



**ENSP**

ÉCOLE NATIONALE DE  
LA SANTÉ PUBLIQUE

**RENNES**

---

**CAFDES**

**Promotion 2005**

**Personnes Adultes Handicapées**

---

**INSCRIRE LA QUALITE DE VIE COMME DYNAMIQUE  
DE MOUVEMENT DES LA CREATION  
D'UN FOYER DE VIE**

**Max BUCHNER**

---

# Sommaire

---

<b>INTRODUCTION.....</b>	<b>1</b>
<b>1 POURQUOI CRÉER UN NOUVEAU LIEU DE VIE DANS LE DÉPARTEMENT DE LA DRÔME ? .....</b>	<b>5</b>
<b>1.1 Le constat : des personnes qui ne peuvent pas (plus) travailler .....</b>	<b>5</b>
1.1.1 Le handicap .....	5
1.1.2 Les exigences des Esat .....	7
1.1.3 Le vieillissement des personnes handicapées .....	10
<b>1.2 Le contexte de la création du foyer de vie de Montélimar .....</b>	<b>14</b>
1.2.1 Les foyers de vie en France.....	14
1.2.2 Les acteurs.....	18
1.2.3 La situation de la Drôme .....	20
<b>1.3 La situation locale .....</b>	<b>22</b>
1.3.1 L'Adapei de la Drôme.....	22
1.3.2 La situation de Montélimar .....	24
1.3.3 Une réponse aux besoins des usagers.....	25
<b>2 LA QUALITE DE VIE AU CŒUR DU PROJET DE CRÉATION.....</b>	<b>29</b>
<b>2.1 La qualité de vie.....</b>	<b>29</b>
2.1.1 Une tentative de définition.....	29
2.1.2 Qualité de vie et handicap.....	31
2.1.3 Qualité de vie et institution .....	33
<b>2.2 Créer une « bonne » institution.....</b>	<b>36</b>
2.2.1 Un besoin de reconnaissance.....	36
2.2.2 Un besoin de mouvement .....	38
2.2.3 Un besoin d'ouverture .....	41
<b>2.3 Concevoir un projet d'établissement qui intègre la qualité de vie.....</b>	<b>44</b>
2.3.1 Pour les résidents, la question de la citoyenneté .....	44
2.3.2 Pour les salariés, la question de l'usure professionnelle.....	46
2.3.3 La place des familles et des partenaires .....	49
<b>3 PASSER DU « RÊVE » A LA RÉALITE.....</b>	<b>53</b>
<b>3.1 La création d'un nouveau lieu de vie à Montélimar .....</b>	<b>53</b>

3.1.1	L'implantation, l'architecture .....	53
3.1.2	La place des activités.....	56
3.1.3	Le projet personnalisé.....	58
<b>3.2</b>	<b>Le personnel.....</b>	<b>59</b>
3.2.1	Recrutement et organisation du travail.....	60
3.2.2	La prévention de l'usure professionnelle .....	63
3.2.3	La stratégie de direction .....	67
<b>3.3</b>	<b>L'évaluation .....</b>	<b>70</b>
3.3.1	Évaluer la qualité de vie des résidents .....	71
3.3.2	Évaluer la qualité de vie des professionnels .....	72
3.3.3	La mise en œuvre d'une démarche-qualité.....	74
<b>CONCLUSION .....</b>		<b>77</b>
<b>BIBLIOGRAPHIE .....</b>		<b>79</b>
<b>LISTE DES ANNEXES.....</b>		<b>I</b>
<b>Annexe 1 : Plan du foyer de vie de Montélimar .....</b>		<b>II</b>
<b>Annexe 2 : Plan de financement.....</b>		<b>III</b>
<b>Annexe 3 : Tableau des effectifs.....</b>		<b>IV</b>
<b>Annexe 4 : Évolution des devis du prestataire de services.....</b>		<b>V</b>
<b>Annexe 5 : Budget prévisionnel valeur 2005.....</b>		<b>VIII</b>
<b>Annexe 6 : Pose de la première pierre .....</b>		<b>X</b>
<b>Annexe 7 : Coupure de presse .....</b>		<b>XI</b>

---

## Liste des sigles utilisés

---

ADAPEI :	Association Départementale des Amis et Parents d'Enfants Inadaptés
AGGIR :	Autonomie Gérontologique Groupe Iso-Ressources
AMP :	Aide Médico-Psychologique
ANAES :	Agence Nationale d'Accréditation et d'Évaluation en Santé
ANCREAI :	Association Nationale des Centres Régionaux pour l'Enfance et l'Adolescence Inadaptée
APIM :	Association de Parents d'Inadaptés de Montélimar
ASSEDIC :	ASSociation pour l'Emploi Dans l'Industrie et le Commerce
BAPC :	Budget Annexe de Production et de Commercialisation
BEATEP :	Brevet d'État d'Animateur Technicien de l'Éducation Populaire
CAT :	Centre d'Aide par le Travail
CIH :	Classification Internationale des Handicaps
CIF :	Congé Individuel de Formation
CREAI :	Centre Régional pour l'Enfance et l'Adolescence Inadaptée
COTOREP :	COmmission Technique d'OriEntation et de REclassement Professionnel
CROSMS :	Comité Régional d'Organisation Sociale et Médico-Sociale
DDASS :	Direction Départementale de l'Action Sanitaire et Sociale
DDTEFP :	Direction Départementale du Travail, de l'Emploi et de la Formation Professionnelle
DIF :	Droit Individuel à la Formation
DREES :	Direction de la Recherche, des Études, de l'Évaluation et des Statistiques
DS26 :	Direction des Affaires Sociales de la Drôme
ESAT :	Établissement et Service d'Aide par le Travail
ETP :	Équivalent Temps Plein
GVT :	Glissement Vieillesse Technicité
FAM :	Foyer d'Accueil Médicalisé
FEGAPEI :	Fédération Nationale des Associations de Parents et d'Amis Employeurs et Gestionnaires d'Établissements et Services pour Personnes Handicapées Mentales
ISQVT :	Inventaire Systémique de la Qualité de Vie au Travail
IME :	Institut Médico-Éducatif
IQVMR :	Inventaire de la Qualité de Vie en Milieu Résidentiel
LEPSYQ :	Laboratoire d'Études en Psychologie de la Santé et de la Qualité de Vie
MAPAD :	Maison d'Accueil pour Personnes Âgées Dépendantes
MAS :	Maison d'Accueil Spécialisé

OMS : Organisation Mondiale de la Santé  
PAUF : Programme Annuel d'Utilisation des Fonds  
QI : Quotient Intellectuel  
SAMSAH : Service d'Accompagnement Médico-Social pour Adultes Handicapés  
SATP : Service d'Accueil à Temps Partiel  
SAVS : Service d'Accompagnement à la Vie Sociale  
UNAPEI : Union Nationale des Associations de Parents de Personnes Handicapées  
Mentales et leurs Amis  
VAE : Validation des Acquis de l'Expérience

## INTRODUCTION

L'homme vit dans le changement. Avant de prendre conscience qu'il change lui-même, il assiste, spectateur, à de perpétuelles transformations. Les nuits succèdent aux jours, le beau temps au mauvais, les hivers aux étés. La vie de l'homme, qu'elle soit biologique, psychologique ou sociale est toute entière changement. Une des différences entre l'homme et l'animal est que le premier sait qu'il vit dans le changement. Grâce à la mémoire, il peut le reconstituer pour ensuite l'anticiper. L'homme parvient ainsi à agir, à devenir plutôt qu'à subir simplement.

Cette réflexion sur le changement débouche sur la notion de temps. En effet, l'expérience de ces changements montre que certains sont périodiques, d'autres pas. Ils peuvent être continus ou discontinus, successifs ou entremêlés, leur durée est variable. Ainsi, petit à petit, chacun se construit une idée du temps.

Depuis que je travaille auprès de personnes handicapées mentales, je me suis rapidement posé la question de leur perception du temps. Depuis qu'un jour, un résident m'a accueilli après deux ans de séparation comme si nous nous étions quittés une heure avant ; avec les mêmes gestes, les mêmes phrases. Le temps ne semblait avoir eu aucune emprise sur lui. Qu'est ce que « demain », qu'est ce que « dans une semaine » pour une personne handicapée mentale ?

Si ces personnes ont des difficultés, du moins pour la plupart, à appréhender la notion de temps, comment peuvent-elles appréhender ce que sera leur vie ?

Cette question, à laquelle je n'ai pas de réponse, m'est apparue dès mon premier emploi dans un foyer d'hébergement pour adultes handicapés mentaux quand j'ai appris que certains allaient passer dans cet endroit quarante ans de leur vie. Durée qui m'apparaissait, surtout à mon âge d'alors, comme une éternité. Sachant de plus, que beaucoup étaient passés par des institutions pour enfants, je me suis rapidement demandé ce que pouvait représenter une vie passée en institution et comment nous, professionnels, pouvions les « aider » à mener une *“vie bonne” avec et pour les autres dans des institutions justes* comme l'écrit Paul Ricoeur<sup>1</sup>.

Cette question s'est à nouveau posée avec encore plus d'acuité, quand en 1995, j'ai participé à un groupe de travail chargé de réfléchir au mode d'accompagnement, foyer et

---

<sup>1</sup> Paul Ricoeur, *Soi même comme un autre*. Paris : Seuil, 1990. p. 202

Centre d'Aide par le Travail (CAT), que nous proposons et qui manifestement n'était pas adapté pour certains résidents.

En raison de la lourdeur de leur handicap, (la question du vieillissement ne se posait pas encore), ces personnes n'étaient pas en mesure de travailler et pourtant il leur fallait garder un statut de travailleur pour pouvoir être hébergées au foyer.

Cette situation n'était pas nouvelle puisque dès 1993, nous avons tenté d'y apporter une réponse en créant un Service d'Accueil à Temps Partiel (SATP) leur permettant d'aller à mi-temps au CAT et de participer à des activités adaptées le matin.

Mais cette réponse s'est rapidement montrée insatisfaisante. Le problème ne tenait pas seulement à leurs difficultés vis à vis du travail mais à la vie que cette obligation d'être travailleur leur faisait mener. L'organisation de la vie quotidienne au foyer ne correspondait pas non plus à leurs capacités.

La réponse la plus adaptée passait impérativement par l'abandon de ce statut de travailleur et donc la création d'une nouvelle structure, un foyer de vie ou foyer occupationnel.

Un premier projet fut abandonné faute de financement. Quand, fin 2000, le Conseil général demanda un nouveau projet de foyer de vie à Montélimar, mon regard sur ce projet fut totalement différent, étant devenu chef de service entre temps, j'avais en perspective de prendre la direction du nouvel établissement. Le directeur du foyer d'hébergement a été chargé de superviser les travaux jusqu'à leur terme et le 2 mai 2005, le Conseil d'Administration de l'Association m'a mandaté pour préparer l'ouverture du foyer et d'en assumer la direction ensuite.

La réflexion sur le temps que j'évoquais plus haut m'est très vite revenue. Il ne s'agissait plus de savoir comment passer quarante ans d'une vie, comme dans un foyer d'hébergement, mais beaucoup plus, du moins pour certains.

C'est la recherche de réponses à cette question qui m'a conduit à la notion de « qualité de vie ». À travers ce mémoire, j'ai cherché à savoir comment intégrer la qualité de vie des futurs usagers dès la conception du projet de leur prochain cadre de vie. La Loi n°2002-2 contient des avancées indéniables en termes de respect des personnes, respect de leurs droits et de leur dignité mais je pense, et je tenterai de le montrer, qu'une simple application de la Loi serait vaine si elle n'était pas soutenue par un positionnement éthique convaincu et affirmé.

Dans une première partie, il m'a paru indispensable de situer les foyers de vie dans leur contexte. Tout d'abord en présentant le public auquel ils s'adressent. Nous verrons qu'il s'agit d'un public hétérogène dont le point commun est l'incapacité au travail.

Après avoir abordé l'aspect juridique, je présenterai les acteurs des foyers de vie actuels. C'est à dire ceux qui y vivent et ceux qui y travaillent. Car, nous le verrons plus loin, on ne peut dissocier la vie des usagers et des professionnels dont la mission est de les accompagner. Nous verrons enfin le contexte particulier de la Drôme et la situation locale de Montélimar.

