ou en structures asilaires. Ces établissements étaient en particulier créés dans le secteur adulte.

Ce processus a été renforcé dans les départements du sud de la France au lendemain de la deuxième guerre mondiale. Ces départements moins touchés par les bombardements, se sont trouvés naturellement, terre d'accueil pour la jeunesse orpheline, handicapée ou en danger.

Les établissements créés à cette époque ont ensuite évolué en fonction de la réglementation, de l'évolution de la demande et des dynamiques institutionnelles. Ils ont ainsi pu répondre plus tôt et avec plus de moyens aux demandes des personnes en situation de handicap et de leurs familles. C'est ainsi que les départements du sud de la France connaissent des ratios d'accueil ou d'équipements de jeunes ou adultes handicapés supérieurs aux moyennes nationales. Le département du LOT a globalement un taux d'équipement supérieur à celui de la région et du territoire national soit 0,78 pour le LOT contre 0,69 pour la région et 0,42 pour le territoire national correspondant au nombre de places pour 1000 adultes entre 20 et 59 ans (Sources : DRASS, DSD).

La première et seule MAS du département n'a été ouverte qu' en 1998. Elle accueille 60 personnes lourdement handicapées. Le LOT rattrape ainsi le retard qu'il avait en terme de ratio pour ce type d'équipement. Cependant « le gain » est plus comptable que réel. En effet, l'ouverture de la MAS a été autorisée dans le cadre de la restructuration de l'Institut Camille MIRET, Centre Hospitalier Spécialisé. La MAS avec 60 places n'a pu intégrer aucune demande d'adultes en situation de handicap extérieure au centre hospitalier. La raison en est que les orientations en MAS, effectuées par la COTOREP du LOT, sont de l'ordre de six par an, en dehors des orientations de 1994 à 1997 qui correspondent essentiellement aux orientations des personnes hospitalisées sur le site de LEYME. Le chiffre peut paraître faible mais la demande est cependant bien réelle.

Quoi qu'il en soit, la restructuration de l'Institut a permis de doter le département d'équipements ou services pour personnes en situation de handicap et représente un plus pour le LOT dans la mesure où ils s'inscrivent désormais dans le potentiel d'accueil départemental et pourront accueillir des jeunes adultes au fur et à mesure que des places se libéreront.

Les personnes en situation de handicap rare, orientées en MAS, sont pour le moment maintenues dans leur famille, orientées hors du département ou pour certaines d'entre elles admises dans divers établissements, tels que les maisons de retraite ou les centres hospitaliers spécialisés, structures peu adaptés à leur cas car lorsque l'équilibre familial ne permet plus le maintien à domicile, l'entrée en institution devient inévitable.

4. : LES SERVICES ET ÉTABLISSEMENTS D'ACCOMPAGNEMENT NE SONT PAS SPÉCIFIQUEMENT ADAPTÉS AUX PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP RARE :

Le plus souvent, l'entrée en établissement s'impose en urgence dans une ambiance dramatique. Dans ce cas, la personne n'arrive jamais dans l'établissement qui lui conviendrait. Il peut ainsi errer au grès d'un service à l'autre, pendant des mois au cours desquels son état se détériore un peu plus.

4.2.1 : LES PERSONNES ATTEINTES DE LA MALADIE DE HUNTINGTON : DES MALADES ÉVOLUANT VERS UN HANDICAP RARE SUBISSANT DES CONDITIONS D'ACCUEIL INADÉQUATES :

Les symptômes de la maladie de HUNTINGTON sont tellement nombreux et variables quant à leur gravité qu'il serait impossible d'établir un projet d'accompagnement et de prise en soin qui tiendrait compte de toutes les personnes atteintes. Par conséquent, il est essentiel que les équipes appréhendent chaque situation de manière individuelle.

Ainsi, pour les personnels ayant une motivation pour accompagner ces personnes, je pense important de leur susciter l'état d'esprit dans lequel il convient de prendre soin des personnes atteintes de la maladie de HUNTINGTON.

Mais quelle est l'attitude première des personnels face à la maladie de HUNTINGTON ?

Face à la situation que je décris plus en avant dans ce mémoire par rapport à la rencontre avec une personne atteinte par cette maladie et mes entretiens avec les professionnels d'accompagnement, la consternation de ces derniers peut faire naître un sentiment de frustration devant leur impuissance à arrêter l'altération plus ou moins lente des capacités des personnes qui sont atteintes.

C'est donc ce sentiment qui amène le professionnel à abandonner l'accompagnement car celui-ci peut se dire qu'il n'y a rien à faire, que c'est peine perdue !

La personne atteinte représente ainsi un défi à son savoir-faire. Le professionnel préfère donc s'occuper de problèmes qu'il connaît mieux, se consacrant plutôt aux autres patients qui nécessitent des soins plus routiniers. De plus, les tâches des infirmiers en psychiatrie, investissant la prise en charge matérielle en occultant la prise en charge relationnelle, peuvent être établies principalement en fonction d'une population relevant de la santé mentale et nécessitant pour certains d'entre eux des soins de longue durée.

Dans ce service, la personne accueillie est la seule atteinte de cette maladie et tout en recevant les soins de base, elle est mise à l'écart par le groupe. La méconnaissance de la maladie fait que, par ailleurs, certains se disent que la maladie de HUNTINGTON évolue vers la démence et que les personnes qui en sont atteintes ne comprennent probablement pas ce qui leur arrive et n'ont besoin de rien d'autre que les soins de base.

« Tel un navire sans gouvernail, la personne atteinte va à la dérive tandis que les infirmiers s'affairent à garder la « machine » en bon état jusqu'à ce que le patient sombre dans les eaux noires de la maladie de HUNTINGTON. »⁴³

Peut-on vraiment dire qu'il n'y a rien à faire pour la personne atteinte de la maladie de HUNTINGTON ? N'y aurait-il pas de points de vue plus positifs ? Comment peut-on devenir plus positif ? Je crois que c'est en adoptant trois qualités essentielles : la compréhension, l'empathie et la persévérance face aux obstacles.

La compréhension mène naturellement à l'empathie et celle-ci mène à la persévérance dans la résolution des problèmes. La connaissance et la prise de conscience d'une situation de handicap permettent une prise en soin active qui ne peut que motiver le personnel en lui permettant de ne pas subir passivement cette situation.

4.2.2 : L'INTÉGRATION EN MAS : L'INTÉRÊT D'UNE UNITE SPÉCIFIQUE

L'intégration des personnes atteintes de la maladie de HUNTINGTON avec d'autres personnes en situation de handicap impose certaines réflexions.

Les personnes atteintes de la maladie de HUNTINGTON voient d'abord leurs capacités physiques diminuer, la perte de leur autonomie étant proportionnelle à l'aggravation des mouvements involontaires, et nécessitent une aide pour les actes de la vie quotidienne bien avant l'apparition des troubles démentiels.

Cette perte d'autonomie relève, à un certain stade de la maladie, d'un accompagnement dans un établissement de type médico-social.

⁴³ Franck GARDHAM, Approches dans le traitement des personnes atteintes de la maladie de HUNTINGTON, Ligue HUNTINGTON Francophone Belge. Version française révisée en 1990.

D'un autre côté, la population habituellement accueillie à la MAS de LEYME est généralement composée de personnes ayant une arriération mentale, des troubles psychotiques ou des situations de polyhandicaps.

Les personnes accueillies dans la MAS sont porteuses de leurs situations de handicap depuis longtemps et leurs déficiences sont importantes et reconnues. Pour les personnes atteintes par la maladie, il en est tout autrement.

D'une part, il s'agit de situations de handicap acquises depuis la naissance contre lesquelles sont utilisées des méthodes de réadaptation ou rééducatives. Ces dernières doivent permettre de maintenir, d'acquérir ou de progresser vers des compétences.

D'autre part, les personnes atteintes, au début de la maladie, sont en pleine possession de leurs moyens physiques et de leur conscience et elles ont une vie sociale, un travail, une famille, des enfants. Elles n'ont donc pas nécessairement de besoin d'accompagnement de type réadaptation ou éducative dans la mesure où elles n'ont pas besoin d'acquérir des compétences mais au contraire, celles-ci vont disparaître progressivement du fait de la maladie.

Ces deux aspects montrent, à mon sens, que l'accompagnement et le « prendre soin » ne peuvent être que différenciés et donc spécifiques du fait de trajectoires opposées. Les personnes découvrent leur situation de handicap au travers de leur corps mais également au travers du corps des autres. De plus, ayant toute leur compréhension, elles se trouvent donc confrontées à leur futur. Il ne s'agit donc pas pour elles d'une situation liminaire, intermédiaire, mais d'une situation où elles entrent dans le monde des personnes handicapées et elles sont condamnées à devenir, demeurer et mourir en situation de handicap du fait de leur maladie incurable.

Il s'agit donc pour ces personnes d'effectuer le passage d'un statut dit normal à un autre, celui de personnes en situation de handicap.

Un autre élément de réflexion, concernant l'intérêt d'une unité spécifique, se situe au niveau d'un personnel spécifiquement formé à la clinique de cette maladie survenant sur des personnes jusque là en bonne santé. La maladie de HUNTINGTON provoque des réactions d'adaptation qu'il faut savoir différencier d'un état démentiel et d'un état déficitaire pour pouvoir leur apporter l'aide psychologique dont ils ont besoin ainsi qu'à leur famille.

Afin d'éclairer mon propos, je prends l'exemple de trois personnes de la même famille (le père, sa fille et sa tante) atteintes de maladie de HUNTINGTON qui sont accueillies dans la même MAS, établissement que j'ai visité dans le Nord-Est de la France.

Chacune des personnes se trouve atteinte à des degrés divers de la maladie correspondant au stade 2 pour le père, au stade 4 pour sa fille, la tante étant pour sa part devenue

grabataire au stade 5. Parler de la maladie de HUNTINGTON en termes de stades explique les pertes subies au fur et à mesure que la maladie progresse.

Chaque perte, subie par la personne, est en quelque sorte « *une mort* » à laquelle elle réagit par la tristesse.

L'observation quotidienne de ces personnes, pourtant issues de la même famille, montre un « émoussement affectif » vis à vis des autres. Comme si, au fur et à mesure de l'évolution de la maladie, le rapport à l'autre semblait disparaître, même avec ses proches !

Une autre situation concerne les problèmes liés à la communication. En effet, j'ai rencontré une personne atteinte de MH qui est actuellement accueillie dans un service de psychiatrie de LEYME. Celle-ci se trouve atteinte au stade 5 de la maladie. L'observation quotidienne de cette personne montrait un repli sur elle-même, sans aucune communication vis à vis des autres, personnel soignant et patients confondus.

Ici encore, l'altérité semblait disparaître, sauf avec ses proches !

En effet, lors d'une visite de la part de la famille, cette personne se mit à parler, certes très difficilement, mais de manière à se faire comprendre, ce qui provoqua de la part de l'équipe soignante des interrogations sur leur manière d'appréhender la personne et sa maladie.

Si cette personne pouvait communiquer avec sa famille, pourquoi ne pourrait-elle entrer en contact avec d'autres ?

Ces deux situations éclairent déjà, à mon sens, le choix, partagé par les médecins, de ne pas intégrer ces personnes à d'autres et de favoriser un lieu spécifique pour ces personnes.

L'auteur Elizabeth KUBLER-ROSS⁴⁴ a souligné que les personnes traversent plusieurs étapes à la suite d'une perte : le déni, la colère, le marchandage, la dépression et l'acceptation. L'expérience montre que les personnes en situation de handicap ou non expriment ces étapes de la perte de différentes façons et à différents moments. Or, une maladie en perpétuel changement, comme la maladie de HUNTINGTON, peut causer affliction sur affliction.

Composer avec les pertes successives, au fur et à mesure des différents stades de la maladie, est une tâche immense pour les personnes atteintes de la MH ainsi que pour leur entourage, famille et amis.

S'agit-il d'une résistance « délibérée » aux pertes et afflictions successives subies par la personne atteinte ? Ou bien l'œuvre de la maladie ? Car au fur et à mesure que la maladie progresse et que les neurones mûrent, il devient de plus en plus difficile au cerveau d'effectuer ses fonctions de régulation et d'organisation.

⁴⁴ KUBLER-ROSS E., *Vivre avec la mort*, éditions du Tricorne,, Genève, 1984.

CONCLUSION DE LA 2ÈME PARTIE :

Les effets cumulés maladie/handicap sont un facteur amplifiant de l'exclusion sociale dont sont victimes les personnes atteintes et leurs proches. Au regard des besoins très spécifiques des personnes, l'inadéquation de l'offre de service, tant à domicile que dans les services et établissements, entraîne des difficultés extrêmes.

Les politiques sociales actuelles, les orientations données à la prise en soin et l'accompagnement des personnes en situation de handicap dans la MAS m'ont amené à poursuivre mon champ de recherches auprès de la population ayant un handicap rare. A ce jour, aucun établissement sur le territoire national n'existe pour l'accompagnement des personnes atteintes de la maladie de HUNTINGTON, maladie entraînant un handicap rare.

Les modalités de fonctionnement qu'apporte la MAS, que j'ai décrites précédemment, m'ont permis d'envisager la création d'un nouvel établissement à partir des orientations de travail mises en œuvre actuellement.

Mais, ce qui doit retenir l'attention est **le principe de l'individualisation des réponses.**

Par définition, chaque individu, de part le degré de sa situation, de par sa personnalité, ses compétences et son entourage est différent et doit pouvoir bénéficier de réponses adaptées. La dernière partie de ce mémoire précise les préconisations retenues dans le cadre du projet de création d'une unité spécifique pour personnes en situation de handicap rare au sein d'une MAS.

« Comprendre signifie exactement se projeter en visant une possibilité ; à travers le projet, se tenir à chaque fois dans la possibilité » (HEIDEGGER)

3^{ÈME} PARTIE : « LE PROJET COMME RÉALITÉ À FAIRE ADVENIR... »

Le travail entrepris à la MAS depuis son ouverture, en octobre 1998, dans l'accompagnement et la prise en soin des personnes en situation de handicap que l'établissement accueille, m'engage vers l'élaboration d'un nouveau projet de création d'établissement au regard de besoins de populations, non satisfaits.

Mais faut-il ou ne faut-il pas des établissements spécifiques pour les personnes atteintes de handicaps rares ? Face à cette question et à cette préoccupation, je me suis interrogé sur la question suivante : ne serait-il pas souhaitable d'éviter de faire ce que l'ensemble des acteurs fait parfois dans le secteur sanitaire et social à savoir, « apporter la solution avant de poser le problème »⁴⁵.

« Chacun peut avoir de par sa situation, de par sa place où il parle, de par son expérience quelques solutions toutes faites. Mais peut-être serait-il important d'abord de parler des problèmes, c'est à dire de s'interroger sur les besoins des personnes handicapées elles-mêmes. »⁴⁶

L'évolution de la maladie de HUNTINGTON, que j'ai décrite dans la première partie de ce mémoire, les besoins des personnes et de leurs familles, mon expérience professionnelle et humaine au sein de la MAS dans laquelle je travaille actuellement et les savoir-faire des équipes de professionnels m'ont permis d'élaborer les préconisations possibles que je vais développer dans cette troisième partie.

1.: L'ÉLABORATION ET LA RÉALISATION DU PROJET DE CRÉATION DE L'UNITÉ SPÉCIFIQUE PAR LA MOBILISATION DE L'ÉQUIPE, UN ENJEU INCONTOURNABLE :

« Il est de la responsabilité du cadre dirigeant de recourir aux compétences adéquates, quel que soit le profil professionnel, sans s'y substituer. L'objectif est bien

⁴⁵ Michel LAFORCADE, Actes des journées d'étude et de formation des 11 et 12 mars 1999, Bordeaux, Le nouveau Mascaret n° 56/57-2^{ème} et 3^{ème} trimestre 1999.

⁴⁶ Ibid.

d'arriver à des projets et valeurs partagés, prenant notamment en compte la légitimité professionnelle de chacun. »⁴⁷

1.3.1 : L'ORIGINE DU PROJET DE CRÉATION D'UNE UNITE SPÉCIFIQUE POUR PERSONNES ATTEINTES DE LA MALADIE DE HUNTINGTON :

La direction générale m'a sollicité afin de participer à l'élaboration du projet du futur établissement MAS destiné aux personnes en situation de handicap, hospitalisées dans ce service.

En collaboration avec le cadre qui m'avait remplacé, j'ai proposé de faire appel à un consultant extérieur, afin d'apporter une dynamique de travail et de réflexion pour l'équipe qui s'engageait dans ce projet.

L'équipe en place a ainsi participé pendant un an à l'élaboration du projet de vie.

Initialement prévu afin d'accueillir 22 personnes adultes en situation de handicap et ayant une notification COTOREP avec orientation en MAS, l'établissement futur devait pouvoir accueillir 30 résidents suivant les orientations du schéma départemental en faveur des personnes handicapées et des orientations du COM fixées par l'ARH de Midi-Pyrénées.

L'idée même de créer une unité spécifique pour personnes atteintes d'un handicap rare n'était donc pas dans mes préoccupations jusqu'à la rencontre.

1.3.2 : LA RENCONTRE AVEC LA PERSONNE ATTEINTE DE HANDICAP RARE, UN DEVOIR D'ASSISTANCE :

Après environ six mois de réunions et d'accompagnement de l'équipe le long d'un chemin souvent balisé par les savoirs et savoir-faire de chacun des membres la composant, les premiers attendus du projet de vie prennent forme et sens.

En septembre 2002, un médecin psychiatre de l'hôpital psychiatrique me demande si l'une de ses patientes pouvait être accueillie dans la MAS car sa maladie et la situation de handicap qui en découle ne relèvent pas du champ d'intervention en santé mentale. N'ayant pas de places vacantes dans l'établissement, j'ai néanmoins proposé une demande d'admission par l'intermédiaire d'un dossier de candidature et j'ai obtenu l'autorisation par la famille de pouvoir rencontrer cette personne et l'équipe du service dans lequel elle est hospitalisée.

⁴⁷ Rapport à la ministre de l'emploi et de la solidarité : Ethique des pratiques sociales et déontologie des travailleurs sociaux. Conseil supérieur du travail social, Collection rapports du Csts, Editions ENSP, 2001, p.111

Cette personne, âgée de 35 ans, se trouvait installée dans un fauteuil roulant sur coque, à l'écart des autres patients, tressaillant brusquement, semblant en état de grande nervosité, puis semblant apaisée durant un court moment et se remettant à s'agiter de manière excessive. Mon attitude première n'a pas été une attitude de rejet mais un profond bouleversement intérieur me disant, encore aujourd'hui, comment la nature peut-elle provoquer tant de souffrance chez l'Homme ?

Puis, je me suis senti responsable dans le sens de ce que dit Emmanuel LEVINAS dans sa description de la rencontre : « être responsable, c'est répondre à l'appel du « visage » d'autrui, qui se présente à moi dans sa pauvreté, sa nudité, sa pénurie. Là, se trouve la source de l'obligation éthique ; je suis en quelque sorte pris en otage par l'autre, parce que je suis obligé par lui sans aucune réciprocité, en dehors de toute relation contractuelle de type donnant-donnant. »⁴⁸

L'équipe présente, composée essentiellement d'infirmiers psychiatriques, m'a dit considérer la maladie dont elle était atteinte, la maladie de HUNTINGTON, comme une maladie particulièrement cruelle. La plupart d'entre eux, ne connaissaient aucune personne atteinte de cette maladie ou n'en avaient peut-être jamais entendu parler avant de travailler dans l'hôpital. Un infirmier m'a même indiqué qu'il était horrifié devant cette maladie dont l'évolution est imprévisible, d'autant plus qu'il avait appris que les enfants de cette personne risquaient de développer cette maladie un jour.

Ainsi, cette rencontre m'a interrogé en tant qu'acteur social, responsable d'un établissement.

« La responsabilité en question procède du devoir de non-abandon et, plus encore, de la volonté d'affirmer une conception humaine de nos devoirs sociaux. »⁴⁹

« Accompagner la personne durant ce moment de vulnérabilité et de profonde interrogation que représente la confrontation à la maladie, cette mise en cause d'une identité et d'un projet ; compenser sa dépendance, ses altérations, tout ce qui affecte son intégrité ; maintenir une présence, un lien, une cohérence jusque dans les situations extrêmes ; c'est manifester une conscience morale de nos obligations. »⁵⁰

Ainsi, cette situation m'a conduit à imaginer un possible pour l'accompagnement et la prise en soin de ces personnes, notamment dans le cadre du projet de création de la

⁴⁸ Emmanuel LEVINAS, *Ethique et infini*, Paris, Editions Fayard, 1982.

⁴⁹ Emmanuel HIRSCH, *La révolution hospitalière, Une démocratie du soin*, Editions Bayard, Janvier 2002, page 17

⁵⁰ Emmanuel HIRSCH, *La révolution hospitalière, Une démocratie du soin*, Editions Bayard, Janvier 2002, page 17

nouvelle MAS en y créant une unité spécifique pour l'accompagnement et le prendre soin des personnes atteintes de MH.

A ce titre, après avoir soumis et obtenu l'aval de la direction générale pour étudier cette possibilité, un groupe de travail s'est constitué afin d'envisager les modalités de réponses à apporter.

Mais il s'agissait de trouver une articulation entre ma dimension proprement individuelle de cette nouvelle orientation et la dimension collective représentée par l'ensemble des acteurs de l'association, notamment l'équipe, laquelle élaborait depuis six mois un projet qui n'incluait pas en son sein cette innovation.

1.3.3 : DU PROJET PERSONNEL AU PROJET PARTAGÉ :

Pour passer du projet personnel au projet partagé, l'institution d'une réunion m'a permis de redéfinir les orientations du projet initial et d'apporter les éléments nécessaires à la compréhension de cette nouvelle orientation.

« Tout projet individuel est inséparable de la reconnaissance sociale chargée de l'authentifier : c'est là prendre acte de la dimension collective de tout projet individuel »⁵¹.

Il a donc s'agit pour moi de construire un premier temps de travail pour permettre une présentation générale du nouveau projet à l'ensemble des personnels par une discussion-négociation avant une prise de décision définitive pour l'engagement des personnels désirant s'inscrire dans cette nouvelle orientation.

J'organisais en parallèle ce même temps de travail auprès des équipes de la MAS actuelle afin de trouver parmi ces personnels des personnes ressources désirant s'investir dans la nouvelle MAS.

La toile de fond de ce travail est de mettre les acteurs institutionnels en action par l'intermédiaire d'un management participatif, qui représente mon choix de direction et qui se manifeste avant tout dans les relations de travail et dans la qualité de vie au travail, de l'ensemble des salariés avec la volonté de créer et de développer un réel climat de dialogue. C'est à partir de cette « *citoyenneté d'émancipation* qui pourrait globalement se définir comme la possibilité de connaître et d'agir personnellement et collectivement sur ses propres conditions d'existences »⁵² qu'une consultation véritable et une participation à la réflexion précèdent à toute décision.

Et « Reconnaître cette citoyenneté dans une institution, c'est créer des lieux ouverts où une parole puisse circuler, où un projet puisse se construire, s'évaluer et se réadapter.

⁵¹ Jean-Pierre BOUTINET, Anthropologie du projet, Editions PUF

⁵² Jean-Marie MIRAMON, Le métier de directeur, Techniques et fictions Editions ENSP, 1992, page

Ceci nécessite, pour les décideurs institutionnels comme pour le personnel et les personnes accueillies, une véritable métanoïa, un changement de mentalité, un autre regard et un véritable souci d'agir pour le bien commun, ce qui, à l'évidence, n'est pas simple. »⁵³

Ce management participatif sous-entend l'implication des salariés à l'élaboration et à l'actualisation du projet de vie des personnes qu'ils accompagnent. Cela sous-entend également leur association et leur responsabilité dans sa mise en place future et « L'élaboration de la relation d'aide à la personne passe par la confrontation des idées. Chacun assimile à sa façon ses propres valeurs, c'est la conjugaison et la complémentarité des approches qui enrichissent la pensée. »⁵⁴

2. : PARTIR DES BESOINS DES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP RARE, UN PRÉALABLE INDISPENSABLE A LA RÉALISATION DU PROJET :

Comme le proposait Monsieur Jacques BARROT, Ministre des Affaires Sociales en 1996, « il faut partir de la personne et de ses demandes légitimes et en déduire un dispositif adapté pour répondre à ses divers besoins et ne pas procéder à l'inverse, c'est à dire définir à priori un dispositif d'offre, subdivisé en cases rigides dans lesquelles viendraient s'intégrer bon gré mal gré les personnes concernées. »⁵⁵

C'est donc à partir de la connaissance et de la compréhension des besoins de la personne qu'a pu émerger l'idée de projet de création d'une unité spécifique au sein d'une MAS.

Mais l'idée même de ce projet ne peut se suffire à elle-même et il a fallu établir un tableau de marche opérationnel, concernant les processus que j'ai voulu mettre en place ou modifier en bâtissant une consultation auprès des personnels.