La deuxième partie est consacrée à cette notion de qualité de vie. J'émetts d'emblée l'hypothèse que la qualité de vie des usagers et la qualité de vie professionnelle des salariés sont en corrélation ou en interaction diraient les systémiciens.

Ceci signifie qu'agir sur l'une a des effets sur l'autre et réciproquement mais sans qu'il y ait de lien de causalité entre les deux. C'est à dire qu'agir pour la qualité de vie des salariés, par exemple, n'entraînera pas forcément une meilleure qualité de vie des usagers. De même, une corrélation peut être négative ; une augmentation de l'une peut s'accompagner d'une baisse de l'autre.

C'est bien mon rôle de directeur que de veiller à ce que les deux aspects aient la même importance et soient traités simultanément.

C'est pourquoi après avoir défini les éléments importants qui déterminent la qualité de la vie, j'exposerai la façon dont ces éléments peuvent se traduire à la fois pour les résidents et pour les salariés.

Enfin, la troisième partie traitera du passage du «rêve » à la réalité pour paraphraser Jean-Marie Miramon, c'est à dire de la conception à la phase de création proprement dite. Nous verrons comment j'entends mettre en application cette qualité de vie à travers les locaux, la place des activités, le projet personnalisé pour les résidents et à travers l'organisation du travail et la prévention de l'usure professionnelle pour les salariés.

Toutes les actions qui seront entreprises, tant dans le domaine de la qualité de vie des résidents et des salariés, que dans celui de la qualité du service rendu se doivent d'être évaluées pour mesurer les écarts éventuels par rapport aux objectifs et pour mesurer la pertinence même des objectifs. Avoir des objectifs pertinents est essentiel car selon le dicton : *Quand on ne sait pas où l'on va, on ne peut pas savoir si l'on est arrivé.* L'évaluation fera donc l'objet de la dernière partie de ce mémoire.



# 1 POURQUOI CRÉER UN NOUVEAU LIEU DE VIE DANS LE DÉPARTEMENT DE LA DRÔME ?

Les foyers de vie sont des établissements destinés à des personnes handicapées qui, pour des raisons diverses, sont inaptes au travail. Avant de répondre à la question posée, je me propose de présenter les raisons les plus fréquentes de cette inaptitude, ce type de structures et la situation des foyers de vie en général et le contexte de la Drôme en particulier.

## 1.1 Le constat : des personnes qui ne peuvent pas (plus) travailler

Le critère principal d'admission en foyer de vie étant l'inaptitude au travail, il convient dans un premier temps d'étudier les raisons de cette inaptitude. J'en ai choisi trois : la gravité du handicap, la situation des Esat (Établissement et Service d'Aide par le Travail) qui conduit à une évolution de la population qu'ils accueillent et enfin, le vieillissement des personnes handicapées.

D'autres raisons peuvent rendre une personne inapte au travail (la maladie physique ou mentale par exemple) mais les trois retenues dans le présent écrit sont les plus fréquemment rencontrées dans le secteur du handicap mental.

### 1.1.1 Le handicap

#### 1.1.1.1 Définition

Dans son article 2, la Loi n°2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, donne pour la première fois une définition du handicap : *Constitue un handicap, au sens de la présente loi, toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive, d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant.*<sup>2</sup>

---

<sup>2</sup> Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. Journal Officiel n° 36 du 12 février 2005

Cette définition s'inspire de la CIH (Classification Internationale des Handicaps) adoptée par l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) en 1988 à la suite, en particulier, des travaux de Wood<sup>3</sup> en Grande Bretagne dans les années soixante-dix.

La classification distingue trois niveaux :

- ✓ La déficience est la perte ou l'altération d'une structure de l'organisme dont l'origine peut être multiple ; biochimique, physiologique etc.
- ✓ L'incapacité est la conséquence de la déficience. Elle se manifeste par une limitation des performances et des aptitudes.
- ✓ Le handicap ou désavantage social se définit comme la conjonction d'un état de santé exprimé par un certain nombre de déficiences ou d'incapacités (physiques ou mentales) et l'environnement.<sup>4</sup>

Nous voyons bien comment la Loi n° 2005-102 en définissant le handicap comme une restriction de participation à la vie en société, le situe dans la lignée de l'OMS.

#### **1.1.1.2 Le handicap mental**

Longtemps appelé « débilite », terme que l'on retrouve encore parfois, dans des rapports médicaux en particulier, le handicap mental est délicat à définir tant ses causes comme ses effets peuvent être multiples et complexes.

Le degré de handicap peut s'apprécier selon différents critères :

- ✓ L'étiologie

Dans la plupart des cas, elle est incertaine. Toutefois, il existe des causes connues parmi lesquelles :

- Une origine infectieuse ou toxique : par exemple une rubéole pendant la grossesse.
- Une origine obstétricale : par exemple, un traumatisme pendant l'accouchement.
- Une origine chromosomique : par exemple, la trisomie 21

- ✓ Le niveau de développement

- Le développement cognitif : les normes établissent qu'un Quotient Intellectuel (QI) inférieur à 70 est le signe d'une déficience intellectuelle. Au-delà de la mesure d'un QI, un déficit cognitif va, selon son importance, avoir de multiples conséquences à tous les

---

<sup>3</sup> *Classification Internationale des Handicaps : du concept à l'application*. Actes du colloque CTNERHI. 1988. Paris. Paris : CTNERHI, 1989. pp. 25-39.

<sup>4</sup> Idem pp.13-24.

niveaux ; dans les actes de la vie quotidienne, la capacité à communiquer, la maîtrise du langage, l'autonomie sociale etc.

- Le développement moteur : parallèlement au développement cognitif, il apparaît souvent des troubles du développement moteur liés à des problèmes neurologiques par exemple. Ces troubles peuvent aller d'une certaine maladresse dans les gestes à des difficultés importantes : instabilité psychomotrice, trouble de l'orientation spatio-temporelle, troubles de la latéralité, etc.

- Le développement affectif : d'une manière générale, nous pouvons dire qu'il reste inachevé. Cela se traduit par une plus ou moins grande difficulté à se reconnaître comme une personne à part entière, à reconnaître l'autre comme différent de soi, un manque de jugement, des mécanismes de défense simples : déni, rejet ou au contraire, passivité, soumission.

La plus ou moins grande importance de ces déficiences ou inaptitudes va déterminer un degré de handicap particulier. Chez certaines personnes, le déficit cognitif domine et interagit sur le reste, chez d'autres c'est la sphère psychoaffective qui invalide la plupart des aptitudes.

L'incapacité à travailler est liée à ce degré de handicap. Selon la nature du trouble, la personne ne pourra pas comprendre les tâches qu'on lui demande ou réaliser les gestes adaptés ou encore supporter les autres dans l'atelier par exemple.

Cette notion de degré de handicap s'applique aussi bien aux jeunes sortant des Instituts Médico-Éducatifs (IME), qui n'entreront jamais dans le monde du travail même « protégé », qu'à des personnes qui n'ont jamais été véritablement en mesure de travailler mais qui ont été orientées en Esat faute de structures adaptées.

### **1.1.2 Les exigences des Esat**

Rappelons que depuis la Loi n°2005-102 du 11 février 2005, cette appellation remplace celle de Centre d'Aide par le Travail tout comme Entreprise Adaptée remplace celle d'Atelier Protégé.

#### **1.1.2.1 Le travail protégé en France**

La Loi n°2005-102 ayant fait sortir les Entreprises Adaptées de ce secteur, les Esat représentent désormais la seule forme d'établissement de travail protégé.

Les Esat ont été créés par le décret du 2 septembre 1954. Leur définition figure à l'article L344-2 du Code de l'Action Sociale et des Familles : *Les Centres d'Aide par le Travail*

*(...) accueillent des adolescents et des adultes handicapés qui ne peuvent, momentanément ou durablement, travailler ni dans les entreprises ordinaires, ni dans un atelier protégé (...). Ils leur offrent des possibilités d'activités diverses à caractère professionnel, un soutien médico-social et éducatif et un milieu de vie favorisant leur épanouissement personnel et leur intégration sociale.*

La Loi n°2005-102 du 11 février 2005 a nettement réaffirmé la vocation médico-sociale des Esat.

Pour assurer leur mission, les Esat disposent d'un budget principal d'aide sociale de l'État via les Directions Départementales de l'Action Sanitaire et Sociale (Ddass) qui notamment paie le personnel et d'un Budget Annexe de Production et de Commercialisation (BAPC) dont plus de la moitié est financée par l'État via les Directions Départementales du Travail de l'Emploi et de la Formation Professionnelle (DDTEFP) pour la rémunération des travailleurs handicapés. Le total des ressources publiques constitue environ 80 % du total. La part manquante est alimentée par le chiffre d'affaire au sens marchand du terme. *C'est le budget économique au sens strict du terme.*<sup>5</sup>

Alors que le budget social doit tendre à l'équilibre, le budget économique doit tendre à un excédent car c'est la condition pour maintenir l'activité. En effet, la section d'investissement des BAPC, grâce aux excédents de l'exploitation, doit permettre le renouvellement et l'amélioration des équipements.

### **1.1.2.2 Une situation financière qui se détériore**

Dominique Drilleau fait remonter le début de ce qu'il appelle la crise financière à 1986.

Au 1<sup>er</sup> janvier 1986, les Esat, comme les institutions financées par l'aide sociale de l'État, sont passés de prix de journées facturés trimestriellement à une dotation annuelle payée par douzièmes mensuels mais l'État, dans la mise en place de ce mécanisme, a omis de payer le dernier trimestre 1985.

Au fil des années, d'autres mesures sont venues augmenter les difficultés ; taux directeurs insuffisants, création de places non financées etc. Dominique Drilleau cite le rapport de la Cour des Comptes de 1993 : *Le taux annuel d'évolution globale de financement accordée aux CAT est insuffisant pour couvrir les charges des*

---

<sup>5</sup> Dominique Drilleau, *Les structures de travail protégé demain, des critiques aux propositions concrètes*. Creai Rhône-Alpes. Lettre d'information n°131. Mai 2003. p. 8

*établissements. (...) L'enveloppe globale des crédits d'aide sociale qui leur est consacrée est aujourd'hui totalement dépourvue de base réaliste.*<sup>6</sup>

Enfin, avec la mise en place de la réduction du temps de travail, des créations de postes de personnels ont été acceptées, le coût horaire du travail a augmenté de 10 %, le GVT (Glissement Vieillesse Technicité) existe toujours, l'inflation aussi. Or pour pallier ces charges, l'État a fixé un taux directeur pour 2003 avoisinant 1 %.

### **1.1.2.3 Les conséquences de cette évolution sur les usagers**

Les Esat sont confrontés à deux logiques contradictoires. D'une part, ils doivent rester des établissements médico-sociaux où la rentabilité ne doit pas avoir cours mais d'autre part, du fait des contraintes financières et de la situation du travail aujourd'hui, ils doivent améliorer leur compétitivité économique.

En effet, les travaux confiés aux Esat étaient traditionnellement constitués de tâches simples, ne nécessitant pas ou peu de qualification ou de compétences, facilement décomposables en actes que les ouvriers pouvaient assimiler. Or ces travaux de sous-traitance, le conditionnement par exemple, sont de plus en plus rares en raison de la mécanisation dans les entreprises ou de leur délocalisation vers des pays où le coût de la main d'œuvre est moins élevé.

Les Esat sont donc obligés d'accepter des travaux qui demandent plus de technicité, plus de machines, plus de formation tout en respectant des délais de livraison stricts et pour un coût le plus souvent imposé par le donneur d'ordre.

Dans ces conditions, bon nombre d'ouvriers ne peuvent suivre cette évolution et ne trouvent plus leur place au sein de l'Esat. Jean-Marie Miramon confirme cette évolution : *Ainsi, irrémédiablement, les personnes de faible niveau, au comportement instable, sont orientées vers des foyers ou ateliers occupationnels (...). La demande de placement en CAT est telle que l'encadrement peut recruter en fonction de la production retenue (...). Dans un CAT, on choisissait auparavant les productions en fonction des personnes accueillies ; on choisit aujourd'hui les personnes en fonction des productions.*<sup>7</sup>

Les Esat sont souvent accusés de conserver les éléments les plus productifs (au détriment, parfois, d'une insertion en milieu ordinaire) et d'orienter vers d'autres structures

---

<sup>6</sup> Idem p.10

<sup>7</sup> Jean-Marie Miramon, Denis Couet, Jean-Bertrand Paturet, *Le métier de directeur, techniques et fictions*. Rennes : ENSP, 2001. p. 176

les moins productifs. Tout en se défendant d'une telle accusation, Gérard Zribi admet que la population des Esat n'est plus la même qu'à leur ouverture.<sup>8</sup>

Le résultat est qu'aujourd'hui les Esat accueillent 21,7 % de déficients légers et 15,9 % de handicapés psychiques. Les retards mentaux profonds ne représentent « que » 11,7 % du total. Les sorties de l'Esat vers un foyer de vie représentent 11,1 % de ces sorties c'est à dire plus que les sorties vers le milieu ordinaire de 8,8 %<sup>9</sup>.

Ajoutons le fait que, parmi ses nombreuses dispositions, la Loi n°2005-102 prévoit de faire sortir les Ateliers Protégés du champ du « travail protégé » en les transformant en « Entreprises Adaptées » qui seront considérées comme ayant *une place spécifique mais à part dans le milieu du travail ordinaire*.<sup>10</sup> On peut craindre que cette mesure ne mette en difficulté des personnes aujourd'hui adaptées à ce type de structure mais qui demain, devant de nouvelles contraintes de rendement, de productivité, d'adaptation à de nouveaux métiers, de nouvelles techniques inhérentes au milieu ordinaire ne pourront pas suivre ce rythme et seront réorientées vers les Esat.

### **1.1.3 Le vieillissement des personnes handicapées**

L'accompagnement des personnes handicapées mentales vieillissantes constituera l'un des défis majeurs de notre secteur dans ces prochaines années. La création d'un foyer de vie à Montélimar représente une réponse possible pour les personnes concernées du département.

#### **1.1.3.1 le vieillissement de la population française**

Si, de tous temps et dans toutes les sociétés, la vieillesse a été reconnue comme un temps particulier de la vie, le moment de son début a varié selon les époques et les cultures. Ainsi, Aristote la faisait commencer à 50 ans, Hippocrate à 56 ans. Montaigne

---

<sup>8</sup> Gérard Zribi, *L'avenir du travail protégé*, Rennes : ENSP, 2003. p.41

<sup>9</sup> Ibid.

<sup>10</sup> Sophie André, *La Loi pour l'égalité des droits et des chances des personnes handicapées*. ASH n°2394. 11 février 2005 p. 20

considérerait qu'il avait atteint *un âge auquel peu de gens arrivent* et que *mourir de vieillesse, c'est une mort rare, singulière et extraordinaire*. Il avait 47 ans !<sup>11</sup>

Un certain « consensus » autour de l'âge de 60 ans comme âge d'entrée dans la vieillesse est apparu au cours du XVII<sup>e</sup> siècle. L'amélioration des conditions de vie, dans les classes aisées, provoque un allongement de la durée de la vie. Dans ces classes favorisées, les sexagénaires et les septuagénaires sont de plus en plus nombreux. Ceci va conduire à une évolution du regard de la société. La vieillesse n'est plus synonyme de décrépitude, et l'âge de 60 ans, sous l'influence de certains auteurs comme Diderot, va s'imposer comme repère symbolique. Ce repère symbolique va rapidement devenir repère légal et administratif. Ainsi, la Révolution va choisir cet âge à partir duquel les secours à domicile pour les personnes âgées seront versés. Jusqu'en 1946 le groupe statistique des « vieillards » sera constitué des 60 ans et plus.

Le vieillissement de la population française est un processus inéluctable qui a concerné l'ensemble de la population à partir du XIX<sup>e</sup> siècle et qui depuis, n'a cessé de croître. Il est dû à la baisse de la fécondité d'une part et à l'allongement de la durée de vie d'autre part.

En 2001, l'espérance de vie était en France supérieure à 83 ans pour les femmes et d'un peu plus de 75 ans pour les hommes. Chaque année, l'espérance de vie s'accroît de deux mois. Dans les années quatre-vingt-dix, le nombre des plus de 65 ans a dépassé le nombre des moins de 15 ans.

En 1955 les plus de 60 ans représentaient 16,8 % de la population. Cette proportion est passée à 22,6 % en 2000.

Cette évolution est loin d'être terminée. Au contraire, les projections nous promettent une accélération du phénomène de vieillissement en raison de l'arrivée des générations du « baby-boom » et du recul continu de la mortalité.

Le nombre des décès devrait dépasser celui des naissances à l'horizon 2020 et la proportion des plus de 65 ans dans la population passerait de 25,1 % en 2000 à 47,8 % en 2050.<sup>12</sup>

---

<sup>11</sup> cité par Patrice Bourdelais, *La vieillesse : un regard historique et démographique*. In Handicap et vieillissement. Paris : Les Éditions de l'Inserm. 1996. p. 30

<sup>12</sup> Guy Desplanques, *La population française au début de 2001*. In La protection sociale en France. Paris : La Documentation Française, 2001. pp. 5-13.

### 1.1.3.2 L'aspect quantitatif du vieillissement des personnes handicapées mentales

Au début des années soixante-dix, au moment de l'élaboration des lois de 1975, il était déjà question du vieillissement des personnes handicapées. Mais à l'époque, il s'agissait de leur passage à l'âge adulte et de la nécessité de leur trouver des solutions.

Le vieillissement, au sens de devenir vieux, des personnes handicapées est un phénomène relativement récent qui a suivi l'évolution de celui de l'ensemble de la population. C'est ainsi que l'espérance de vie des personnes handicapées mentales a triplé en 50 ans. Aujourd'hui, une personne trisomique sur deux atteint l'âge de 60 ans. Philippe Gabbai montre que l'âge moyen des décès est passé de 47,3 ans à 59,7 ans entre les années soixante-dix et les années quatre-vingt, soit un gain de plus de 12 ans en une décennie. La catégorie dont l'âge moyen de décès a le plus augmenté est celle des polyhandicapés et des déficients profonds avec un gain de près de 20 ans durant cette même période<sup>13</sup>.

Le rapport de la Cour des Comptes déplore le manque de données démographiques précises, pourtant indispensables à la mise en œuvre d'une politique efficace dans le domaine du vieillissement des personnes handicapées.<sup>14</sup>

L'enquête Handicaps-Incapacités-Dépendances a, en partie et tardivement comblé ce manque. À travers cette enquête, la Direction de la Recherche, des Études, de l'Évaluation et des Statistiques (Drees), évalue à 650 000 le nombre de personnes handicapées vieillissantes dont 267 000 ont entre 60 et 70 ans et 14 000 plus de 70 ans. Le nombre de personnes handicapées mentales de plus de 40 ans et dont l'incapacité est apparue avant 20 ans est estimé à 150 000.<sup>15</sup>

---

<sup>13</sup> Philippe Gabbai, *Le vieillissement des personnes handicapées mentales*. In Gérard Zribi, Jacques Sarfaty, *Le vieillissement des personnes handicapées*. Rennes : Éditions ENSP, 1993. pp. 65-74

<sup>14</sup> Rapport de la Cour des Comptes. *La vie avec un handicap*. Internet : [www.ccomptes.fr/Cour-des-comptes/publications/rapports/vie-handicap/LVH1](http://www.ccomptes.fr/Cour-des-comptes/publications/rapports/vie-handicap/LVH1) consulté le 12/04/2005

<sup>15</sup> Henri Michaudon, *Les personnes handicapées vieillissantes : une approche à partir de l'enquête HID*. Insee. Études et résultats. Drees. Décembre 2002 n°204



### 1.1.3.3 L'aspect qualitatif du vieillissement des personnes handicapées mentales

Il faut tout d'abord souligner que le vieillissement des personnes handicapées mentales n'échappe pas aux règles du vieillissement commun. Le vieillissement est une étape naturelle où l'état de santé physique, psychique, la situation sociale sont modifiés. Des mécanismes biologiques, physiologiques, psychologiques sont à l'origine de cette mutation.

La question d'un vieillissement spécifique des personnes handicapées mentales reste posée et en particulier celle d'un vieillissement précoce. Cette précocité est loin de faire l'unanimité chez les praticiens et les chercheurs. Si elle a été démontrée dans certaines pathologies génétiques, la trisomie 21 par exemple, cela n'est pas le cas dans les autres atteintes.

Il y a souvent confusion entre phénomènes de régression, de désadaptation et vieillissement précoce. Cette confusion peut être le résultat de différents facteurs comme par exemple une prise en charge inappropriée, une absence de projet, des temps de travail trop longs ou trop répétitifs, les effets à long terme des médicaments psychotropes etc.

Parler de vieillissement précoce suppose qu'il existe un rythme de vieillissement commun à tous les êtres humains auxquels on se réfère, ce qui est hypothétique et invérifiable.

Bien souvent, c'est la diminution des capacités professionnelles qui tient lieu d'indicateur de ce phénomène qui est généralement constaté entre 40 et 50 ans. Ceci peut s'expliquer par l'apparition de troubles de santé, des deuils de parents, mais aussi par la monotonie de la vie en institution et bien d'autres facteurs qui ne sont pas forcément signe d'un vieillissement. Toutefois, cette baisse des capacités des travailleurs est bien réelle et la question de leur maintien à l'Esat est posée. L'acceptation de cette évolution des capacités professionnelles des travailleurs handicapés sera très certainement fonction du modèle économique et social adopté. *Si la structure privilégie l'aspect production de sa mission, elle peut être tentée de se séparer des éléments les moins efficaces, alors que si la dimension médico-sociale est préservée, on peut raisonnablement penser qu'elle sera davantage disposée à trouver des solutions pour maintenir les personnes vieillissantes.*<sup>16</sup>

---

<sup>16</sup> Patrick Guyot, *La vieillesse des personnes handicapées : quelles politiques sociales ?* Paris : Éditions du CTNERHI, 1993. p. 149

L'auteur précise que la réalité n'est pas aussi manichéenne et que le plus souvent les Esat adoptent des attitudes médianes.

Il n'en reste pas moins vrai que la diminution des capacités de travail de certaines personnes, due à leur vieillissement, remet en cause leur place à l'Esat. Cela conduit soit à des aménagements d'horaires avec la question de la prise en charge du temps libéré, soit à une sortie définitive de l'Esat avec la question de la réorientation. Car s'il est un élément qui distingue la personne handicapée mentale vieillissante de toute autre personne du même âge c'est que la première a eu besoin d'un accompagnement tout au long de sa vie et que l'âge venant, cet accompagnement doit être non seulement maintenu, mais, bien souvent accentué.

## **1.2 Le contexte de la création du foyer de vie de Montélimar**

Le dispositif mis en place pour accompagner ces personnes qui, quelle qu'en soit la raison, ne peuvent travailler s'est considérablement étoffé au fil des années. Je m'attacherai, dans cette partie, à étudier celui des foyers de vie.

### **1.2.1 Les foyers de vie en France**

Avant d'aborder la définition de ces établissements, il convient de clarifier leur appellation. L'expression officielle pour les désigner est foyer occupationnel. Or, je préfère utiliser celle de foyer de vie. Le mot occupationnel renvoie, à mon sens, à l'inaptitude au travail. La personne ne travaillant pas, elle doit être « occupée ». Mais si l'on considère que ces personnes vont passer dans l'établissement des années, voire des dizaines d'années pour certains, peut-on penser que l'essentiel de la vie de quelqu'un consiste à être « occupé » ?