Celle-ci se décline par une analyse des compétences et des capacités souhaitées pour chaque métier, favorisant une adaptation par l'intermédiaire de la formation permanente des compétences à l'évolution des besoins. Elle peut permettre également une mobilité au sein des établissements actuels représentés par le centre hospitalier et la MAS.

⁵³ Ibid., page 113

⁵⁴ Ethique des pratiques sociales et déontologie des travailleurs sociaux, Collection Rapports du CSTS, Editions ENSP, janvier 2003, page 112

⁵⁵ Réflexion menée dans le cadre de la rénovation de la loi 75-535 du 30 juin 1975 relative aux institutions sociales et médico-sociales. Intervention devant le Comité National de l'Organisation Sanitaire et Sociale du 3 octobre 1996.

2.3.1 : DU SAVOIR CLINIQUE À LA COMPRÉHENSION :

La connaissance clinique de la maladie est utile dans les examens médicaux. Les « cas » s'avèrent donc très intéressants pour les médecins et chercheurs et font donc l'objet de travaux de recherche. Mais ce genre de compréhension clinique ne suffit pas cependant. Dans le cadre du projet que je développe, les équipes devront s'intéresser davantage à la personne elle-même.

Il peut être facile de classer les personnes selon la maladie dont elles souffrent mais il faut savoir également que l'évolution de la maladie chez Paul ne dépendra pas seulement du gène anormal dont il a hérité, mais d'un ensemble de facteurs qui ont façonné sa personnalité et fort probablement de l'attitude d'une équipe de professionnels, c'est à dire de l'importance qu'elle accordera au fait de comprendre Paul et sa maladie.

Cet exemple illustre, à mon sens, comment l'attitude des professionnels peut avoir des conséquences positives ou négatives sur la personne.

Supposons que Paul, modérément en situation de handicap par l'effet de la maladie, ait toujours été assez autonome et qu'il présente maintenant une incontinence urinaire qui se fait de plus en plus fréquente. De par sa formation, le professionnel (l'infirmier, l'aide-soignant ou l'AMP) sait que ce symptôme est prévisible, en raison de la nature progressive des troubles neuromusculaires associés à la maladie de HUNTINGTON, mais il peut avoir des difficultés à l'accepter. Il sait aussi que la détérioration intellectuelle peut mener à l'incontinence intestinale. Mais c'est quand même avec une certaine amertume qu'il peut inscrire sur le dossier de la personne :

« L'état de Paul se détériore ; il se néglige. Son incontinence est de plus en plus fréquente. Il ne parle que rarement et il semble de plus en plus apathique ».

Dans les mois suivants, Paul peut présenter une incontinence de selles. Il se désintéresse de tout et son état physique et intellectuel s'aggrave. N'est-ce pas normal puisqu'il a la maladie de HUNTINGTON ?

Une attitude de compréhension, de la part du professionnel, peut amener une réaction différente dans cette situation. Le professionnel comprend bien la maladie et Paul. Il sait que cette personne éprouve de plus en plus de difficulté à accomplir de nombreuses tâches simples ou qui demandent de la précision. Il sait aussi que Paul apprécie l'aide qui lui est proposée, mais qu'il préfère se débrouiller seul. Il se rend compte que des difficultés d'élocution ont amené Paul à ne communiquer que pour répondre à des questions. Depuis qu'il est incontinent, Paul s'isole davantage et se décourage peu à peu. Son état de santé se détériore et il le sait.

La compréhension de la situation par le professionnel dans un premier temps va passer par une aide technique d'offre de service (aide à l'habillage et au déshabillage). Puis,

en proposant à Paul de porter des pantalons à élastique, il suggère à Paul qu'il pourrait les mettre et les enlever plus facilement. Il se pourrait que Paul puisse recommencer à aller aux toilettes seul. Paul pourrait même recouvrer le contrôle de sa vessie et du même coup sa confiance perdue, sa dignité.

Paul n'est donc plus considéré comme une personne en perte d'autonomie car son problème compris et résolu permet d'améliorer sa qualité de vie, certes de manière sans doute momentanée.

Sans compréhension, Paul se serait vite démoralisé, serait devenu dépendant et aurait fait de la maladie qui l'atteint, celle d'une maladie partiellement comprise.

Voilà comment une situation peut évoluer dans des sens différents selon l'intervention des professionnels, d'où l'importance de la compréhension de la maladie **et** de la personne.

Bien d'autres difficultés de ce genre peuvent se présenter, mais ce sont souvent les problèmes liés aux actes essentiels de la vie quotidienne qui sont les plus courants.

Les changements négatifs ne doivent pas être acceptés d'emblée comme un signe de progression de la maladie et l'engagement des professionnels doit s'inscrire dans les moyens pour corriger ou du moins améliorer la situation des personnes.

La maladie évolue à son rythme et nul professionnel, même le plus attentionné, ne peut empêcher cela. Les réactions de la personne atteinte varient en fonction de sa personnalité.

Cependant, l'attitude du professionnel peut influencer sur les effets globaux dus à la maladie et c'est en permettant à la personne atteinte de la maladie de HUNTINGTON de fonctionner le mieux possible par une attitude d'empathie découlant de la compréhension que ce but peut être atteint.

2.3.2 : DE LA COMPRÉHENSION À L'EMPATHIE :

L'empathie est la capacité à partager temporairement l'expérience de l'autre, sans perdre ses limites propres, sa place et son identité. Elle vise à la compréhension du fonctionnement de l'autre. Elle concerne, en particulier, les émotions dont la joie, la peur et la souffrance qui se traduisent dans le corps de la personne et qui vont faire d'autant plus écho dans le corps du professionnel qu'il est sensibilisé à cette écoute non-verbale. Pour Rogers, l'empathie n'existe que dans le cadre d'une relation humaine authentique, où la personne n'est ni objet de connaissance, ni objet d'action.

Dans son travail quotidien, le professionnel se situe donc en tant que sujet par rapport à un autre sujet. La personne atteinte de la maladie de HUNTINGTON, riche d'une longue histoire relationnelle, livre à l'autre une énigme, somme complexe d'empreintes

accumulées. Ces empreintes mettent en jeu la vision, l'audition, le toucher voir même l'odorat du professionnel. Ce dernier reçoit donc en dépôt quelque chose de l'autre qu'il perçoit en fonction de ses propres références internes, puis qu'il objective en tant que professionnel.

Ainsi, la compréhension doit mener naturellement à l'empathie, étant donné que la maladie de HUNTINGTON est une maladie qu'on ne peut comprendre si on ne se soucie pas de la personne qui en est atteinte. Je pense ici aux gens qui n'ont que la pitié à offrir à ces personnes en situation de handicap. Malgré leur bonne volonté, ils constituent certainement une entrave importante à l'accompagnement des personnes en situation de handicap.

Echanger avec quelqu'un et l'aider dans l'épreuve qu'il traverse sans prendre le contrôle de sa vie reste la base même de la relation qui doit exister entre le personnel d'accompagnement et la personne en situation de handicap.

Au-delà des peurs archaïques des personnels vis à vis de l'accompagnement et le prendre soin des personnes atteintes de la maladie de HUNTINGTON, vient s'ajouter une difficulté supplémentaire liée à la vie collective au sein de l'établissement avec d'autres personnes en situation de handicap, ces derniers pouvant exprimer du rejet par une mise à l'écart de ces personnes.

2.3.3 : ACCOMPAGNER LA PERSONNE EN SITUATION DE HANDICAP RARE DANS SA GLOBALITÉ :

L'accompagnement s'inscrit ainsi dans un projet de vie pour chaque personne et afin d'harmoniser les pratiques professionnelles au service de chaque résidant, la mise en place d'un projet personnalisé doit permettre d'évaluer le chemin parcouru et la pertinence du cadre proposé.

La notion même de personne, considérée pour elle-même comme être unique et singulier, sujet agissant auquel sont reconnus respect et dignité, doit être en permanence dans l'esprit de chacun des membres du personnel.

Le « prendre soin » et l'accompagnement s'articule essentiellement sur un concept « holistique » par un projet global ne réduisant pas les personnes à des facettes analytiques, la personne étant considérée dans sa globalité, non réductible à des opérations élémentaires. Il convient donc de stimuler les facultés résiduelles, de bien différencier la demande et les besoins d'aide et d'y apporter des réponses adaptées : besoins de base mais aussi de sécurité, d'appartenance au groupe et d'estime de soi.

Mais quelle prise en soin pour les personnes atteintes de la maladie d HUNTINGTON ?

En fonction du degré d'atteinte de la personne, l'accompagnement est aussi lourd mais différent. Si la personne se déplace encore seule, toute l'attention doit se porter sur la sécurité pour éviter les risques de chute, les problèmes spatio-temporels, en plus de l'aide quotidienne.

Il faut également veiller aux fausses routes qui peuvent survenir subitement chez une personne jusque là sans problème de déglutition.

Lorsque la maladie a évolué, il faut veiller à l'état de santé général en surveillant constamment l'hydratation, le poids car les personnes maigrissent jusqu'à la cachexie, l'état cutané directement lié à la perte de poids et de mobilité, l'état respiratoire chez des personnes qui ne toussent plus et qui n'arrivent plus à déglutir même leur salive.

En fonction de la rapidité de l'évolution de la maladie, il faut préparer l'entourage à la perte d'autonomie, de relation, à la nécessité de soins de plus en plus importants tels que la pose de sondes diverses (gastrotomie ou urinaire) et d'aspirations bucco-pharyngées.

Les difficultés d'installation sont majeures chez ces personnes qui ont des mouvements choréïques⁵⁶ importants à certains stades et beaucoup de raideur ensuite.

Ces personnes ont besoin de stimulation, mais le personnel doit être sensibilisé aux répercussions de la pathologie ; en effet, il faut du temps et de la patience pour pouvoir obtenir une réponse à une question, pour atteindre le calme nécessaire à une bonne installation dans le lit ou au fauteuil. Il faut adapter au quotidien la prise en soin : lever, pas de lever, repos au lit pour cause de grande fatigue, de crises de chorée fréquentes et importantes.

De plus le sommeil de ces personnes est très perturbé (encore dû à la chorée !) et le rythme s'inverse peu à peu ; il faut donc que la personne puisse se reposer le matin ou à d'autres moments de la journée, puis de plus en plus.

Il est donc important de préserver le plus longtemps possible l'autonomie physique et psychique des personnes grâce à une écoute active, l'entretien verbal et non-verbal, la stimulation de leurs fonctions cognitives et il faut se garder de faire de l'animation un impératif artificiel.

Pour les personnes ayant un stade avancé de la maladie, le temps de la toilette et de l'habillage constitue une phase essentielle de relation privilégiée, permettant en particulier de favoriser les échanges encore possibles et le maintien des repères. Il convient en outre de développer toutes les possibilités de communication non verbale, surtout au stade avancé de

⁵⁶ Choréïques : relatif à la chorée (Syndrome neurologique caractérisé par des mouvements brusques, saccadés et involontaires, commun à plusieurs affections aiguës (danse de Saint-Guy) ou chroniques).

la maladie. Le toucher, particulièrement présent dans les soins d'hygiène, en constitue une base simple.

Le maintien de relations, par le biais de lecture ou d'activités spécifiques (art-thérapie, musicothérapie), peut être formalisé dans le cadre de la mise en place d'un projet personnalisé pour chacun des résidents de l'unité.

Il convient de plus d'associer la famille au projet par un travail de soutien et de conseil.

Mais cet accompagnement global ne peut se réaliser qu'à partir des compétences des personnels et la nécessité d'un travail pluridisciplinaire parce que «la gestion des compétences est un levier essentiel de mobilisation des ressources humaines car elle permet une meilleure adéquation des hommes aux besoins de l'organisation. »⁵⁷

Le changement qui s'opère par l'intermédiaire du projet est l'occasion de réfléchir sur le sens et la cohérence qu'est le travail pour le personnel, sur l'autonomie accordée, sur le degré de responsabilités de chacun, sur le développement des relations professionnelles. Cela peut être globalement réfléchi en partant de la notion de compétence.

3. : LA CONSULTATION DES PERSONNELS SE DÉCLINE PAR UNE ANALYSE DE LEURS COMPÉTENCES :

L'enjeu de la compétence est la réalisation du projet au travers de la stratégie de direction que je souhaite mettre en œuvre.