C'est pourquoi je préfère le terme de foyer de vie, dans le sens de lieu de vie. Le mot vie résume à lui seul l'esprit du projet d'un tel établissement. Je rejoins ainsi l'avis de Marcel Jaeger qui écrivait : *l'expression foyer de vie insiste sur l'importance qui doit être donnée au maintien d'une dynamique collective et individuelle ; celle de foyer occupationnel rappelle plus une incapacité à être productif, mais renvoie aussi à la mise en place d'activités.*<sup>17</sup>

---

<sup>17</sup> Marcel Jaeger, *Guide du secteur social et médico-social*. Paris : Dunod, 2004. p. 143

### 1.2.1.1 Définition et cadre juridique

Les foyers de vie sont apparus dans les années soixante-dix pour faire face aux besoins spécifiques de certaines personnes handicapées. Ils se sont développés sans qu'aucun texte légal ou réglementaire vienne les définir. Ils sont parfois évoqués dans certains textes ministériels comme par exemple la circulaire n° 86-6 du 14 février 1986 relative à la mise en place d'un programme expérimental d'établissements pour adultes gravement handicapés (les foyers à double tarification) qui constate dans son introduction, l'existence de *foyers dits "de vie" ou "occupationnels" qui sont des foyers d'hébergement créés en l'application de l'article 168 du Code de la Famille et de l'Aide Sociale dont le financement relève de l'aide sociale départementale.*

En 1984, M. le Secrétaire d'État aux handicapés et aux accidentés de la vie répondait à un parlementaire que les foyers de vie *sont destinés à des personnes handicapées adultes qui ne possèdent pas une capacité suffisante pour exercer une activité professionnelle même en milieu protégé mais qui, néanmoins, ont une autonomie suffisante pour se livrer à des occupations quotidiennes.*<sup>18</sup>

Le public des foyers de vie est donc constitué de personnes qui ne correspondent pas aux critères d'admission ni des Esat, ni des Maisons d'Accueil Spécialisé (Mas) ; trop handicapées pour les uns, pas assez pour les autres. On pouvait craindre qu'avec ce type de «non-définition» du public accueilli, les foyers de vie n'aient pour seule vocation de combler un vide entre ces deux types d'institutions.

Les foyers de vie ont cependant acquis une légitimité au fil du temps. Leur définition et leurs missions se sont construites au gré de leurs expériences et de leurs histoires respectives.

Ces établissements se sont développés sous des appellations très diverses : foyer de vie, foyer occupationnel, foyer de vie occupationnel, foyer d'accueil spécialisé, foyer d'accueil pour handicapés graves, foyer thérapeutique, foyer d'animation et pour les services de jour : service d'accueil et d'activité de jour, service d'accueil de jour occupationnel, service d'accueil à temps partiel, service d'activité de jour et d'hébergement etc.

Cette multiplicité d'appellations est le reflet de la grande diversité des pratiques et des publics accueillis du fait de cette carence réglementaire.

---

<sup>18</sup> Cité par André Hege, *Mettre en place un projet de foyer de vie pour répondre à la diversité des handicaps et des besoins.* Mémoire Cafdes. ENSP. Rennes. 1999. p. 20

### 1.2.1.2 Un développement considérable

Malgré cette absence de statut officiel, les foyers de vie comptent parmi les structures qui se sont le plus développées ces dernières années.

L'étude de la Drees<sup>19</sup> nous montre que le nombre d'établissements est passé de moins de 400 en 1987 à 1083 au 31 décembre 2001. Le nombre de places est passé dans le même temps d'environ 15 000 à 34 791.

Cette forte croissance est en lien direct avec l'évolution des Esat qui, comme nous l'avons vu plus haut, ont tendance à restreindre leur public sur des critères de productivité, au vieillissement des personnes handicapées mais aussi à la pression du secteur psychiatrique qui, n'accueillant plus les malades à long terme, voit dans les foyers de vie une solution possible pour des personnes qu'il considère stabilisées.

Dans le cadre de la préparation du séminaire organisé par l'Association Nationale des Centres Régionaux pour l'Enfance et l'Adolescence Inadaptée (Ancreai) le 5 avril 2005 à Paris et intitulé «Les foyers de vie : diversification et adaptation des réponses aux besoins des personnes handicapées », le Creai Bourgogne a réalisé un sondage qui montre que 60 % des 165 établissements interrogés prévoient une augmentation de leurs effectifs<sup>20</sup>.

La répartition géographique nous indique une forte inégalité d'équipement selon les régions. Ainsi, l'Île de France, les Pays de Loire, et Rhône-Alpes comptent chacune près de 10 % de l'ensemble des foyers de vie alors qu'il n'y en a aucun en Corse et que Champagne-Ardenne en compte moins de 2 %.

Par contre, si l'on considère le nombre de place pour 1000 habitants de 20 à 59 ans, seuls le Limousin et la Normandie dépassent le chiffre de 2 places pour 1000 habitants.

### 1.2.1.3 La mission des foyers de vie

En guise de préambule, le sondage du Creai Bourgogne cité plus haut, indique que 60 % des structures estiment répondre globalement aux besoins de leurs usagers. Les 35 %

---

<sup>19</sup> *Le handicap en chiffres*. Drees. 2004. Internet : [www.santé.gouv.fr/drees/handicap/handicap/.pdf](http://www.santé.gouv.fr/drees/handicap/handicap/.pdf) consulté le 19/04/2005

<sup>20</sup> Creai Bourgogne, *Résultats de l'enquête sur les foyers de vie : la diversification et l'adaptation des réponses aux besoins des personnes handicapées*. Non publié.

affirmant ne pas y répondre mettent en avant un manque de moyen pour la moitié d'entre elles.

Si je devais donner une définition de la mission d'un foyer de vie, je pourrais dire « offrir un lieu de vie à des personnes handicapées orientées par la Cotorep, non admissibles en Mas ou en Esat, en répondant le mieux possible à leurs besoins ».

Dans cette phrase, deux termes méritent une explication. Tout d'abord, le « lieu de vie ». Cette expression traduit une réalité ; ces personnes vont entrer dans l'établissement à 20 ans pour certains (parfois même 18 ans avec une dérogation). Officiellement il n'y a pas d'âge limite supérieur si bien que les personnes sont susceptibles de rester jusqu'à ce que, avec l'âge, leur état de santé rende impossible leur maintien. Quatre vingt cinq ans peut-être, si l'on se réfère à l'âge moyen d'entrée dans les Maisons d'Accueil pour Personnes Âgées Dépendantes (Mapad) et à l'allongement continu de la durée de vie des personnes handicapées.

En tout cas, ce « lieu de vie » est bien le lieu où elles vont passer la plus grande partie de leur vie.

Une autre dimension importante de ce lieu est la vie en collectivité. Ceci peut être une contrainte car vivre en permanence avec d'autres n'est pas forcément toujours supporté, mais cela peut être aussi une richesse dans la construction ou la restauration du lien social. Pour les usagers, ce lieu va devenir le centre principal de leurs relations sociales, le lieu où ils pourront exercer leurs compétences et en acquérir de nouvelles, un lieu de référence et d'appartenance, un lieu de solidarité et enfin, un lieu de reconnaissance.

Le second terme est celui de « besoins ». Les usagers d'un foyer de vie ont sans aucun doute des besoins spécifiques liés à la nature de leurs incapacités. La prise en compte et les réponses apportées à ces besoins sont bien sûr essentielles et participent de façon importante à la qualité de la vie des usagers dans l'institution.

Mais ces usagers ont aussi, et j'allais dire surtout, les mêmes besoins que n'importe quel être humain. Je ne m'attarderai pas sur les besoins primaires au sens de Maslow tant il est évident que l'institution est là pour les combler.

Charles Gardou<sup>21</sup> résume ces besoins communs à tous les humains en trois repères :

- ✓ La reconnaissance : besoin vital de tout être humain
- ✓ L'autonomie : chacun a besoin d'un autre pour conquérir son autonomie
- ✓ Les droits : tout être humain a des droits imprescriptibles

---

<sup>21</sup> Charles Gardou, *Fragments sur le handicap et la vulnérabilité*. Ramonville Sainte-Agne : Érès, 2005. p. 29

## 1.2.2 Les acteurs

Qui sont les usagers des foyers de vie aujourd'hui et qui sont les professionnels qui les accompagnent ? Les statistiques utilisées sont issues de l'étude de S. Vanovermeir et D. Bertrand.<sup>22</sup>

### 1.2.2.1 Les usagers

L'étude porte sur 31 660 personnes accueillies en foyer de vie. Les hommes sont majoritaires, 55 %.

Répartition par tranches d'âges des personnes accueillies en foyer de vie :

Moins de 30 ans	30 – 40 ans	40 – 50 ans	50 – 60 ans	Plus de 60 ans
24 %	29 %	25 %	17 %	4 %

La répartition de la population par tranches d'âges est assez équilibrée, hormis les plus de 60 ans. Les femmes sont plus âgées que les hommes ; 56 % des hommes ont moins de 40 ans alors que 49 % des femmes ont plus de 50 ans.

Du point de vue de l'origine des déficiences, les plus fréquentes sont :

- ✓ Psychoses infantiles : 21 %
- ✓ Trisomie et maladies chromosomiques : 16 %
- ✓ Accidents périnataux : 13 %

Il est important de signaler que 28 % des origines sont inconnues.

Quant aux déficiences les plus fréquentes :

- ✓ Retard mental moyen : 36 %
- ✓ Retard mental profond : 27 %
- ✓ Troubles psychiatriques graves : 8 %
- ✓ Retard mental léger : 7 %

Le fait que la majorité des personnes accueillies souffre d'un retard mental moyen et le nombre non négligeable de personnes présentant un trouble psychiatrique grave ou un

---

<sup>22</sup> Solveig Vanovermeir, Dominique Bertrand, *Les établissements médico-sociaux pour adultes handicapés*. Drees. Série Statistiques n°64. Mai 2004.

[www.sante.gouv.fr/drees/seriestat/pdf/seriestat64.pdf](http://www.sante.gouv.fr/drees/seriestat/pdf/seriestat64.pdf) consulté le 9/03/2005

retard mental léger semble confirmer ce que nous évoquions plus haut sur l'évolution des secteurs psychiatriques et des Esat.

Les statistiques suivantes illustrent mes propos sur la durée du séjour et sur les sorties d'un foyer de vie.

Temps de présence dans l'établissement :

Moins de 10 ans : 64 %

Plus de 10 ans : 36 % dont 10 % depuis plus de 20 ans.

Ces chiffres sont à rapprocher des moyennes d'âge : 54 % a moins de 40 ans et 21 % a plus de 50 ans.

Il y a eu en 2001, 1764 sorties des foyers de vie soit 6 % de la population.

Sur ces 1764 sorties :

3 % vers le monde du travail (Esat et même milieu ordinaire)

70 % vers un autre mode d'hébergement (Mas, Fam, autre foyer de vie, etc.)

12 % de décès

### 1.2.2.2 Les professionnels

26 075 professionnels sont recensés dans cette étude.

Répartition par tranches d'âges des professionnels travaillant en foyer de vie :

Moins de 30 ans	30 – 40 ans	40 – 50 ans	Plus de 50 ans
16 %	33 %	32 %	20 %

Ce tableau montre que la tranche d'âge des moins de trente ans est la moins représentée. La comparaison des deux tableaux indique que les professionnels sont un peu plus âgés que les usagers.

Du point de vue des qualifications des équipes éducatives (9885 personnes) :

- ✓ 17 % d'éducateurs spécialisés
- ✓ 22 % de moniteurs-éducateurs
- ✓ 61 % d'Aides Médico-Psychologiques (AMP)

12 % de ces professionnels, toutes qualifications confondues, ne sont pas diplômés dans la fonction qu'ils exercent.

En Rhône-Alpes, le total des emplois éducatifs représente 56 % des postes dans les foyers de vie, les emplois médicaux et paramédicaux 8 % et les services généraux 22 %. Les AMP sont également très présents dans les MAS et dans les foyers de vie ; 50 % des AMP travaillent dans ce type de structure pour 9 % des éducateurs spécialisés. Chez les AMP la part des non diplômés atteint 15 %.<sup>23</sup>

J'aurai l'occasion dans la deuxième partie de revenir sur cette question des qualifications. Je constate simplement la proportion très élevée d'AMP et le nombre important de non diplômés.

### **1.2.3 La situation de la Drôme**

Après avoir traité la question des foyers de vie dans son contexte général, j'aborde maintenant la situation du département de la Drôme.

#### **1.2.3.1 Les établissements pour adultes handicapés mentaux**

Le département compte aujourd'hui 29 foyers d'hébergement pour 419 places, 9 Mas pour 252 places, 2 Fam pour 98 places et 15 foyers de vie pour 391 places.