Le projet va engager, vis à vis du personnel, une nécessité de changement car l'entrée en projet n'a pas seulement un effet structurant sur le rapport d'actualité d'une équipe, elle modifie insensiblement sa relation au passé de l'institution. « Les images du passé sont tout aussi puissamment structurées et contraignantes que les mythes. Images et constructions symboliques se gravent dans notre sensibilité, presque à la façon des informations génétiques. »⁵⁸

C'est, dans un premier temps, à partir de l'analyse des emplois existants dans l'établissement médico-social (la MAS actuelle) et l'établissement hospitalier qu'il convient de construire un référentiel des niveaux de compétence requis, des capacités ou aptitudes pour en définir les fiches de postes. Il convient donc de décrire les activités dominantes relatives à chaque métier pour extraire la compétence.

⁵⁷ JP. BENALET, J. CARLES, J. IGALENS, A. PEYRE, « Gestion des entreprises sociales. Associations et établissements sociaux. Editions Voiron, Février 1999, page 194.

⁵⁸ G. STEINER, Dans le château de Barbe Bleue, Editions Gallimard, Essais N°42, page 13

3.3.1 LE DÉVELOPPEMENT DE LA COMPÉTENCE DES PERSONNELS COMME OUTIL « MANAGÉRIAL » :

Pour mener à bien ce changement, il est indispensable de prendre en compte le niveau de qualification des personnels, leur degré de motivation car le changement qui va s'opérer par l'intermédiaire du projet est l'occasion de réfléchir sur le sens et la cohérence des actions à entreprendre.

Pour ce faire l'élaboration de fiches de postes est essentiel. (voir annexe 2)

● L'élaboration des fiches de postes :

Cette élaboration doit être réalisée pour l'ensemble du personnel afin de savoir « qui fait quoi ? » et de définir le rôle et la mission de chacun. Ce temps d'élaboration s'effectue par l'intermédiaire de groupes de travail sous ma responsabilité. Il s'agit d'une étape essentielle pour l'organisation car le « qui fait quoi ? » permet à chacun de mieux se positionner, de connaître son rôle et ses missions dans l'établissement.

De plus, les fiches de postes construites par les professionnels, correspondant aux compétences et aux qualités requises pour effectuer leurs missions, permettent d'établir un profil de poste. Ce profil de poste doit permettre d'identifier les compétences à développer tant pour le recrutement extérieur que pour la mobilité des personnels dans le nouvel établissement.

● Les personnels d'accompagnement et de prise en soin :

Sur la structure de huit places pour les personnes atteintes de la maladie de HUNTINGTON, l'encadrement nécessaire résulte des caractéristiques de la population concernée qui est qualifiée de personnes lourdement handicapées pour une structure.

Les effectifs en charge directe de la population accueillie sont prévus en fonction des compétences professionnelles mais elles doivent également s'articuler au-delà de ces dites compétences. Car le travail à entreprendre ne doit pas être pensé exclusivement en terme d'organigramme.

L'établissement doit être un lieu conçu pour accueillir en permanence des personnes gravement handicapées où sont assurés les soins médicaux et infirmiers nécessaires (prise de médicaments, utilisation d'appareillages particuliers...) ainsi que les soins préventifs. Compte tenu du rôle propre des infirmiers, j'ai tenu à ce que leur représentation au sein du futur établissement soit conséquente pour assurer leur mission. Leur présence au sein de la MAS correspond à l'application de l'article 750 de la circulaire 62 AS qui stipule que « dans

les établissements destinés à des handicapés mentaux, la présence d'un ou plusieurs infirmiers psychiatriques pourra par exemple s'avérer nécessaire ». Je préconise donc 4 ETP pour la MAS et 5 ETP pour l'unité spécifique.

Concernant l'accompagnement au quotidien des personnes, celui-ci est assuré par les aides soignants et les aides médico-psychologiques car ils « sont à même de répondre aux besoins principaux des Maisons d'Accueil Spécialisées. »⁵⁹

Le nombre d'ETP retenu est de 12 pour les deux unités de 11 résidants MAS et 7 ETP pour l'unité spécifique.

Les Agents Hôteliers Spécialisés au nombre de 6 ETP sur l'ensemble de l'établissement participent à la logistique et peuvent participer à certaines activités, telles les sorties ou les séjours de vacances, toujours dans le cadre de leur fonction hôtelière.

La couverture médicale est assurée par un temps de médecine générale ouvert à la médecine libérale, complétée par des vacations de médecin-psychiatre.

● Le recrutement d'un cadre éducatif, nécessaire médiateur pour faire vivre le projet :

Pour progresser dans l'aide que je souhaite apporter aux personnels, notamment lorsque l'exercice professionnel se heurte au quotidien à des difficultés durables, le recrutement d'un cadre éducatif me semble nécessaire pour analyser en profondeur les caractéristiques des différentes actions menées ainsi que les caractéristiques des situations auxquelles il est confronté.

Le rôle de ce cadre sera donc d'être au cœur du suivi des projets personnalisés sur l'ensemble de l'établissement (MAS et unité spécifique). Il devra travailler en étroite collaboration avec moi-même et il sera le nécessaire médiateur entre la culture des professionnels et la culture du projet institutionnel, afin d'aider le ou les professionnels qui seraient en difficulté.

● La logistique :

Les besoins indirects des résidants (Administration, fabrication ou distribution des repas, entretien du linge, des locaux) seront pris en charge sous forme de prestations assurées par le plateau technique de l'Institut Camille MIRET dont la partie correspondante

⁵⁹ Circulaire 62 AS du 28 décembre 1978

sera facturée à la M.A.S. selon une comptabilité analytique extrêmement fine qui est déjà en place.

Ainsi l'équipe, formée d'un certain nombre de « cellules » différenciées, est un organisme vivant dont le fonctionnement relève de la biologie et où le directeur stocke des informations et manage un tout dont il fait partie, joue le rôle génétique de l'ADN dans la cellule vivante, alors que l'organigramme relève de la logique d'organisation.

Dans le premier cas, l'association des compétences donne une personnalité ; dans le second cas, l'association des titres et diplômes donne un plateau technique.

Les personnels doivent donc intégrer la notion que si la constitution du plateau technique est du ressort du cadre dirigeant, la création de l'équipe et les valeurs à partager leur appartiennent.

Les réalités des populations concernées par cette demande d'autorisation sont des réalités qui sont celles d'une très grande dépendance nécessitent des moyens humains adaptés pour répondre correctement au souci d'une prise en soin et un accompagnement de qualité.

A ce titre, un plan de formation doit être proposé aux personnels et plus particulièrement à ceux d'entre eux qui s'engagent dans l'unité spécifique afin qu'ils puissent construire leurs identités professionnelles.

Cette formation axée sur la spécialisation par rapport à la maladie de HUNTINGTON doit permettre de créer « un capital social », c'est à dire « l'ensemble des ressources actuelles ou potentielles qui sont liées à la possession d'un réseau durable de relations plus ou moins institutionnelles d'inter-connaissance et d'inter-reconnaissance qui unirait les agents par des relations permanentes et utiles »⁶⁰.

3.3.2 FAVORISER UNE ADAPTATION DES PERSONNELS PAR L'INTERMÉDIAIRE DE LA FORMATION À L'ÉVOLUTION DES BESOINS :

Les actions de formation à mener dans le cadre du projet de création de l'unité spécifique visent à accroître les compétences de l'ensemble du personnel en lien avec les orientations retenues dans celui-ci.

Par délégation du directeur général, je suis chargé de l'organisation de la formation. L'objectif principal de celle-ci consiste à mettre en place des actions de formation coordonnées, au sein du plan de formation (P.A.U.F.) en vue de la réalisation des objectifs

⁶⁰ ACCARDO Alain, CORDUFF Philippe : La sociologie de BOURDIEU « Textes choisis et commentés », 2^{ème} édition revue et corrigée-Bordeaux, Editions Le Mascaret, 1986, page 94

déclinés dans le projet. Ce dernier, déposé au CNOSS depuis septembre 2003 après validation par le Conseil d'Administration de l'Association, ne pourra se réaliser que 18 mois après l'obtention de l'autorisation.

Pour réaliser le plan de formation, je préconise l'échéancier suivant :

De un à quatre mois après l'autorisation de création : j'utilise l'entretien individuel d'évaluation de chaque salarié. Dans cette perspective, je dois identifier les besoins de formations correspondant au projet professionnel de chaque salarié en corrélation avec le projet de création du nouvel établissement. (voir annexe)

Les entretiens individuels seront réalisés par le cadre éducatif et moi-même. Il s'agira de rencontrer environ 120 salariés, ceux de la MAS actuelle et ceux du service Prémas dans lequel sont hospitalisées les personnes que nous allons accueillir.

Il s'agira de prendre en compte les nécessaires actions répondant à la réalisation des objectifs fixés dans le projet selon une méthodologie centrée sur :

- les compétences requises pour répondre à ces besoins
- les besoins de la personne
- les compétences actuelles repérées
- le différentiel étant la formation à mettre en œuvre.
-

Le cinquième mois après l'autorisation de création :

A la suite de ces entretiens, je rédige le plan de formation afin que soient ordonnées les actions de formation par objectif en un tout cohérent concernant l'accompagnement des futurs résidents. Cet accompagnement s'effectue sur tout ce qui concerne les soins de nursing (hygiène corporelle, toilette, soins corporels, alimentation, élimination, hydratation, pédicurie, soins de bouche...), sur la surveillance des effets secondaires des traitements médicaux (traitement de la douleur, sommeil, troubles du comportement, troubles du transit, automutilation...) et sur l'accompagnement en fin de vie.

Un des principaux objectifs dans l'accompagnement est la lutte contre l'inconfort et la souffrance. Il vise donc le bien-être physique et psychique de la personne, ainsi que le confort par des gestes et des matériels adaptés.

Dans ce même temps, je propose d'établir le cahier des charges des actions de formation identifiées afin de savoir celles qui se dérouleront en interne et en externe. L'identification des différents thèmes à traiter doit permettre de les confronter aux programmes de formation existants afin d'identifier la spécificité de la formation à retenir.

La démarche que j'entreprends consiste à rechercher une formation qui permette à l'équipe de comprendre les spécificités de la maladie de HUNTINGTON. Cette formation, partagée

par l'ensemble du personnel d'accompagnement, doit permettre de renforcer la cohésion de l'équipe.

J'envisage donc de faire appel à la Ligue HUNTINGTON Francophone Belge A.S.B.L., avec laquelle je suis en contact depuis le commencement du projet et qui est en mesure d'organiser cette formation en interne. Cette formation pourrait s'articuler suivant l'échéancier suivant :

Du sixième mois au neuvième mois après l'autorisation de création :

Prendre contact et lancer éventuellement un appel d'offre avec les organismes de formation correspondant au cahier des charges retenu en fonction des objectifs du projet et traiter les propositions par négociation avec les organismes.

Le dixième mois après l'autorisation de création :

Présenter le plan de formation à la direction générale, à la commission formation et aux représentants du personnel, notamment le Comité d'Entreprise, afin de valider le plan de formation. Celui-ci devra se présenter sous une forme d'orientations générales avec argumentation en précisant et justifiant les priorités, les formations spécifiques à la MH et ce qui n'a pas été retenu.

Cette présentation doit permettre aux interlocuteurs de cerner leurs préoccupations et de formuler les aménagements nécessaires à formuler afin qu'après rectification, le plan de formation soit définitivement validé.

De plus la description du plan de formation devra indiquer dans son contenu : les objectifs à atteindre, les prestataires retenus et le budget nécessaire à ce plan.

A partir de la validation définitive du plan de formation :

Informé le personnel par une convocation personnalisée du départ en formation. Prévoir le remplacement des personnels durant ce temps de formation.

Pendant le temps de la formation :

Contrôler la réalisation des actions de formation et assurer l'évaluation du plan de formation en identifiant les effets bénéfiques des formations préconisées par l'intermédiaire d'un questionnaire de satisfaction des formations suivies par le personnel. d'un entretien individuel d'appréciation.

Après le temps de la formation :

L'évaluation des connaissances acquises doit être réalisée par rapport aux objectifs opérationnels qui ont été définis dans le projet. Il faudra donc vérifier les capacités professionnelles du salarié en fin de formation.

La compétence inclue donc un rapport avec la formation professionnelle car si la possession d'un savoir dispensé par cette formation est un préalable, l'acquisition d'une compétence fait plus appel à l'apprentissage. La notion d'apprentissage n'est pas réductible à la notion traditionnelle d'expérience mais l'apprentissage est un processus qui fait que, l'expérience qu'on a est réinvestie dans la résolution de problèmes nouveaux fait que l'on se trouve donc en disposition d'apprendre.