Au 1<sup>er</sup> mai 2003, 1 262 personnes étaient présentes dans les établissements et services. Il faut noter que la Drôme est un département bien doté puisque le taux d'équipement pour les Mas est de 1,08 lit pour 1 000 habitants alors que la moyenne régionale est de 0,41. En ce qui concerne les foyers de vie, ce taux est de 1,69 pour une moyenne régionale de 1,53.<sup>24</sup>

La répartition géographique de ces établissements montre qu'ils sont regroupés dans le quart Nord et le quart Sud du département. La partie centrale est quasiment dépourvue d'équipements.

Ceci s'explique par des raisons démographiques. La Drôme compte à ce jour 438 000 habitants. 36 % de cette population habite dans les cinq villes de plus de 10 000 habitants

---

<sup>23</sup> *L'emploi dans les établissements pour personnes handicapées en Rhône-Alpes*. Lettre de la Drass n°2004-08-L. Novembre 2004.

<sup>24</sup> Creai Rhône-Alpes, *Diagnostic préalable à l'élaboration du Schéma Départemental d'organisation sociale et médico-sociale en faveur des adultes handicapés..* Rapport final du 29/01/2004.



du département. La zone la plus urbanisée et industrialisée se situe le long de la vallée du Rhône et plus particulièrement autour de deux pôles : Valence-Romans au Nord et Pierrelatte-Montélimar au Sud. Près de 70 % des entreprises et services sont concentrés dans ces deux pôles. Les établissements et services se sont donc également implantés autour de ces pôles d'activité.

Si la majorité des établissements est concentrée géographiquement dans et autour des villes principales, il en existe un certain nombre situés dans des lieux très isolés. C'est une spécificité historique du département liée au mouvement des années « post 68 » qui ont vu un grand nombre de citoyens fuyant les grandes villes venir s'établir dans la région. C'est ainsi que l'on a vu apparaître, dans les années soixante-quinze, des petites structures d'hébergement souvent marquées par la personnalité du fondateur et également par un fonctionnement communautaire.<sup>25</sup>

### **1.2.3.2 Les foyers de vie de la Drôme**

La Drôme est donc caractérisée par un taux d'équipement élevé (il convient toutefois de relativiser cette donnée par la présence de deux établissements importants à recrutement national), par une répartition géographique inégale, par l'isolement d'un certain nombre de ces structures.

En ce qui concerne les foyers de vie, la Drôme a connu un développement considérable. Selon les chiffres du Conseil général, le nombre de places dans ces établissements est passé de 196 en 1995 à 391 en 2004 (+99 %) pour 15 établissements soit 26 places en moyenne.

Le département a créé 76 places ces cinq dernières années dont 20 places pour personnes handicapées vieillissantes. Soixante huit places sont aujourd'hui en projet (38 à Montélimar et 30 à St Paul 3 Châteaux dans le sud du département).

Malgré tout, le projet de schéma départemental précise que les places créées ou en projet et ce quel que soit le type d'établissement ou de service ne répondront pas à tous

---

<sup>25</sup>Creai Rhône-Alpes, *Projet de Schéma Départemental relatif aux personnes en situation de handicap*. Octobre 2004. p. 29

les besoins, *la pression la plus forte s'exerce surtout auprès des foyers de vie, des MAS ainsi qu'auprès des CAT.*<sup>26</sup>

L'âge moyen des personnes accueillies est de 39 ans ; 57 % ont moins de 41 ans et 27 % ont entre 41 et 50 ans.

Le taux d'occupation moyen en 2003 était de 91,79 %

Le prix de journée moyen en 2003 était de 142,95 €

Le prix annuel à la place était en moyenne de 45 643 €

En 2003, la Cotorep de la Drôme a prononcé 39 décisions d'orientation en foyer de vie et 178 décisions de renouvellement. La Cotorep évalue à 95 le nombre de décisions de placement en foyer de vie non satisfaites en 2003.<sup>27</sup>

Ce chiffre est en augmentation. En effet, en 2001 le Collectif Associatif Handicap de la Drôme, collectif regroupant les principales associations gestionnaires du département, faisait état de 128 personnes handicapées non-travailleurs sur les listes d'attente dont 43 en attente de place en Mas et 85 en foyer de vie.<sup>28</sup>

### **1.3 La situation locale**

Pourquoi des parents, des professionnels ont-ils jugé indispensable de créer un foyer de vie à Montélimar ? Pour répondre à cette question, je vais commencer par présenter le contexte associatif de l'Adapei de la Drôme puis celui du foyer Octave Delhay.

#### **1.3.1 L'Adapei de la Drôme**

Des parents d'enfants atteints d'un handicap mental ont créé en 1960 l'association « Les Colombes » à Valence et en 1968 les « Papillons Blancs » à Pierrelatte.

L'Association Départementale des Amis et Parents d'Enfants Inadaptés, issue de ces deux associations compte aujourd'hui 600 adhérents, 25 établissements, 1 200 places et 600 professionnels.

---

<sup>26</sup> Idem p. 35

<sup>27</sup> Cotorep de la Drôme, *Bilan d'activité 2003*. Non publié. pp. 22-23

<sup>28</sup> Collectif Associatif Handicap de la Drôme, *Résultats de l'enquête sur la situation des adultes handicapés non-travailleurs en attente de place*. Décembre 2001. Non publié.

L'Adapei est affiliée à l'Union Nationale des Associations de Parents de Personnes Handicapées Mentales et de leurs Amis (Unapei) reconnue d'utilité publique en 1963 et grande cause nationale en 1990. L'Unapei regroupe 750 associations, 60 000 familles, 180 000 personnes accueillies dans 2 700 établissements ou services et 75 000 professionnels.

L'Adapei de la Drôme s'est fixé trois grands objectifs<sup>29</sup> :

- 1) auprès des personnes handicapées
  - ✓ veiller au respect et à la défense de leur dignité
  - ✓ favoriser leur épanouissement, leur autonomie, leur insertion sociale, scolaire et professionnelle
  - ✓ défendre leurs droits et leurs intérêts
  - ✓ créer et gérer des établissements et services pour les accueillir et les accompagner
  
- 2) auprès des familles
  - ✓ leur apporter un appui moral et matériel
  - ✓ développer entre elles un esprit d'entraide et de solidarité
  - ✓ les inviter à participer à la vie associative
  - ✓ les aider à rechercher la meilleure orientation pour leur enfant
  
- 3) auprès de l'environnement
  - ✓ faire connaître le handicap mental par le grand public
  - ✓ agir auprès des élus, des pouvoirs publics, des administrations pour défendre la personne handicapée mentale
  - ✓ être une force d'action et de proposition

Les valeurs fondatrices de l'association sont :

- être un citoyen à part entière

La personne handicapée mentale est avant tout une personne qui a les mêmes droits et les mêmes devoirs que toute autre personne.

- La famille

La présence, le soutien et l'action de la famille sont indispensables à l'accompagnement de la personne handicapée.

---

<sup>29</sup> Adapei de la Drôme, *Projet Associatif Global*. Juin 2000. Non publié. pp. 7-11

➤ La tolérance

La tolérance c'est admettre que chaque être est différent.

➤ La responsabilité

Les familles sont dans l'obligation de prendre la responsabilité de rechercher la meilleure prise en charge de leur enfant. Cela les conduit à faire confiance à ceux qui assurent la prise en charge des personnes handicapées.

➤ La solidarité

La solidarité constitue le ciment de l'action. Cette solidarité porte notamment envers ceux qui sont sans solution.

### **1.3.2 La situation de Montélimar**

Dans le cadre de la Loi 1901, une Association de Parents d'Inadaptés de Montélimar (Apim) est créée en 1971. Elle est associée à l'Adapei de la Drôme puis dissoute au profit de celle-ci en juillet 1995.

En 1973, l'ouverture de l'Esat de la Croix Rouge permet aux personnes handicapées mentales du secteur de Montélimar de travailler. À cette époque, celles qui n'avaient pas de famille étaient hébergées soit dans les locaux de l'Esat pour les hommes (les repas et la surveillance du dortoir étant assurés par le personnel d'entretien) soit dans un foyer de religieuses pour les femmes. Pendant les week-ends et les vacances toutes partaient en familles d'accueil ou à l'hôpital psychiatrique.

Pour répondre aux besoins manifestes d'hébergement et sous l'impulsion de l'Apim et du directeur de l'Esat avec l'aide de la mairie de Montélimar, le foyer d'hébergement ouvre ses portes en 1980. Le nom d'Octave Delhaye lui est donné en mémoire du secrétaire général de l'Apim décédé peu de temps avant l'ouverture du foyer.

À l'origine conçu pour accueillir 30 personnes, son agrément est porté à 34 places en 1981. Afin de mieux répondre aux besoins des usagers en diversifiant l'offre de service, d'autres structures seront créées : un SAVS en 1986, un foyer-appartements en 1988 et un SATP en 1993.

### 1.3.3 Une réponse aux besoins des usagers

La création de ces différents services, au fil des années montre bien l'importance pour l'Association et le directeur de l'établissement de l'époque de diversifier l'offre autant que possible afin de proposer aux personnes la solution la mieux adaptée à leurs besoins. La naissance du projet de création d'un foyer de vie entre tout à fait dans le droit fil de cette volonté.

#### 1.3.3.1 Un bref historique

La question de l'adaptation de la prise en charge « foyer + Esat » pour certains résidents s'est quasiment toujours posée dans l'institution. Tout laisse à penser que ces personnes ont été orientées là faute de structures plus adaptées dans la région il y a une vingtaine d'années. C'est bien pour répondre à leurs besoins qu'a été créé le SATP en 1993, leur permettant de bénéficier d'activités adaptées le matin sans perdre leur statut de travailleur, condition sine qua non à leur hébergement au foyer.

Mais très rapidement les limites de ce type de fonctionnement sont apparues ; même à mi-temps, la notion de travail en Esat n'avait pas de sens pour ces personnes. De plus, les changements de lieux, d'encadrants, les rythmes imposés se montraient très perturbants pour certains.

Aussi dès 1995, le directeur d'alors, entouré d'une équipe d'éducateurs, avait entamé une réflexion sur ce problème. Cette réflexion avait débouché sur un projet de foyer de vie, mais ce projet présenté au Conseil général en 1997 fut refusé faute de financement.

En 1996, le directeur de l'Esat nous avait interpellés sur la situation préoccupante au regard du travail de certains de ses ouvriers. En 2000, il nous rappelait le caractère d'urgence de la nécessité d'une réorientation pour ces personnes.

Entre temps, nous avons à plusieurs reprises demandé à l'Association de se saisir du problème et de réactiver le projet mis en sommeil depuis son premier refus. Voici un extrait d'un courrier adressé au président de l'Association en mai 2000 : *Mlle M ne se nourrit plus seule, il faut lui couper ses aliments en petits morceaux, elle n'a aucune participation à la vie du groupe. (...) Mlle M ne participe presque plus aux activités de soutien à mi-temps et ses après midi au CAT ne se passent pas mieux. (...) Quand l'éducatrice chargée de ce groupe [au CAT] est absente, elle passe son après midi dans*

*un coin de l'atelier où elle est affectée. [Le directeur du CAT] a ordonné qu'on lui installe une couverture et des coussins, pour qu'au moins elle ne passe pas l'après midi par terre, mais est-ce vraiment correct envers elle ? (...) même un objectif de maintien des acquis ne me paraît plus réalisable tant le fossé entre ce qui lui serait nécessaire et ce que nous pouvons lui offrir s'est agrandi.*

C'est pourtant le Conseil général qui va lui-même relancer le projet. Ce dernier nous demanda, début décembre 2000 de présenter un projet avant la fin de l'année. Après négociations, le délai fut repoussé à fin janvier 2001. En juillet 2002, l'accord pour créer le foyer de vie de Montélimar était donné pour 8 places d'externat et 30 places d'internat dont 2 places de stage et/ou d'accueil temporaire. Le projet est passé devant le Comité Régional de l'Organisation Sociale et Médico-Sociale (Crosms) au début de 2003. La première pierre était posée le 22 juillet 2004 et il a ouvert ses portes le 5 septembre 2005.

### **1.3.3.2 Le public concerné**

Une commission d'admission composée de représentants de l'Association et de professionnels s'est réunie à quatre reprises entre septembre 2004 et mars 2005. Il faut noter que je n'étais pas nommé à ce moment là.

Cette commission a tout d'abord défini des critères de priorité :

- les actuels résidents du foyer Octave Delhaye
- les situations d'urgence dans les autres établissements de l'Adapei de la Drôme
- les urgences familiales
- les personnes des IME en attente de place dans le secteur adulte

L'origine géographique des personnes était également un critère sachant que Montélimar est limitrophe avec l'Ardèche et guère éloignée du Vaucluse et que le Conseil général autorisait un maximum de 20 % de « non drômois ».

Enfin, deux places étaient réservées à La Poste et à France Télécom qui ont subventionné une partie des investissements.

Au 9 mars 2005, nous avons reçu 65 demandes d'admission : 36 personnes furent retenues et 7 placées en liste d'attente.

Sur les 36 personnes retenues, nous trouvons 15 femmes et 21 hommes.

La moyenne d'âge est de 37 ans (moyenne sensiblement égale chez les hommes et chez les femmes). Les tranches d'âge se répartissent ainsi :

Répartition par tranches d'âges des résidents du foyer de vie de Montélimar :

20 – 29 ans	30 – 39 ans	40 – 49 ans	50 – 59 ans	60 ans et plus
14	7	6	7	2

Le groupe des 20-29 ans est de loin le plus nombreux. Mais il faut noter que 12 personnes ont plus de 45 ans. Il y aura donc dans le foyer un groupe important de « jeunes » mais aussi un groupe important d'« anciens » qui devront cohabiter.

La plupart de ces personnes ont déjà un vécu institutionnel plus ou moins long puisque 31 viennent d'un autre établissement (foyer d'hébergement, IME, autre foyer de vie). 5 personnes seulement viennent directement de leur famille.

En ce qui concerne l'origine des déficiences sur 26 dossiers qui en faisaient référence, nous trouvons 9 trisomies 21, 9 psychoses, 3 encéphalopathies. 12 personnes souffrent d'une épilepsie plus ou moins bien stabilisée.

Enfin, 72 % d'entre elles ont un traitement médical régulier ; traitement psychiatrique et/ou antiépileptique.

Créer un établissement, c'est engager la vie des futurs résidents pour des années, parfois des dizaines d'années. C'est donc une prise de responsabilité importante que j'ai de plus en plus ressentie au fil de l'avancement du projet.

En effet, imaginer les locaux dans lesquels ils vont vivre, leur vie quotidienne, leurs perspectives d'avenir, leurs projets m'a conduit à m'interroger sur la qualité de la vie que les résidents trouveront mais aussi qu'ils pourront se construire dans ce nouveau cadre de vie.

Cette réflexion sur la qualité de la vie des résidents m'a naturellement amené à réfléchir sur celle des professionnels qui vont les accompagner dans cette vie, tant je suis persuadé que qualité de vie des résidents et qualité de vie professionnelle des salariés sont liées.

Pour pouvoir assumer cette responsabilité que j'évoquais plus haut et pour pouvoir proposer ce cadre de vie, je me suis appuyé sur un certain nombre de convictions, de positionnements éthiques que je me propose d'exposer dans cette seconde partie.

## 2 LA QUALITE DE VIE AU CŒUR DU PROJET DE CRÉATION

### 2.1 La qualité de vie

La perspective de passer les trois-quarts de sa vie dans un même lieu, en collectivité, dans un groupe qui va peu changer, me conduit à m'interroger sur la qualité de cette vie. Car, comme directeur de cette structure, il est de ma responsabilité que les futurs résidents puissent passer dans cet endroit la meilleure vie possible. Au-delà d'une expression souvent utilisée dans le langage courant, il importe de définir la notion avant de l'intégrer dès la conception du projet de foyer de vie de Montélimar.

#### 2.1.1 Une tentative de définition

La préoccupation pour la qualité de la vie n'est pas nouvelle. Sous la forme du bien-vivre, du bien-être, du bonheur, cette question a traversé toutes les périodes de l'histoire.

La qualité de vie se situe au point de rencontre de l'individuel et du collectif, du biologique et du social, du physique et du mental, de la nature et de la culture. Elle réintroduit la complexité humaine au cœur des enjeux de société.

La multiplicité des approches (économiques, politiques, psychologiques, médicales...) rend bien délicate une tentative de définition de la qualité de vie. Sans doute doit-elle prendre en compte des aspects « objectifs » ; conditions économiques, logement, santé, travail etc. mais aussi et peut-être surtout des aspects « subjectifs » ; satisfaction, bonheur, reconnaissance.

La qualité de vie pourrait donc se définir comme l'adéquation entre aspirations et besoins personnels, et les conditions de vie.

Elle peut aussi se définir comme l'écho au quotidien du bonheur. Michel Brioul définit trois pistes qui indiquent « la direction du bonheur ».<sup>30</sup>

- le plaisir des sens

Le mot sens est polysémique. Il désigne les différentes sensorialités ; goût, odorat, toucher etc. La qualité du plaisir sensoriel contribue à l'épanouissement de la personne.

---

<sup>30</sup> Michel Brioul, *La vie quotidienne : le bonheur et les drames*. Les cahiers de l'Actif n°342/343. Novembre/Décembre 2004. pp. 21-31.



Le mot sens désigne aussi la direction, l'orientation. *Comment trouver du plaisir dans la vie si l'on ne peut se repérer à un but, des objectifs à long ou à plus court terme ?*<sup>31</sup>

Il désigne enfin la signification. Quel est le sens de nos actes, de notre vie ?

- créer, jouer

Le jeu permet à l'individu de se dégager de la réalité, tant interne qu'externe et met en œuvre une part de rêve. *Le jeu mène à l'expression créatrice, condition de l'essor de l'aptitude à être seul, c'est à dire de la capacité d'exister en tant que Sujet.*<sup>32</sup>

- communiquer

C'est grâce à la communication, aux liens, aux échanges que l'homme accède au désir et c'est par la parole que sa liberté se développe.

La communication implique d'aller à la rencontre de l'autre. Cette communication n'est pas forcément verbale. Une rencontre peut être constituée de regards, d'émotions, d'attitudes, de touchers, de mimiques. Jacques Lacan soulignait que *dans presque toutes les langues le bonheur renvoyait à des mots signifiant la rencontre.*<sup>33</sup>

Tout comme le bonheur est une quête, la qualité de vie est un processus. Per Holm, cité par Pierre Brunelles<sup>34</sup>, la définit ainsi : *La qualité de vie n'est pas une chose qu'on possède ou qui s'acquiert. Il s'agit non pas d'un état mais d'un processus. (...) pour mener une vie de qualité, nous devons notamment être en mesure de façonner notre vie en fonction de nos rêves, de nos aspirations et de nos besoins. Ce n'est donc pas la qualité de vie qu'il faut définir mais les conditions permettant à chacun de se construire une existence propre.*

La qualité de vie suppose donc une capacité de choix. Or, comme nous ne choisissons pas de naître, la question qui se pose est « que choisit-on de sa vie » ?

Paul Ricoeur<sup>35</sup> présente l'histoire, aussi bien individuelle que collective, comme la conjonction *d'intentions, de mécanismes et de hasards*. Jacques Lacan<sup>36</sup> s'interrogeait sur le fait que *le sujet humain puisse s'emparer des conditions même qui lui sont imposées*

---

<sup>31</sup> Idem p. 25

<sup>32</sup> Idem p. 27

<sup>33</sup> Idem p. 29

<sup>34</sup> Pierre Brunelles, *La qualité de vie des personnes atteintes de déficiences motrices*. Handicap et inadaptations. N°79-80. 1998. p. 180

<sup>35</sup> Paul Ricoeur, *Temps et récit*. Paris : Seuil, 1983. p. 269

<sup>36</sup> Jacques Lacan, *Séminaire. Livre V*, Paris : Seuil, 1998. p. 252

*dans son monde, comme si ces conditions étaient faites pour lui et qu'il s'en satisfasse.* L'homme aurait cette capacité de transformer les mécanismes et les hasards en intentions, comme s'il les avait choisis.

Maurice Merleau-Ponty<sup>37</sup> relativise l'opposition entre facteurs de contrainte (déterminismes, hasards) et facteurs de liberté (intentions). Il existe selon lui un engrenage entre *le contraint et le voulu, le prescrit et le libre*. Il donne cet exemple : *je dis que ce rocher est infranchissable, et il est sûr que cet attribut (...) ne peut lui venir que d'un projet de le franchir et d'une présence humaine. C'est donc la liberté qui fait paraître les obstacles à la liberté, de sorte qu'on ne peut les lui opposer comme des limites.*

Merleau-Ponty introduit ainsi la notion de projet. La taille du rocher ne posera problème que pour celui qui aura l'intention de le franchir. Le sujet aura alors plusieurs attitudes possibles ; tenter de le franchir malgré tout, le contourner, renoncer à son projet, etc.

La liberté, par le biais d'un projet, ne fera pas qu'il n'y aura jamais d'obstacle, mais elle contribuera à transformer l'obstacle en défi, la difficulté en alliée, la contrainte en auxiliaire. La vie se compose bien d'intentions, de mécanismes et de hasards. Ces instances ne sont pas exclusivement des obstacles ou des aides à la liberté. La liberté aura toujours à composer avec les obstacles et à rechercher des aides.

La liberté, le projet comprennent une dimension individuelle, subjective et aussi un espace, une disposition du monde pour que cette liberté puisse s'exercer.

Disposition subjective, disposition du monde sont les deux conditions pour que la liberté puisse exister. Que se passe-t-il quand l'une de ces deux instances est dégradée ? C'est le cas du handicap mental qui, pour simplifier, altère la dimension subjective et par voie de conséquence atteint la personne dans son rapport au monde.

### **2.1.2 Qualité de vie et handicap**

*En fait, la qualité de vie, c'est simple. Ce que nous voulons savoir c'est si les personnes avec un handicap vivent comme elles ont envie de vivre et sinon comment nous pouvons y remédier.* Ainsi, E.V Roberts<sup>38</sup>, Président de l'Institut Mondial du Handicap pose-t-il la question de la qualité de vie de la personne handicapée.

---

<sup>37</sup> Maurice Merleau-Ponty, *Phénoménologie de la perception*. Paris : Gallimard, 2001. p. 505

<sup>38</sup> Cité par David Goode, *Le concept de qualité de vie en politique sociale*, Revue Européenne du Handicap Mental, Mars 1994, n°1. p. 41

Dans le domaine de la déficience intellectuelle, l'intérêt pour le concept de qualité de vie s'est surtout développé dans les pays anglo-saxons à partir des années soixante-dix. Les travaux de nombreux chercheurs sur la « normalisation » sont à l'origine de cet intérêt.

Le concept de normalisation repose sur le principe qu'une vie « normale » est considérée comme bonne en soi. Pour assurer aux personnes handicapées une meilleure qualité de vie, il faut leur donner la possibilité d'accéder à des conditions et des modes de vie aussi proches que possible des conditions et des modes de vie habituels.

Wolf Wolfensberger en 1983 propose un nouveau concept, la « valorisation des rôles sociaux », pour remplacer celui de normalisation. À partir de l'idée selon laquelle la société valorise ceux qui occupent un rôle social valorisé, il convient alors de créer, de soutenir, de défendre des rôles sociaux valorisés pour les personnes dévalorisées, handicapées notamment. Cet objectif passe par deux stratégies principales ; améliorer l'image sociale de ces personnes et améliorer leurs compétences.<sup>39</sup>

Raymond Bénevent introduit le concept de « déshominisation » pour décrire le trait fondamental du vécu du handicap. Elle résulte du fait que *l'invalidé, le handicapé met devant mes yeux un destin possible du Moi d'où la tentative de faire disparaître ce destin en néantisant celui qui le représente, en allant voir ailleurs ou en fermant les yeux.*<sup>40</sup>

Cette « déshominisation » est portée par le regard des autres mais elle guette aussi le handicapé dans son propre rapport à lui-même. *Il faut du temps à chacun de nous pour s'adapter, pour apprivoiser ce qu'il est par hasard. Combien plus d'efforts pour apprivoiser une chair accidentée et un monde rétréci, quand bien même la conscience de soi est intacte, et peut-être surtout si elle est intacte?*<sup>41</sup>

La qualité de vie passe également par une « hominisation ». « Hominiser », c'est reconnaître trois principes :

- L'accès au désir est déterminant pour tout homme.
- Chacun se soutient d'une reconnaissance de soi et d'une estime de soi confirmée par l'autre.
- C'est la parole qui « hominise » celui qui l'adresse comme celui qui la reçoit.