Il y a donc lien entre la connaissance et la formation et la gestion de la connaissance relève de la formation. La gestion des compétences se situe quant à elle du côté des situations de travail et l'équipe, avec le directeur, apprend en travaillant dans une organisation qui qualifie et implique.

En effet, susciter l'implication relève d'une démarche volontaire de management pour une meilleure qualité du service à rendre aux résidents.

Engager une démarche participative peut très vite s'épuiser dès lors que le personnel a l'impression que les décisions essentielles leur restent extérieures et que sa participation n'est sollicitée que pour faire valoir les finalités de la direction. En effet, je ne peux demander aux membres de l'équipe de mobiliser leurs ressources créatrices pour des buts qui leur sont imposés et auxquels ils ne peuvent donner un sens personnel.

Cette manière de faire peut faire naître un conflit entre les buts à atteindre et les mobiles de ses participants, conflit dont la résolution peut passer par le développement d'une attitude de retrait et de démotivation de l'équipe.

L'engagement dans la formation, nécessairement qualifiante, doit permettre de faire face à cette difficulté car elle permet une définition des objectifs plus participative. Les objectifs, fixés en commun, laissent ainsi une zone d'autonomie qui permet au personnel de procéder à un véritable travail d'élaboration et mon rôle consiste à aller dans ce sens.

3.3.3 : LE DIRECTEUR D'ÉTABLISSEMENT COMME ACTEUR FÉDÉRATEUR DU PROJET :

Un établissement ne peut se diriger sur la seule dimension quotidienne. Personne, usagers, familles, salariés, administrateurs et pouvoirs publics, ne peut se satisfaire d'une gestion statique. Pour Jean-Marie MIRAMON, « *l'institution doit ouvrir des perspectives, tracer des pistes, affirmer des valeurs. Tous ces éléments sont autant de point d'ancrage*

pour l'avenir, mais aussi de références immédiates pour fédérer et harmoniser au quotidien le fonctionnement des équipes. Le projet, fenêtre sur l'avenir, sert également le présent. »⁶¹

Le concept de projet est vital pour la mobilité, le doute, l'interrogation, le risque dans toute pratique institutionnelle. Il est la résultante de l'ensemble des expériences analysées des différents partenaires en fonction de l'intérêt que porte chaque acteur sur le dispositif médico-social, sur leur motivation professionnelle et personnelle à plus ou moins long terme, sur la prise en compte de l'influence de son environnement.

Ainsi, le projet d'établissement est destiné à susciter l'adhésion de tous sur la réalité de l'entreprise sociale, avec ses forces, ses faiblesses, ses potentialités, son devenir, ses ambitions, son identité. Il fonde les stratégies, les décisions et les modes de fonctionnement technique et organisationnel.

Je suis donc l'acteur principal du projet en tant qu'élément *fédérateur* en effectuant une synthèse des différentes orientations politiques (Etat, Collectivités Locales, Association) pour les préciser, les rendre cohérentes, faire des choix compris par ces mêmes partenaires extérieurs. Je dois également chercher à tirer bénéfice des expériences similaires, pour des besoins constatés de terrain.

Ce travail, véritable colonne vertébrale du projet, le balise, pour qu'ensuite, j'évalue la faisabilité du projet par une analyse de l'existant dans ces points faibles, comme dans ses potentiels.

Mon travail se compose aussi d'une dimension stratégique qui, par une évaluation des moyens techniques à ma disposition, me permet de les mettre en adéquation avec les orientations politiques précédentes.

Cette seconde phase où je dois avoir une fonction de stratège doit métaboliser le politique et le technique. Ce travail détermine les coopérations, les coordinations souhaitées, concrétisé par un partenariat au-delà de toutes concurrences et donner là encore une cohérence à l'action, afin d'éviter de disperser les forces.

Ce travail de recherche de la cohérence permet de rendre opérationnelle l'application des décisions et permet au personnel de connaître ou reconnaître réellement les enjeux qui sont en œuvre dans le projet.

Enfin, je dois avoir une fonction d'animateur afin de vaincre les résistances au changement. Pour cela, je dois être persuasif, convaincant, pédagogue, pour réussir la mise en œuvre du projet grâce à une communication claire et crédible.

⁶¹ Jean-Marie MIRAMON, *Manager le changement dans l'action sociale*, Editions ENSP, 1996, page 41.

Il est donc important de ne jamais oublier que pour construire un projet, je ne peux être seul car tout projet quel qu'il soit est le produit d'un collectif et d'une nécessaire volonté commune.

De nouveaux enjeux ont vu le jour avec la promulgation de la loi 2002-2 du 2 janvier 2002 et la conception de l'offre de service a du se modifier au niveau institutionnel par mon intermédiaire. De ce fait, les prestations de service fournies par l'établissement aux personnes devaient devenir diversifiées et logiquement individualisées.

Or, cette logique a demandé au personnel de l'établissement, par mon intermédiaire, de modifier leur approche des personnes atteintes de situations de handicaps afin de ne plus enfermer celles-ci dans leurs pathologies.

Mon travail a consisté et consiste encore à mobiliser l'ensemble du personnel à ces changements pour améliorer l'offre de service à rendre aux usagers de l'établissement.

4. : LES MODALITÉS DE CONCRÉTISATION À METTRE EN ŒUVRE POUR LA CRÉATION DU NOUVEL ÉTABLISSEMENT :

Comment s'élabore ce quotidien qui constitue la trame de chaque jour et qui se construit au fil des jours dans la rencontre de la « personne ayant un problème d'apprentissage ? »⁶²

4.3.1 : LE QUOTIDIEN AU CŒUR DU PROJET DE L'ACCOMPAGNEMENT :

« Le quotidien, c'est ce qui se répète, qui n'arrête pas de se répéter, c'est sans fin. Bref, le quotidien, c'est toujours la même chose. Mais c'est aussi ce que cette répétition permet d'imprévu, de hasard, de surprise, de vie. »⁶³

Ainsi, le pain quotidien des professionnels, c'est ce qui constitue la trame de chaque jour et ce qui se construit au fil des jours dans la rencontre de l'autre et dans l'altérité ou « la capacité de reconnaître l'autre dans sa différence, mais également dans ce qu'il a de semblable. »⁶⁴

⁶² Au lieu de parler d'une « personne handicapée mentale » La CIH-2 utilise l'expression « personne ayant un problème d'apprentissage » pour remédier à la crainte légitime que les individus ne soient étiquetés et afin d'éviter la dévalorisation, la stigmatisation et les connotations hors de propos. CIH-2, Projet final, Version complète, page 197.

⁶³ Joseph ROUZEL, Le pain quotidien de l'AMP. Rites et rythmes dans l'espace institutionnel. EMPAN, 1996, n°24, pages 76 à 82.

⁶⁴ Roland JANVIER, Yves MATHO, Mettre en œuvre le droit des usagers dans les établissements d'action sociale, 2^{ème} édition, DUNOD, 2002.

Ce que permet le quotidien, c'est la naissance permanente du sujet comme l'enseignait Héraclite d'Ephèse, philosophe qui vécut 500 ans avant J.C. : « ceux qui descendent dans les mêmes fleuves, se baignent dans le courant d'une eau toujours nouvelle ».

Ainsi, tout se transforme, tout s'écoule dans un flux sans cesse mobile.

Le quotidien, c'est aussi ce qui ne bouge pas, le fixe, ce qui rythme de façon régulière nos jours et nos nuits. C'est la routine du quotidien. Avec pourtant cette dose d'imprévu, de surprise, de hasard, démontrant qu'il est impossible de prévoir ce qui va arriver.

Bien sûr, nous faisons des projets, nous construisons l'avenir, nous améliorons des protocoles, en sachant que ce qui se réalise n'est jamais conforme à ce que nous avons prévu. Il y a et il y aura toujours dans notre vie quelque chose qui n'arrête pas de nous échapper.

Nous projetons en avant ce que nous aimerions voir advenir. Même si ce qui se réalise n'est pas conforme à notre désir, cependant le projet donne une force qui nous propulse avec l'espoir que les choses et les gens puissent changer. Le projet, à condition de ne pas trop l'idéaliser, permet de mobiliser les forces pour que quelque chose d'imprévu puisse advenir du quotidien. Or ce quotidien a des hauts et des bas, qui se répètent souvent par des verbes à l'infinitif, donnant l'impression que ça n'en finit pas. C'est infinitif : se lever, faire sa toilette, manger, ranger, faire les courses, sortir, dormir...

Dans l'établissement ces répétitions quotidiennes font un rythme de vie, une pulsation de base qui permet à chacun, professionnel et usager, de vivre dans un cadre instituant et sécurisant. Sans ces rythmes, qui articulent et séparent le jour et la nuit, les semaines et les saisons, nous ne serions pas humains et vivants, car même les animaux connaissent ces rythmes biologiques. A la différence près que, chez nous les humains, ces rythmes de base sont pris dans le langage et la parole, construits dans la rencontre avec l'autre pour une socialisation.

Mais les professionnels ont à faire souvent à des personnes chez qui ces rythmes de base ne sont pas ou plus en place, elles vivent dans un monde sans ordre et le plus souvent chaotique. Voilà pourquoi une grande partie du travail des professionnels de la MAS et de l'unité spécifique consistera dans la restauration ou la transmission de ces rythmes de base, qui délimitent et différencient des temps, des espaces et des actions. Il faudra donc savoir pour les professionnels reprendre un quotidien déchiré ou cassé.

D'autre part, la nature même de l'établissement implique qu'il est reconnu que « les risques d'usure sont élevés pour les personnels entourant les adultes handicapés, pour des raisons spécifiques qui tiennent aux personnes handicapées et aux structures d'accueil. »⁶⁵

⁶⁵ ZUCMAN E. : Entre adultes, les professionnels, les bénévoles, les personnes handicapées et les autres, Rapport du CTNERHI, Mars 1984, page 142

« Cependant, la responsabilité de ce malaise ne peut incomber à la personne seule, les facteurs relatifs à l'environnement et à l'organisation du travail ne sont pas étrangers à l'apparition de ce phénomène. »⁶⁶

De ce fait, un poste de psychologue est préconisé. Son rôle consistera essentiellement à accompagner les personnels par l'intermédiaire de groupes d'analyse des pratiques afin de lutter contre l'épuisement professionnel.

4.3.2 : LE RECENTRAGE DE LA MISSION DE L'ÉTABLISSEMENT AUTOUR DU SERVICE RENDU À L'USAGER : LE PROJET D'ÉTABLISSEMENT :

Le projet d'établissement permet donc de mesurer l'adéquation de l'offre de service avec la satisfaction, à la fois des besoins des usagers et des exigences de la commande sociale traduite en termes de politiques sociales.

Il permet aussi à l'établissement de pouvoir se situer dans son environnement par rapport au service rendu par les autres structures et de se positionner clairement dans le cadre de l'élaboration du schéma départemental.

L'implication de l'équipe à son élaboration est impérative car elle permet de développer l'accompagnement autour des soins, de proposer les actions à mener permettant de développer le confort et le bien-être et de clarifier les axes du projet.

Elle permet en outre de projeter l'action des professionnels dans l'avenir et de rechercher l'amélioration de la qualité de la prestation ainsi qu'une meilleure connaissance de l'évolution des besoins des usagers.

Par ailleurs, le projet d'établissement permet de mettre en œuvre l'évaluation du service rendu, procédure rendue obligatoire par la Loi du 2 janvier 2002.⁶⁷

Cette évaluation de l'activité et la qualité des prestations délivrées par l'établissement prend son plein effet dans le secteur sanitaire avec les procédures d'accréditation prévues par l'ordonnance N° 96-346 du 24 avril 1996 portant réforme de l'hospitalisation publique et privée. Cette évaluation doit permettre de mesurer la pertinence du dispositif institutionnel au regard des attentes sociales, de la satisfaction des usagers et des coûts.

⁶⁶ SARBACH C. : « Le burn-out, à la recherche de l'énergie perdue » In « L'épuisement professionnel » sous la direction de Didier MARTIN, Editions L'harmattan, 1992, page 42

⁶⁷ Art. L. 312-8 du Code de l'Action Sociale et des Familles

4.3.3 : L'INDIVIDUALISATION DE L'OFFRE DE SERVICE : LE PROJET PERSONNALISÉ ET SA CONTRACTUALISATION AVEC L'USAGER ET SA FAMILLE :

L'idée de projet individualisé (ou plutôt personnalisé car si un projet peut être réalisé pour chaque usager, encore faut-il qu'il soit adapté aux besoins et demandes particulières à chacun) est déjà contenue dans les Annexes XXIV du 30 octobre 1989, ainsi que dans la circulaire de Nicole QUESTIAUX de 1982 et désormais dans la Loi du 2 janvier 2002.⁶⁸ Cette notion apparaît désormais comme l'élément incontournable des pratiques des professionnels du secteur et l'outil de recentrage des pratiques vers l'usager. Le projet personnalisé permet donc de sortir d'une prestation standardisée pour aboutir à une prestation qui doit s'adapter aux besoins et demandes du résident. Cela permet à la personne handicapée de devenir acteur de son parcours de vie tout en «respectant son consentement éclairé. »

La démarche de formalisation du projet personnalisé suppose d'être elle-même sous-tendue par quelques principes :

- Etablir le projet personnalisé à partir des potentialités de la personne.
- Favoriser un aspect particulier de la personne surtout quand il s'agit de personnes gravement handicapées.
- Modifier la perception de l'équipe vis à vis de l'usager (l'accompagnement doit davantage s'attacher à observer les possibilités, les capacités non encore exploitées, à écouter les demandes, à cerner les besoins de la personne handicapée).
- Mobiliser l'ensemble des acteurs institutionnels
- Contractualiser le projet avec l'usager, ce dernier est donc associé aux actions prévues.
- Evaluer la mise en œuvre du dispositif. Il ne s'agit plus de pérenniser une pratique sans en mesurer les effets, mais de questionner sans cesse la pertinence et la cohérence du plan d'actions mises en œuvre.
- Négocier le projet avec l'usager et sa famille.

Le projet personnalisé sera formalisé lors de réunions dont les référents seront, en premier lieu, les infirmiers qui sont à même d'être les mieux formés pour établir un plan de soin pour les personnes accueillies dans l'unité spécifique. Celui-ci devra être contractualisé

⁶⁸ Art. L.311-3 du Code de l'Action Sociale et des Familles.

tel que défini dans la loi 2002-2 du 2 janvier 2002.⁶⁹ La contractualisation donne réalité au partenariat et traduit une exigence de lisibilité et traçabilité qui modifie fondamentalement les relations entre professionnels, bénéficiaires et leurs familles. La transaction entre l'établissement, prestataire social ou médico-social, et l'usager ne peut plus aller de soi. Le contrat ou document individuel de prise en charge doit être identifié et il ne peut plus représenter l'objet d'une transaction qui s'effectue en dehors de l'usager, car celui-ci est repositionné comme partenaire à part entière.

Le secteur social et médico-social est confronté à la nécessité d'intégrer dans la définition de son offre de service les nouvelles références d'individualisation de la prise en charge, de respect de l'expression de la personne et de recherche de la promotion de celle-ci. Mais les institutions sociales et médico-sociales sont aussi confrontées à l'obligation de justifier leurs actions et la pertinence du service rendu au regard des attentes des usagers, de la commande sociale et des coûts de fonctionnement.

De ces deux impératifs naît donc l'obligation d'identifier clairement le service rendu par l'établissement au moyen du projet d'établissement⁷⁰ qui précise l'offre de service et décline ensuite celui-ci en terme de projet personnalisé.

Dans la même logique le règlement de fonctionnement occupera une place centrale dans la problématique de la participation des usagers à l'espace collectif.

C'est le règlement de fonctionnement qui dit, en actes, la façon dont est pris en compte le droit des personnes.

La règle doit être une affaire collective qui associe chacun ; il ne peut s'agir de consensus et chacun doit être associé à l'élaboration de la règle permettant ainsi un droit d'expression sur le règlement. Celui-ci est donc un outil contribuant à la construction d'une vie en commun.

Donner toute sa place au règlement de fonctionnement dans un espace collectif revient à articuler les droits et les devoirs de chacun dans une élaboration démocratique de la vie en collectivité. Y associer chacun, à partir de la place qu'il occupe, revient à prendre en compte la dimension citoyenne de la personne.

Directeur de l'établissement, je suis responsable du bon ordre institutionnel, je suis celui qui publie et garantit la règle. D'autre part, je dois revisiter le règlement de fonctionnement régulièrement afin d'éviter une fixité rigide et le non-respect dans le temps.

Enfin, le règlement de fonctionnement ne peut être qu'en rapport au droit pour ne pas porter atteinte aux libertés individuelles.

⁶⁹ Art. L.311-7 du Code de l'Action Sociale et des Familles.

⁷⁰ Art. L.311-8 du Code de l'Action Sociale et des Familles.

4.3.4 : FORMALISER UN ÉLÉMENT DE SOUTIEN AUX PERSONNES ET A LEURS FAMILLES EN FAVORISANT L'ACCUEIL TEMPORAIRE :

Dans le cadre de ce projet, j'ai souhaité diversifier l'offre de services par des modes d'accompagnement plus souples et plus réactifs. Ainsi, dans le registre de la réforme de la loi d'orientation en faveur des personnes en situation de handicap, l'objectif principal est de favoriser l'intégration des personnes en situation de handicap dans les espaces et les temps de la vie ordinaire en compensant les difficultés qu'elles peuvent rencontrer pour y trouver leur place.

Il convient donc de soutenir les aidants sur lesquels repose en grande partie la vie à domicile de cette politique, alors que les évolutions de la cellule familiale, les contraintes de la vie professionnelle et l'allongement de l'espérance de vie, sont autant d'obstacles croissants à la mise en œuvre de cette solidarité naturelle.

Ainsi l'accueil temporaire préconisé pour la moitié des résidents de l'unité spécifique, soit quatre personnes atteintes de la maladie de HUNTINGTON, doit permettre aux familles d'être suppléées lorsqu'elles sont indisponibles, de souffler, d'organiser leur vie sociale, familiale et professionnelle, se préparer à passer le relais le moment venu et éviter le « *burden*. »⁷¹

« Entre une intégration réussie et l'échec de l'intégration que constitue le placement définitif, même s'il est parfaitement justifié en lui-même, il y a lieu de mettre en place ces passerelles qui permettent d'apporter des réponses aux difficultés non résolues ou ponctuelles d'intégration et de faire évoluer le projet individuel en fonction des circonstances. »⁷²

C'est donc à partir de ce projet élaboré avec les personnels souhaitant s'engager dans l'aventure que j'ai été chargé de réaliser, par la direction générale, les modalités de concrétisation du dossier de création du nouvel établissement.

Celui-ci doit être soumis au CROSMS, pour 22 places réservées aux personnes adultes en situation de handicap, et soumis au CNOSS pour la création de l'unité spécifique de 8 places réservées aux personnes atteintes de la maladie de HUNTINGTON.

Ma fonction de directeur, dans l'élaboration du projet, me situe comme l'acteur fédérateur dans sa mise en mouvement. Je suis celui qui accompagne, non pas les

⁷¹ Le « *burden* » est un terme anglo-saxon utilisé au sujet de l'aide informelle pour désigner le fardeau des aidants.

⁷² L'accueil temporaire des personnes handicapées, «Au cœur des projets individualisés et de la politique d'intégration et vie à domicile », Rapport présenté à Mme la secrétaire d'Etat aux Personnes Handicapées par Jean-Jacques OLIVIN, Président du GRATH, le 3 avril 2003.

résidants de manière directe, mais l'ensemble des personnels pour trouver ou retrouver la cohérence du sens des actions à mener auprès des résidants.

CONCLUSION DE LA 3ÈME PARTIE :

Passer de vagues espérances à des objectifs précis, traduire les rêves en action et tracer un programme de réalisation, le projet tel que je l'ai décrit transforme les désirs et les souhaits en des représentations mentales plus précises.

« On peut réserver le terme de projet aux intentions d'avenir correspondant à des buts précis, situés suffisamment loin dans le futur et pour lesquels le sujet a une conscience minimale des parcours à suivre et des moyens à mettre en œuvre. »⁷³

Initialement prévu pour entreprendre la création d'une Maison d'Accueil Spécialisée de 30 places, établissement médico-social classique, ce projet de création d'une unité spécifique intégrée à une MAS a bousculé, réorganisé et engagé une dynamique de changement de l'environnement. Celui-ci a été un antidote à la routine, à la chronicité par l'innovation et la créativité pour l'ensemble des acteurs composés de l'Association gestionnaire, n'ayant pas l'habitude des structures innovantes, les organismes de contrôle, pour lesquelles le schéma reste le schéma, les professionnels.

Mais les premiers concernés restent les usagers et leurs familles pour lesquels un espoir à leur souffrance et leur désarroi semble poindre à l'horizon.

Mais ce projet a aussi ses limites et ce n'est que par une évaluation régulière des résultats obtenus que nous percevrons ces dernières...⁷⁴ pour ne pas tomber dans un excès d'idéalisme ou au contraire avoir une connotation péjorative.

Il s'agira donc d'engager les équipes dans une conscience forte du projet, à réaliser auprès des usagers. C'est une responsabilité qui nécessite que l'accompagnement proposé soit en adéquation avec les besoins des personnes qui vont évoluer. Pour cela, il me faudra traiter le danger des routines, les rigidités institutionnelles au regard des missions par une nécessaire anticipation et avoir une capacité d'innovation, un dynamisme de gestion et d'organisation.

L'évaluation, devenue un impératif car elle est un outil de gestion et d'organisation, un support managérial majeur tant pour l'information que pour la négociation et les décisions, permet surtout la recherche de sens lorsqu'on met en œuvre tout projet en action.

⁷³ Jean-Pierre BOUTINET, Anthropologie du projet, édition PUF, psychologie d'aujourd'hui, page 245

⁷⁴ DORTIER Jean-jacques, « Du rêve à l'action », Sciences Humaines, Mai 1994, pages 8-9

CONCLUSION GÉNÉRALE :

Accompagner et prendre soin des personnes en situation de handicap rare s'inscrivent dans un engagement personnel et professionnel qui engage ma responsabilité en tant que citoyen et en tant que directeur.

Travaillant actuellement au sein d'une Maison d'Accueil Spécialisée et d'une Section pour enfants polyhandicapés, mon expérience et celle des équipes m'ont permis l'élaboration de ce projet de création d'une unité spécifique pour personnes atteintes de la maladie de HUNTINGTON entraînant un handicap rare.

En effet, cette expérience professionnelle menée depuis 1998 m'a permis de penser la création d'une unité de vie rattachée à une structure gestionnaire, la MAS, à partir de laquelle l'accueil de handicap rare pourrait fonctionner.

Pour ce faire, ce projet n'aurait pu se développer et se réaliser sans une volonté associative concrétisée par la formation d'un groupe projet réunissant une équipe de professionnels. Le montage du dossier, pour sa part, s'est concrétisé grâce au concours conjoint des directions administratives, financières et économiques, des services techniques, de la volonté d'un médecin-chef de secteur en santé mentale, d'un partenariat avec l'association de malades présente dans la région et le concours d'un médecin généticien du Centre Hospitalier Universitaire de Toulouse.

Le projet tel qu'il est décrit dans ce mémoire vient d'être approuvé par le Conseil d'Administration de l'association, présenté pour information à l'organisme de contrôle et déposé au CNOSS.

C'est dans cette mosaïque dynamique que j'effectue ma fonction de directeur.

En donnant du mouvement « volontaire », à l'inverse d'une *agitation choréiforme*, ce projet montre qu'il n'y a rien qui s'oppose à ce que l'on reconnaisse une solution adoptée par un groupe de professionnels pour répondre à un problème particulier.

De même, il me semble déterminant que, toute expérience de la réalité doit permettre la recherche de solutions en adéquation avec cette réalité. Il s'agit certes d'une construction arbitraire, pour un temps donné qu'il faudra évaluer régulièrement afin d'en modifier, d'en changer, d'en pérenniser les modalités d'application.

En tant que citoyen, « il ne s'agit plus de savoir si la discrimination compensatoire, sous sa forme de traitement spécifique de la spécificité, est démocratique ou non ; il s'agit de faire faire un bond à la démocratisation de la socialité. Celle-ci doit offrir à chacun d'exercer

sa puissance, ses talents, sa citoyenneté au milieu de tous ; en un mot, pour reprendre une belle et simple expression de David COOPER « être soi-même-avec-les-autres. »⁷⁵.

Depuis quelques années, dans les pays anglo-saxons d'abord, puis en France, une évolution différente commence à se dessiner. Les maladies rares, entraînant une situation de handicap rare, telle que la maladie de HUNTINGTON, sont devenues un problème de santé publique et un problème de société.