---

<sup>39</sup> Robert Flynn, *De la normalisation à la valorisation des rôles sociaux*. Novembre 1992. Internet : [www.med.univ-rennes1.fr/sisrai/art/roles\\_sociaux2.html](http://www.med.univ-rennes1.fr/sisrai/art/roles_sociaux2.html). Consulté le 9/03/2005.

<sup>40</sup> Raymond Bénevent, *Vie accidentée et espace de projet*. Qualité de vie et accompagnement social. Actes du colloque Mais. 2002. Vesoul. p. 114

<sup>41</sup> Ibid.

C'est à partir de ces principes que nous pouvons penser l'accompagnement des personnes handicapées et plus particulièrement celles orientées en foyer de vie.

Cette « déshominisation » est d'autant plus à l'œuvre que le handicap est lourd. Un des exemples frappant est l'utilisation du mot « légume » pour désigner des handicaps très profonds, des personnes grabataires. Désigner ces personnes par ce mot montre bien qu'ils ne font pas ou plus partie des humains. Charles Gardou dit un peu la même chose quand il écrit : *force est de constater que les personnes atteintes de très graves déficiences ébranlent notre vision de l'être humain, en particulier celles qui paraissent inaptés, par manque de raison, à maîtriser leur propre destin.*<sup>42</sup>

### **2.1.3 Qualité de vie et institution**

Selon certains auteurs, qualité de vie et institutions totalitaires sont antinomiques. Le secteur de l'aide aux personnes handicapées a été, depuis son développement de l'après guerre et est toujours, traversé par un ensemble de courants portés par une même et forte critique du modèle asilaire.

Erving Goffman définit ainsi ce qu'il appelle une institution totalitaire : *un lieu de résidence et de travail où un grand nombre d'individus, placés dans la même situation, coupés du monde extérieur, mènent une vie recluse dont les modalités sont explicitement et minutieusement réglées.*<sup>43</sup>

C'est une caractéristique essentielle de notre monde moderne que chacun de nous habite, travaille, se distrait, mène les séquences de sa vie dans des lieux différents, avec des partenaires différents et sous des autorités différentes. L'institution totalitaire brise ces frontières ; un lieu unique et fermé, la promiscuité, des activités strictement programmées. *Le caractère essentiel des institutions totalitaires est qu'elles appliquent à l'homme un traitement collectif conforme à un système d'organisation bureaucratique qui prend en charge tous ses besoins.*<sup>44</sup>

Le mot totalitaire est ambigu. Il évoque l'oppression, la dictature. Les institutions aujourd'hui ne sont plus celles des années soixante que décrit Goffman. C'est pourquoi je préfère l'expression « institution totale » qu'utilisent certains auteurs pour parler de ces institutions qui prennent en charge la « totalité » de la vie de leurs usagers. À titre

---

<sup>42</sup> Charles Gardou, *Fragments sur le handicap...*, op. cit. p. 37

<sup>43</sup> Erving Goffman, *Asiles*. Paris : les Éditions de Minuit, 1968. p. 41

<sup>44</sup> Idem p. 48

d'exemple, je citerai ce directeur d'un centre de rééducation professionnelle pour jeunes handicapés qui écrit : *L'avantage de l'internat est imbattable. Tout est sur place, tout est pris en compte pour l'organisation. Moins de déplacements pour les rééducations donc moins de fatigue et gain de temps pour la vie personnelle du jeune.*<sup>45</sup>

Cet exemple illustre comment pour des raisons techniques et pour le bien des usagers, qui ne peuvent donc pas refuser, l'institution totale argumente son adaptation à son public et trouve ainsi sa légitimité.

Certains psychanalystes ont également fortement critiqué l'institution. Pour Philippe Thiefaine, par exemple, la prise en charge des handicapés se fait presque toujours dans la continuité du contexte familial. L'utilisation du mot «foyer» n'est, à cet égard, pas anodine.

Cet auteur considère que ces foyers ont été créés pour «rendre service» aux familles. *Leur logique interne n'échappe pas à celle qui prévaut dans les familles et qui tend à perpétuer le symptôme. Maintenu dans une relation d'objet partiel, le handicapé est assujéti à une position où il n'est pas pensé comme être de désir. (...) Il est mis à l'abri de toute castration.*<sup>46</sup>

La prise en charge institutionnelle maintient ainsi la personne handicapée dans un cadre sécuritaire qui cherchera à éviter toute confrontation au franchissement, à la rupture, au risque.

Toutes les institutions sont sincèrement persuadées d'œuvrer pour le bien de leurs usagers et de leur proposer la meilleure vie possible. Dans ces conditions, pourquoi certaines d'entre elles peuvent-elles être considérées comme maltraitantes ?

Il s'agit à mon sens d'une question de positionnement éthique. Dans une société comme la nôtre, l'individu est considéré comme une valeur par excellence par rapport à laquelle tout fonctionnement collectif, toute vie en société doit s'évaluer. Ainsi, une institution sera considérée comme «bonne» dès lors qu'elle respectera les droits et les libertés des individus (par exemple en considérant la chambre comme un espace privé), de la même manière, la notion de projet personnalisé renvoie à une obligation culturelle de concevoir tout projet à partir de chaque individu.

---

<sup>45</sup> Cité par Alain Blanc, *La communauté sans cesse recomposée : les personnes handicapées en établissements spécialisés* in Charles Amouroux, Alain Blanc et al., *Erving Goffman et les institutions totales*. Paris : L'Harmattan. 2001. p. 200

<sup>46</sup> Philippe Thiefaine, *Dignité et lien social*. Qualité de vie et accompagnement social. Actes du colloque Mais op. cit. p. 128

Cette vision individualiste ne peut, selon Paul Ricoeur, que s'articuler avec une vision altruiste. Je ne peux bien vivre avec autrui que dans la mesure où il me donne quelque chose qui a du sens pour moi, que si je reconnais autrui comme partenaire d'un échange. L'altruisme « pur » (tout donner sans rien recevoir) revient en fait à une prise de pouvoir du donateur sur le bénéficiaire, c'est l'enfermer dans une dépendance vis à vis du donateur.

Pour ce qui nous concerne, ceci revient à nous demander ce que nous (les « normaux ») pourrions recevoir de la personne handicapée et comment elle pourrait être pour nous un véritable partenaire.

Cette approche dans notre culture ne va pas de soi. Une longue tradition philosophique (de Platon à Kant...) considère l'identité humaine sous les traits d'un être pensant, libéré du corps, des émotions, de toute attache culturelle. Selon cette pensée, la personne handicapée mentale ne saurait être pleinement humaine car il lui manque deux facultés essentielles : la raison et un corps performant. Dans cette pensée, toute dépendance à l'égard d'autrui apparaît comme un avilissement.

Considérer la personne handicapée comme un partenaire demande de lui présupposer des compétences. C'est le regard de l'autre qui me constitue. Mais nul ne se réduit à ce qu'il est pour les autres, il existe une part irréductible de notre subjectivité. Ainsi la personne handicapée existe aussi pour elle-même. Par ses pouvoirs actifs elle peut faire beaucoup ; se mouvoir, agir sur le monde. Ces actes donnent au sujet l'occasion de faire l'expérience de sa propre existence. Ses pouvoirs sont aussi passifs ; sentir, ressentir, être affecté sont le propre de chaque individu et marquent sa présence au monde.

Cette conception peut nous permettre de recevoir de la personne handicapée des choses utiles pour nous. Nous ne sommes pas des donateurs exclusifs, nous donnons et nous recevons.

Si la personne handicapée est un partenaire, cela implique que son accompagnement doit reposer sur l'idée que sa singularité, son humanité, sa compétence soient toujours sollicitées. Il faut soutenir en l'autre l'accès au désir, l'estime de soi, le lien par la communication verbale ou non, l'habitation du corps. Mais la singularité, l'humanité, la compétence de l'autre ne peuvent être sollicitées que si elles sont présupposées. Il faut que l'autre me considère comme un homme pour que je le devienne.

Dès lors comment concevoir une institution « juste » donnant une « juste » place à chacun ? Elle serait certainement une institution qui permette de développer des liens avec les personnes handicapées tels que ces liens entretiennent une estime réciproque.

Nous retrouvons ici la nécessité de l'échange, notre capacité à recevoir d'elles et nous retrouvons Paul Ricoeur, *car c'est peut-être l'épreuve suprême de la sollicitude que l'inégalité de puissance vienne à être compensée par une authentique réciprocité de l'échange.*<sup>47</sup>

## 2.2 Créer une « bonne » institution

Ou en d'autres termes comment éviter l'institution totale ?

Pour cela, il paraît nécessaire que son directeur intègre la qualité de vie des résidents comme des salariés, dans le projet d'établissement comme un outil pour remplir sa mission. *Ce qu'on nous demande, il faut l'appeler d'un mot simple, c'est le bonheur.*<sup>48</sup> Le bonheur étant une quête, mon rôle de directeur du foyer de vie sera d'aménager l'environnement dans tous les domaines afin d'impulser cette recherche chez les usagers.

Intégrer la qualité de vie passe par la prise en compte de trois « besoins » fondamentaux.

### 2.2.1 Un besoin de reconnaissance

Le mot reconnaissance a plusieurs niveaux de signification parmi lesquels : aveu, souvenir, gratitude, légitimation.

La notion de reconnaissance est intimement liée à celle d'identité. L'homme se construit en se situant par rapport au monde et pour ce faire, il communique. Cette communication le situe comme les autres, identique à ses pairs et en même temps, unique, différent des autres. L'identité naît de ce jeu entre différence et ressemblance. La perception de cette différence et de cette ressemblance se réalise à la fois par l'image que « l'autre » nous renvoie et la perception que nous avons de nous même. Pour exister, il faut donc que « l'autre » me reconnaisse comme semblable et différent de lui.

Ce besoin de reconnaissance est fondamental pour la constitution de chaque individu.

Une des composantes essentielles de la qualité de vie est, nous l'avons vu, la capacité de contrôle sur sa vie et la capacité de choix. En ce qui concerne les personnes handicapées mentales cela passe par l'exercice de leurs droits et le respect de leur intégrité. Et l'on peut se demander jusqu'à quel point on leur laisse la liberté de faire des choix. En effet, pour avoir la possibilité de choisir, il faut que les personnes déficientes soient reconnues

---

<sup>47</sup> Paul Ricoeur, *Soi même comme un autre*. op. cit. p. 223

<sup>48</sup> Jacques Lacan cité par Michel Brioul, *La vie quotidienne, le bonheur et les drames*, op. cit. p. 30

par leur entourage (famille, professionnels ...) comme étant capables d'avoir un certain contrôle sur les événements de leur vie.

Ceci est particulièrement vrai pour les personnes présentant un handicap sévère. Je constate souvent une confusion entre autonomie (capacité de faire des choix) et dépendance (besoin d'une aide pour réaliser certains actes). Ce n'est pas parce qu'une personne ne peut s'habiller seule par exemple, qu'elle n'est pas en mesure de choisir ses vêtements. Or, en confondant autonomie et dépendance, on entrave *toute volonté et toute possibilité d'adaptation*.<sup>49</sup>

La question de la qualité de vie des professionnels est primordiale. *La qualité de vie au travail et la satisfaction des salariés doivent être des préoccupations tout aussi fondamentales pour les cadres. Une mauvaise qualité de vie au travail ajoutée à l'insatisfaction au travail engendrent des attitudes négatives concernant le travail lui-même à tous les niveaux de l'organisation et génèrent des comportements inadaptés ou violents vis à vis des usagers*.<sup>50</sup>

Didier Mottay<sup>51</sup> définit trois caractéristiques qui jouent un rôle central vis à vis de la motivation et de la satisfaction au travail.