Les personnes atteintes et leur famille qui ont besoins d'être reconnues et soutenues, car elles ne peuvent faire face seules, ont du mal à s'exprimer. Mais elles attendent des réponses de la part du champ social et médico-social et de toute la société face à leur désarroi. Il appartient aux pouvoirs publics d'organiser ces réponses et un effort significatif et spécifique est indispensable à l'image de ce qui fut fait au cours des dernières années pour les personnes atteintes du SIDA par exemple.

Ainsi, devant le signal d'un long chemin douloureux dominé par le « désapprentissage » et l'envahissement de la vie par la maladie, l'accompagnement et la prise en soin d'une personne atteinte d'un handicap rare telle que la maladie de HUNTINGTON sujet de ce mémoire, c'est d'abord l'accompagner d'une manière spécifique en tant que personne qui souffre et qui a besoin de respect, dignité et d'être protégée dans ses droits.

La question se pose donc de savoir comment, tout en faisant appel au droit commun, on peut tenir compte des particularités de toute maladie justifiant des mesures spécifiques et nouvelles.

C'est aussi faire la preuve que, pour toute situation de handicap, quelle qu'elle soit, nous nous trouvons devant le même paradoxe, à savoir, associer le droit commun et y intégrer les spécificités dues à chaque individualité.

⁷⁵ Henri-Jacques STIKER, Déficiences motrices et situations de handicaps, Editions A.P.F., 2002, page 47.

Bibliographie

OUVRAGES

- BARDEAU J-M, *Voyage à travers l'infirmité*, Paris, SCARABEE, 1985.
- BAREMA J., *Le test*, édition JC Lattès, octobre 2002.
- BOUTINET J.P., *Anthropologie du projet*, édition PUF, 1996.
- BUISINE B., *L'usure professionnelle en question*, Mémoire de maîtrise de sociologie, Université de Picardie Jules VERNE, juin 1994.
- BRANDEHO D., *Usure en institution*, Editions ENSP, 1991.
- CASTEL R., *Les métamorphoses de la question sociale*, Paris, Fayard, 1995.
- CHARLEUX F., GUAQUERE D., *Evaluation et qualité en action sociale et médico-sociale*, Outils, méthodes et mise en œuvre, ANDESI, Editeur ESF, 2003.
- EBERENTZ A., KINDERSTUTH M.T., PAUMELLE S., PIREAULT M., SCHARTZ Y., *Les oubliés de l'hôpital psychiatrique : cinq ans avec les arriérés profonds adultes pour apprendre à vivre*, Edition SEUIL, Paris, 1978, page 8.
- GODET V., *Les lacunes du système de soins face aux maladies orphelines*, Deuxièmes Assises de la FMO-AFRG, MEDEC, 2000.
- GOFFMAN E., *Stigmates-Les usages sociaux des handicaps*, Les Editions de Minuit,
- JANVIER R., MATHO Y., *Mettre en œuvre le droit des usagers dans les établissements d'action sociale*, Edition Dunod, 2ème édition, 1999.
- KUBLER-ROSS E., *Vivre avec la mort*, éditions du Tricorne, Genève, 1984
- LAFORE R., BORGETTO M., *La république sociale*, Paris, PUF, 2000.
- LOUBAT J. - R., *Instaurer la relation de service en action sociale et médico- sociale*, Paris, Edition DUNOD, 2002, pp 123, 161, 205, 214.
- MINAIRE P., CHERPIN J, FLORES JL, et al. , *Le handicap de situation : perspectives psychiatriques*, 1991, n°30, p.237.
- MIRAMON J-M. , COUET D., PATURET J.-B., *Le métier de directeur : technique et fiction*, Rennes, E.N.S.P., 1992, pp121 et 159.
- MIRAMON J-M. , *Manager le changement dans l'action sociale*, Rennes, E.N.S.P., 1996, p.87.
- MULLER P., *Les politiques publiques*, Que sais-je ? , Paris, PUF, 1994, page 42.
- MURPHY R., *Vivre à corps perdu*, Terre humaine, Poche, Plon, 1990.
- RISSELIN P., *Handicap et citoyenneté au seuil de l'an 2000*, ODAS, 1998.

VAN GENNEP Arnold, *Les rites de passages*, Editions Picard,
XIBERRAS Françoise, *Les théories de l'exclusion*, Méridien-Klincksieck, 1993.
ZUCMAN E., *Accompagner les personnes polyhandicapées*, Collection études et recherches. CTNERHI. 1998, pp.12, 20, 24.

REVUES – JOURNEES D'ETUDES

- Actes de colloque, C.T.N.E.R.H.I., *classification du handicap : du concept à l'application*, 28-29 novembre 1988.
- *Approche des réalités du handicap* par le professeur Michel FARDEAU, Colloque l'annonce du handicap acquis, 7 février 2002.
- BRACONNIER A., *Les oubliés de l'hôpital psychiatrique*, Revue de l'infirmière, n° 3, février 1996.
- *Comprendre le comportement des personnes atteintes de la maladie de HUNTINGTON*, Ligue HUNTINGTON Francophone Belge, 2000.
- CONSTANT J., THEVENOT J.P., *Les réminiscences de la loi de 1838 dans les pratiques de psychiatrie infanto-juvénile*, Information psychiatrique, 1988.
- Document de référence, *Personnes ayant un handicap de grande dépendance, Les exclus parmi les exclus*, Forum Européen des Personnes Handicapées, 2000.
- *Guide médical pour la prise en charge de la maladie de HUNTINGTON*, Fédération HUNTINGTON Espoir, 2000.
- *Création de structures sociales ou médico-sociales par un établissement de santé*, Guide méthodologique, Ministère de l'emploi et de la solidarité, janvier 2001.
- Handicaps et inadaptations, Les cahiers du CTNERHI, N° 79-80, juillet-décembre 1998
- Handicap et maladies rares. *Les difficultés de prise en charge sociale par rapport à la réglementation actuelle*, Henri FAIVRE, Collection Réadaptation, n°491, juin 2002.
- Les cahiers de l'ACTIF, spécial : *Evaluation en travail social*, n° : 288-291, article de M. J-R. LOUBAT, mai-août 2000.
- PAPANICOLAOU G., LE BRETON A., CORNEC A., *Soins au quotidien des déficients profonds adultes*, Soins psychiatrie n°148, février 1993, page 43.
- PERCEVAULT B., *L'action communautaire en faveur des personnes handicapées*, Editions CREA Lorraine Les colonnes d'Epsos, N° 45, novembre 1997.
- Revue Réadaptation, *Maladies rares, handicaps rares, médicaments orphelins*, n° 465, décembre 1999.

- Revue de l'Union Nationale des Associations Familiales, Réalités familiales, *Les maladies rares*, n° 58, 59, 60, 2001.
- Revue de sciences humaines et sociales, handicap, *Inclusion, exclusion : contribution à la sociologie du handicap*, C.T.N.E.R.H.I., n°86, avril-juin 2000, p.1 à 18.
- Revue de sciences humaines et sociales, handicap, *Inclusion, exclusion : contribution à la sociologie du handicap*, C.T.N.E.R.H.I., n°87, juillet-septembre 2000, p.1 à 17.
- Revue de sciences humaines et sociales, handicap, « *Préjudice de vie* » : *discussion philosophique*, C.T.N.E.R.H.I., n°91, juillet-septembre 2001, p.65 à 81.
- Revue de sciences humaines et sociales, handicap, *La Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé*, C.T.N.E.R.H.I., n°94-95, avril-septembre 2002.
- Revue trimestrielle de l'A.N.C.E., Communautés éducatives, *Penser autrement l'intervention sociale*, n° 116, septembre 2001.
- Revue EMPAN, *L'inédit du projet*, édition ERES, N° : 45, pp. 64 à 68.
- STIKER H-J., *Quand les personnes handicapées bousculent les politiques sociales*, Esprit, n° 259, décembre 1999.
- *Travailler en réseau*, CREA Midi-Pyrénées, Dossier documentaire, juillet 2001.

RAPPORTS

- Rapport de Mme N. QUESTIAUX du 26 mai 1982, *Orientation sur le travail social*.
- Rapport du Conseil Supérieur du Travail Social, *Ethique des pratiques sociales et déontologie des travailleurs sociaux*, E.N.S.P., 2001, pp. 104-105.
- Rapport d'information fait au nom de la commission des Affaires Sociales sur *les soins palliatifs et l'accompagnement*, par M. NEUWIRTH L., Sénat, Annexe du procès-verbal de la séance du 10 février 1999.
- Rapport d'information de M. Pascal TERRASSE sur la réforme de la loi n° 75-535 du 30 juin 1975 relative aux institutions sociales et médico-sociales.
- MASSE G., Rapport de la mission confiée à Monsieur Bruno DURIEUX, Ministre de la santé, 1992.
- Rapport de l'IGAS n° 94-010 relatif aux *conditions d'amélioration de l'accueil des multihandicapés*, février 1994.
- Rapport sur *les handicaps rares*, Ministère du travail et des affaires sociales, décembre 1996.
- Rapport de M. Vincent ASSANTE, *Situation de handicap et cadre de vie*, adopté par le Conseil économique et social, le 13 septembre 2000.

- PIEL E., ROELAND J-L., « *De la psychiatrie vers la santé mentale* », Rapport de mission, ministère de l'emploi et de la solidarité, ministère délégué à la santé, juillet 2001.
- Rapport d'information n° 369 fait au nom de la commission des affaires sociales sur *la politique de compensation du handicap*, par M; Paul BLANC, sénateur, 24 juillet 2002.
- Rapport présenté à Mme la secrétaire d'Etat aux Personnes Handicapées par Jean-Jacques OLIVIN, Président du GRATH, le jeudi 3 avril 2003, *L'accueil temporaire des personnes handicapées « Au cœur des projets individualisés et de la politique d'intégration et de vie à domicile. »*
- *Réadaptation et intégration des personnes handicapées : politique et législation*. Rapport élaboré par le Comité pour la Réadaptation et l'intégration des Personnes handicapées, Editions du Conseil de l'Europe, 7^{ème} édition, avril 2003.
- Proposition de loi n° 287 rénovant *la politique de compensation du handicap*.
- Rapport sur *la condition des personnes handicapées en France*, à la demande du Président de la République, sous forme de lettre au Président de la République sur les citoyens en situation de handicap, KRISTEVA J., Editions Fayard, 2003.

LOIS – DÉCRETS – CIRCULAIRES – ARRÊTÉS

Loi du 15 Juillet 1970 relative au certificat de santé et dépistage des causes handicapantes. (JO. 29/06/1970).

Loi du 13 Juillet 1971 portant sur les diverses mesures en faveur des personnes handicapées.

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

Loi n° 86-17 du 6 janvier 1986, adoptant la législation sanitaire et sociale aux transferts de compétences en matière d'aide sociale et de santé.

Loi n° 90-602 du 12 Juillet 1990, relative à la protection des personnes contre la discrimination en raison de leur état de santé et de leur handicap.

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

Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé

Décret n° 77-147 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° 89-798 du 27 octobre 1989 remplaçant les annexes XXIV, XXIV bis et XXIV ter du décret n° 56-284 du 9 mars 1956.

Décret n° 95- 185 du 14 février 1995 (article 3, alinéa 1), relatif à la procédure de création, transformation et extension des établissements et services sociaux et médico-sociaux.

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

Circulaire n° 89-19 du 30 octobre 1989 relative à la modification des conditions de la prise en charge des enfants ou adolescents polyhandicapés par les établissements et services d'éducation spéciale.

Circulaire n° 96-429 du 5 juillet 1996 relative au recensement de la situation et des besoins dans chaque département et région des personnes susceptibles de relever de la notion de « handicap rare » .

Circulaire du 26 août 1986 relative à l'organisation des soins et l'accompagnement des malades en phase terminale.

Arrêté du 2 août 2000 relatif à la définition de handicap rare.

Liste des annexes

Annexe 1 : Recensement des personnes atteintes de la maladie de HUNTINGTON en région
Midi-Pyrénées

Annexe 2 : Fiches de poste

Annexe 1 : Recensement des personnes atteintes de la maladie de HUNTINGTON en région Midi-Pyrénées.



Association Huntington France

Monsieur François BASSALER
 Directeur Adjoint
 Maison d'accueil Spécialisée
 « Le Hameau des Sources »
 Institut Camille Miret
 46120 LEYME

ASSOCIATION HUNTINGTON FRANCE
REGION MIDI-PYRENEES
 Louise-Marie MARTON
 28, allée de la Traille
 31850 MONTRABE
 Tél. 05 61 84 76 74
 Fax 05 61 84 61 14

Délégation Pays-de-la-loire
 St. Louisier des Moutiers
 44110 MACHÉCILLÉ
 Tél. 02 40 21 41 99

Délégation Midi-Pyrénées
 28, allée de la Traille
 31850 MONTRABE
 Tél. 05 61 84 76 74

Délégation Rhône-Alpes
 16, rue de Champagne
 69100 MOULIERS
 Tél. 04 73 59 63 15

Délégation Ile-de-France
 44, rue du Château des Rentiers
 75013 PARIS
 Tél. 01 53 60 08 79

Conseil scientifique

Présidente :
 Dr Anne-Catherine BACHOUB-LEF
 Hôpital Henri Mondesir
 94010 CRÉTIL

Membres :
 Pr Yves AGID
 Hôpital de la Salpêtrière
 75651 PARIS

Pr Serge BARKHOF
 Hôpital Jean-Bichard
 51092 REIMS

Dr Catherine BOUJSET
 Hôpital Albert Chénier
 94002 CRÉTIL

Pr Alain BRICE
 INSERM U 589
 Hôpital de la Salpêtrière
 75651 PARIS

Pr Patrick CAYROL
 Hôpital Purpan
 Pavillon Ch. Lefebvre
 31059 TOULOUSE

Pr Alain DESBRES
 INSERM U 589
 Hôpital Roger Salengro
 59037 LILLE

Dr Alexandre DEBES
 INSERM U 589
 Hôpital de la Salpêtrière
 75651 PARIS

Pr Charles DEVECKAERTS
 Hôpital de la Salpêtrière
 75651 PARIS

Dr Jean-FRANÇOIS
 INSERM U 132
 75005 PARIS

Dr Philippe HANTELARÉ
 Hôpital de Châtenay
 91430 CHÂTENAY

Dr Nicole-Claire JANDRICE
 CHU Angers
 49033 ANGERS

Pr Jacques MAILLET
 Hôpital de la Salpêtrière
 75651 PARIS

Dr Yves THOITIER
 CHU de
 67000 STRASBOURG

Montrabe, le 3 mars 2003

Monsieur,

J'ai bien reçu votre courrier du 14 février et vous en remercie.

Il reste bien entendu que vous aurez le soutien de notre association, ainsi que des médecins de notre Conseil Scientifique.

Je vous remets ci-joint le recensement des personnes atteintes par la Maladie de Huntington. (Personnes déjà symptomatiques et personnes porteuses du gène). Ce recensement a été fait conjointement avec le Professeur CALVAS généticien à l'hôpital PURPAN de Toulouse.

N'hésitez pas à me joindre si vous désirez d'autres informations.

Veillez agréer, Monsieur, mes sincères salutations.

Louise-Marie MARTON

ASSOCIATION HUNTINGTON FRANCE
REGION MIDI-PYRENEES
 Louise-Marie MARTON
 28, allée de la Traille
 31850 MONTRABE
 Tél. 05 61 84 76 74
 Fax 05 61 84 61 14

Siège social : 44, rue du Château des Rentiers - 75013 PARIS - FRANCE - Tél. 01 53 60 08 79 - Fax : 01 53 60 08 99
 Membre de l'European Huntington Association (EHA) et de l'International Huntington Association (IHA)
 Association loi 1901 LJO du 22.11.1978 - Internet <http://www.afob.org/en/le-aspa/associations/HUNTINGTON>



Association Huntington France

ASSOCIATION HUNTINGTON FRANCE

RÉGION MIDI-PYRÉNÉES

Louise-Marie MARTON

28, allée de la Treille

31850 MONTRABE

Tél. 05 61 84 76 74

Fax 05 61 84 61 14

Délégation Pays-de-Loire
33, boulevard des Meuniers
44270 MACHECOUL
Tél : 02 40 31 42 99

Délégation Midi-Pyrénées
28, allée de la Treille
31850 MONTRABE
Tél : 05 61 84 76 74

Délégation Rhône-Alpes
16, rue de Chartrneau
98120 MONTELEUR
Tél : 04 75 59 63 75

Délégation Ile-de-France
44, rue du Château des Rentiers
75013 PARIS
Tél : 01 53 60 08 79

Conseil scientifique

Présidente :
Dr Anne-Catherine BACHOUD-LEVI
Hôpital Henri Mondor
94010 CRÉTIL

Membres :
Pr Yves AGID
Hôpital de la Salpêtrière
75651 PARIS

Pr Serge BAKCHINE
Hôpital Maison-Blanche
51092 REIMS

Dr Catherine BOURDET
Hôpital Albert Chenevriér
94000 CRÉTIL

Pr Alexis BRICE
INSERM U 289
Hôpital de la Salpêtrière
75651 PARIS

Pr Patrick CALVAS
Hôpital Purpan
Pavillon Ch. Lefebvre
31059 TOULOUSE

Pr Alain DESTEE
INSERM U 289
Hôpital Roger Salengro
59037 LILLE

Dr Alexandra DÜRR
INSERM U 289
Hôpital de la Salpêtrière
75651 PARIS

Pr Charles DUYCKAERTS
Hôpital de la Salpêtrière
75651 PARIS

Dr Josué FEINGOLD
INSERM U 155
75005 PARIS

Dr Philippe HANTRAYE
Hôpital d'Orsay
91406 ORSAY

Dr Marie-Claire MALINGE
CHU Angers
49033 ANGERS

Pr Jacques MAILLET
Hôpital de la Salpêtrière
75651 PARIS

Dr Yvon TROTTIER
IGBM-C
67404 ILLKIRCH

RECENSEMENT DES MALADES DANS LA REGION MIDI-PYRENEES

- ARIEGE	03
- AVEYRON	60
- GERS	40
- HAUTE-GARONNE	120
- HAUTES PYRENEES	02
- LOT	40
- TARN	40
- TARN ET GARONNE	01

le 3 mars 2003

Moyenne d'âge : 35 à 45 ans

Siège social : 44, rue du Château des Rentiers - 75013 PARIS - FRANCE - Tél. 01 53 60 08 79 - Fax : 01 53 60 08 99
Membre de l'European Huntington Association (EHA) et de l'International Huntington Association (IHA)
Association loi 1901 (JO du 22-11-1978). Internet <http://www.infobiogen.fr/abora/associations/HUNTINGTON>

Annexe 2 : fiches de poste

● Les infirmiers psychiatriques :

Le décret de 1993 définit le champ de compétences de l'infirmier. Il assure les soins dits techniques, c'est à dire la distribution des médicaments, les prélèvements, les injections l'équilibre alimentaire, la régulation du transit intestinal...).

Dans sa fonction d'auxiliaire médical, il est soumis au contrôle des médecins et disciplinaire du directeur. Il doit s'intéresser à la santé psychique et somatique de chaque résidant afin d'adapter une prise en soin adaptée avec l'aide des autres membres de l'équipe et rendre compte aux médecins généraliste et au médecin psychiatre l'ensemble de ses observations.

Dans sa fonction relationnelle avec les autres professionnels, il est garant de la transmission des observations médicales (indications et contre-indications) et de la mise en oeuvre des projets personnalisés.

Dans sa fonction administrative, il est garant du dossier de soins des résidants, il prévoit les commandes de médicaments au regard des prescriptions médicales, tient à jour les changements de traitements sur les fiches de distribution de médicaments, note toute observation d'ordre physique ou mental dans l'intérêt du résidant sur le cahier de transmission et prévient les familles en cas d'hospitalisation.

● Les aides-soignants :

L'arrêté du 22 juillet 1994 relatif au certificat d'aptitude aux fonctions d'aide-soignant et au certificat d'aptitude aux fonctions de puéricultrice et le décret n° 94-626 du 22 juillet 1994 relatif à la fonction d'aide-soignant définissent les missions de l'aide-soignant. Celui-ci contribue à une prise en soin globale des résidants en liaison avec les autres intervenants au sein de l'équipe pluridisciplinaire. « Il participe, dans le cadre du rôle propre de l'infirmier, en collaboration avec lui et sous sa responsabilité, à des soins visant à répondre aux besoins d'entretien et de continuité de la vie de l'être humain et à compenser partiellement ou totalement un manque ou une diminution d'autonomie de la personne. »

Le rôle et la fonction de l'aide-soignant consistent à participer à l'accueil de la personne et de sa famille. Il situe son action au sein d'une équipe pluridisciplinaire. Il participe à l'identification des besoins physiques, physiologiques et psychologiques des personnes accueillies et il applique les méthodes et moyens adaptés à l'exécution de soins en collaboration avec l'infirmier.

De plus, il participe à l'animation et à l'organisation d'activités et collabore à l'organisation de la vie de la personne ou d'un groupe de personnes en favorisant la participation de celle-ci dans toutes les activités quotidiennes.

Enfin, il transmet toute observation par oral et par écrit, transmet les connaissances liées à sa fonction et dans ce cadre et participe à des actions de formation (annexe à l'arrêté du 22 juillet 1994).

● **Les aides médico-psychologiques :**

Ils constituent la majeure partie du personnel d'accompagnement des résidents de la MAS. Tout comme les aides soignants, les aides médico-psychologiques « *sont à même de répondre aux besoins principaux des Maisons d'Accueil Spécialisées.* »⁷⁶

« L'AMP participe à l'accompagnement des personnes handicapées ou des personnes âgées dépendantes au sein de l'équipe pluridisciplinaire, sous la responsabilité d'un travailleur social ou paramédical, afin de leur apporter notamment l'assistance individualisée que nécessite leur état psychique ou physique⁷⁷. »

« L'AMP assiste, participe, aide la personne dans les moments de sa vie quotidienne en utilisant au maximum les capacités existantes et en cherchant à les développer.

Il veille au confort physique, à la prévention des problèmes physiques en application d'indications données par les spécialistes médicaux et para-médicaux. Il veille à la réalisation des prescriptions médicales ou para-médicales (régimes, dispositifs orthopédiques, mises au repos).

Il participe avec la personne accueillie à l'aménagement et l'appropriation de son cadre de vie.

Il collabore à l'évaluation des potentialités de la personne en les intégrant dans les apprentissages de la vie quotidienne. Il participe et met en place des activités de vie sociale en particulier d'animation, de loisirs et d'apprentissage en vue d'une plus grande socialisation.

Il prend soin et apporte par son attitude éducative, compréhension, écoute et communication.

Il contribue à la démarche du projet institutionnelle en collaborant aux réunions, il transmet ses observations par écrit et par oral et est en contact avec la famille des résidents et assure le lien avec l'établissement⁷⁸. »

● **Les moniteurs éducateurs :**

Le décret n° 70-240 du 9 mars 1970 institue un certificat d'aptitude aux fonctions de moniteur éducateur. « *Le travail de moniteur éducateur est centré sur l'animation et l'organisation de*

⁷⁶ Circulaire 62 AS du 28 décembre 1978

⁷⁷ Arrêté du 30 avril 1992, modifié par l'arrêté du 23 juin 1994 instituant le certificat d'aptitude aux fonctions d'aide médico-psychologique.

⁷⁸ Référentiel élaboré par le comité technique et pédagogique AMP IRTS/PACA.

la vie quotidienne, en liaison avec les autres professionnels de l'éducation spécialisée et les personnes auprès desquelles il exerce ses fonctions. Dans sa formation, l'accent est mis sur ce qui a trait à l'animation et à la vie collective. »

Leur rôle, au sein de la MAS, est de promouvoir et d'organiser l'ensemble des activités socialisantes et de concevoir la mise en place d'ateliers permettant l'expression ou la création des résidants.

Ces postes correspondent à l'article 760 de la circulaire 62 AS qui dit qu' « *en fonction de la population accueillie, et en tant que de besoins, il faut rappeler qu'en aucun cas la fonction d'animation ne doit être ignorée ou sous-estimée. C'est en effet l'un des éléments primordiaux de l'accueil des handicapés très gravement atteints et dépendant, hébergés pour la plupart d'entre eux pour de longues années. »*

● Les agents hôteliers spécialisés :

Les AHS sont en position d'aide à la vie quotidienne et participent à l'accompagnement des résidants lors du lever, la toilette, l'habillage, le repas et le coucher. Sous la responsabilité d'un membre de l'équipe diplômé, ils participent à la logistique et peuvent participer à certaines activités, telles les sorties au restaurant ou les séjours de vacances, toujours dans le cadre de sa fonction hôtelière.

● Le personnel médical et para-médical:

Le médecin généraliste et le médecin psychiatre assurent la continuité des soins des résidants en étroite collaboration avec le personnel infirmier. De plus, l'intervention d'une psychologue clinicienne, impliquée dans le travail de soutien aux équipes, permet de décloisonner les acteurs et leurs pratiques et ainsi de réajuster les différentes formes d'accompagnement dans l'intérêt du projet de vie de chaque résidant.