- Se sentir personnellement responsable d'une portion significative de son travail.
- Penser que les résultats de ses efforts sont importants. Si une personne pense le contraire, il y a peu de chances qu'elle considère que bien travailler est important.
- Pouvoir évaluer son travail. Ce feed-back peut provenir de la tâche elle-même mais il peut aussi provenir des collègues, de la hiérarchie.

Nous rejoignons ici la notion de reconnaissance. Pour Christophe Dejours<sup>52</sup>, *elle n'est pas une revendication marginale de ceux qui travaillent. Bien au contraire, elle apparaît comme décisive dans la dynamique de mobilisation subjective de l'intelligence et de la personnalité dans le travail*.

Quand le travail est reconnu, les efforts, les doutes, les déceptions qu'il a provoqués n'ont pas été vains. Le travail s'inscrit alors dans une dynamique d'estime de soi et participe à la construction de l'identité. On peut alors parler « d'épanouissement » au travail.

---

<sup>49</sup> Charles Gardou, *fragments sur le handicap et la vulnérabilité*, op cit. p. 33

<sup>50</sup> Jak Jabes cité par Marie-Joëlle Pollet, *Prévenir l'immobilisme pour valoriser les capacités des usagers et professionnels d'un FDT*, Mémoire Cafdes. Rennes : ENSP, 2001. p. 8

<sup>51</sup> Didier Mottay, *La structuration du travail ou « job design »*, [www.univ-nancy2.fr/GREFIGE/colloques/cahier2001/mottay%2001-05.pdf](http://www.univ-nancy2.fr/GREFIGE/colloques/cahier2001/mottay%2001-05.pdf) consulté le 8/05/2005

<sup>52</sup> Christophe Dejours, *Souffrance en France*. Paris : Seuil. 2000. p. 40



Les professionnels et en particulier les équipes éducatives d'un foyer de vie ont peut être plus que d'autres, besoin de motivation et de reconnaissance et ce pour plusieurs raisons. La présence constante du handicap, l'aspect physique qui peut parfois être vécu comme repoussant, les comportements répétitifs parfois pathologiques, la stéréotypie des relations, la dépendance peuvent rapidement mener au découragement.

La multiplicité des tâches est aussi facteur d'épuisement d'autant que leurs effets sont rarement identifiés. De plus, ces tâches sont parfois particulièrement usantes (du fait des cris, des stéréotypies par exemple) ou peu gratifiantes (s'occuper du linge sale, de l'hygiène corporelle, etc.).

Une difficulté supplémentaire et non des moindres est le peu de résultats obtenus. *De minces acquis, que tel d'entre eux a mis des mois, parfois des années à intégrer sont perdus en quelques jours. Alors la lassitude gagne les soignants et l'usure des tâches répétitives aide, la routine guette : il faut à ce moment là trouver du soutien pour rester motivé.*<sup>53</sup>

## 2.2.2 Un besoin de mouvement

Le mot mouvement est synonyme de changement, de modification. Rendre mouvementé, c'est rendre vivant. Un des enjeux essentiels de la réussite du futur foyer de vie sera d'introduire du mouvement dans une institution que tout porte à l'immutabilité.

En ce qui concerne les résidents, la question du mouvement se pose avant l'admission dans la façon dont les personnes à l'origine de la demande (familles, professionnels, très rarement la personne elle-même) considèrent cette orientation.

Le plus souvent il s'agira d'un lieu où l'utilisateur pourra bien vivre le restant de ses jours. La notion de temps est incluse dans la motivation. Cet aspect est particulièrement présent chez des parents pour qui l'angoisse, d'ailleurs bien souvent exprimée, est « que deviendra notre enfant après notre mort ? ». Il est certain que de ce point de vue, le foyer de vie a tout pour les rassurer.

Mais si l'on se place du côté de la qualité de vie des résidents, ce placement ne devra pas être conçu comme une fin en soi mais comme une étape, un moment dans un itinéraire de vie.

Adopter cette approche implique de prendre en compte une entrée et une sortie du foyer de vie. C'est à dire de passer d'une logique de filière à une logique de parcours ou encore de mettre en avant le projet de la personne plutôt que l'organisation institutionnelle. En

---

<sup>53</sup> Daniel Brandeho cité par Yannick Drouard, *Éducateur spécialisé en foyer de centre d'aide par le travail*, Paris : L'Harmattan, 1999. p. 30

introduisant cette mobilité, je suis convaincu de « rendre service » aux personnes. Or, il est déjà très difficile d'entrer dans un foyer de vie, compte tenu des places disponibles, mais est-il possible d'en sortir et je dirais même est-il prévu que l'on puisse en sortir ?

Il faudra donc prévoir une sortie possible de l'établissement, une sortie préparée et pensée par les professionnels certes, mais surtout voulue par l'usager. Or, il peut paraître paradoxal de vouloir penser une sortie alors que l'usager, apparemment, ne la souhaite pas. Tout d'abord parce que la déficience intellectuelle fait que les capacités d'abstraction et donc de pouvoir penser un « ailleurs » sont souvent inexistantes mais aussi parce qu'il se trouve très bien où il est et qu'il n'a aucune raison de vouloir en partir. En d'autres termes l'institution est trop bien adaptée à son public, elle couvre tous ses besoins.

Je fais allusion à un fonctionnement de type familial, surprotecteur, celui dont les conséquences sont qu'*il lui est difficile de désirer, il est objet manœuvré, rééduqué depuis son plus jeune âge. (...) Et souvent la tentation sera grande pour lui de rester dans une quiétude débile plutôt que s'aventurer seul dans l'inconnu.*<sup>54</sup>

Il s'agit donc d'aider l'usager à sortir de cette « quiétude débile » ou d'éviter qu'il ne s'y installe. Les usagers des foyers de vie sont trop souvent réputés avoir besoin que rien ne bouge autour d'eux ; leur pathologie, leurs rituels seraient incompatibles avec le mouvement qui, à coup sûr, va les perturber.

On confond besoin de sécurité et besoin d'immuabilité. Pour que le mouvement soit possible et ne soit pas vécu comme déstructurant, il est indispensable qu'il soit contenu dans un cadre sécurisant. Les usagers d'un foyer de vie ont besoin de sécurité, ils ont tout à craindre de l'immuabilité.

Je compte également sur l'existence d'une chambre de stage et d'une chambre d'accueil temporaire pour insuffler du mouvement au groupe de résidents. Le choix de ces deux modes d'accueil a deux conséquences principales. L'une est financière puisque la direction des affaires sociales du département (DS26) a retenu ces deux chambres pour un taux de 25 % du prix de journée. La seconde est que les résidents comme les salariés auront à accueillir des « nouveaux » régulièrement.

Les professionnels ont également besoin d'un cadre sécurisant mais non immuable. Compte tenu des caractéristiques des usagers, les professionnels sont menacés par l'immobilisme. Parlant des hôpitaux psychiatriques (mais cela peut très bien s'appliquer à nos institutions), Paul-Claude Racamier montre l'interaction qui existe entre la pathologie

---

<sup>54</sup> Maud Mannoni, *L'enfant arriéré et sa mère*, Paris : Seuil, 1999. p. 175

mentale et le fonctionnement institutionnel. L'angoisse que provoque la psychose va provoquer en retour et comme défense, un fonctionnement qui peut devenir lui-même pathologique et qui va approfondir et pérenniser les pathologies individuelles. *Il est évident que lorsqu'un compromis constitué par l'agissement du ou des malades et le contre-agissement du milieu soignant prend forme d'organisation sociale et force de loi implicite (...) alors tout pouvoir de clairvoyance et de progrès sont retirés à l'organisme de soin et à ceux qui s'y soignent comme à ceux qui soignent.*<sup>55</sup> La chronicisation, la routine, l'inertie, la dévalorisation font partie de ces mécanismes de défense pathologiques contre l'angoisse. José Bleger<sup>56</sup> va dans le même sens quand il écrit : *toute organisation a tendance à maintenir la même structure que le problème qu'elle essaie d'affronter et pour lequel elle a été créée. Ainsi, l'hôpital finit par avoir, en tant qu'organisation, les mêmes caractéristiques que les malades eux-mêmes.*

Un des indicateurs de cette routine, de cette chronicisation est la perte de la capacité d'étonnement. C'est à dire quand s'installe petit à petit chez les professionnels ce sentiment de bien connaître les résidents, d'être capable de prévoir leurs attitudes, leurs réactions, leurs attentes, de ne plus rien avoir à découvrir d'eux. L'étonnement est une posture : s'étonner, c'est prendre conscience que des choses nous échappent, et que nous ne comprenons pas tout. S'étonner c'est refuser la maîtrise et la toute puissance. Comme l'écrit Jean-Bernard Paturet dans la préface de l'ouvrage de Jean-Marie Miramon, *Il faut se défier du stable et de l'immobile, de la satisfaction et de sa douceur ronronnante.*<sup>57</sup>

Par cadre sécurisant, j'entends un cadre clair. Pour cela, l'institution et donc le directeur doivent s'engager sur plusieurs points :

- Le respect des lois et règlements en vigueur
- Des postes de travail comprenant des responsabilités en rapport avec la qualification des personnes et permettant une large autonomie
- Des conditions de travail, un environnement, un matériel adaptés aux tâches
- Un soutien dans le cadre des relations hiérarchiques

---

<sup>55</sup> Paul-Claude Racamier, *Le psychanalyste sans divan*, Paris : Payot. 1983. p. 71

<sup>56</sup> José Bleger, *Le groupe comme institution et le groupe dans les institutions* in René Kaës et al, *L'institution et les institutions*, Paris : Dunod. 2003. p. 57

<sup>57</sup> Jean-Marie Miramon, *Manager le changement dans l'action sociale*, Rennes : ENSP. 2001. p.

- Une gestion participative prenant en compte les avis de chacun
- Une formation permanente
- Des évaluations comportant des aspects de formations et des objectifs personnalisés

En retour, l'institution peut exiger :

- Le respect des lois et des règlements
- La qualité du travail fourni
- Une adhésion aux valeurs associatives et à celles de l'établissement et une participation à leur mise en pratique
- Le souci de développer ses compétences dans le cadre de la formation permanente

L'idée d'entrée et de sortie évoquée plus haut à propos des usagers s'applique de la même manière pour les personnels. *Penser la mobilité doit être un projet dynamique faisant partie de sa gestion [l'employeur] des ressources humaines.*<sup>58</sup>

### 2.2.3 Un besoin d'ouverture

C'est un besoin essentiel. Tout mettre en œuvre pour favoriser une qualité de vie optimale dans l'institution serait vain si cette institution n'est pas en lien avec l'extérieur. Un espace fermé, même si la vie y est excellente est toujours un espace fermé, c'est à dire rapidement « totalitaire » au sens de Goffman.

La qualité de vie, pour les résidents comme pour le personnel, passe donc par une intégration du foyer de vie dans son environnement géographique, culturel, social autrement dit le milieu ordinaire. Il s'agit de réaliser une osmose comme le dit Henri-Jacques Sticker : *D'une formule un peu abrupte on pourrait dire qu'il faut déspecialiser les espaces spécialisés et respécialiser les espaces communs. Autrement dit transférer dans l'espace commun la connaissance acquise dans l'espace spécialisé, ce que par métaphore il me plaît de nommer une osmose, au sens chimique du terme*<sup>59</sup>.

Pour satisfaire ce besoin d'ouverture il faut d'une part aller vers l'extérieur et d'autre part « faire entrer » cet extérieur. À titre d'exemple, je voudrais citer le cas d'un établissement

---

<sup>58</sup> Jean-Marie Miramon, François-Olivier Mordohay, *Manager le temps des organisations sociales et médico-sociales*, Paris : Dunod. 2003. p. 109

<sup>59</sup> Henri-Jacques Sticker, *Quand les personnes handicapées bousculent les politiques sociales*, Esprit, n°12. Décembre 1999. p. 103

belge (équivalent au foyer de vie français) visité au cours des stages. Ce foyer, au départ pour des raisons financières, a créé un mini-golf ouvert au public et loue un grand chapiteau pour des soirées, mariages, etc. Il est très intéressant et instructif de noter la dynamique qui s'est installée autour de ces activités. Des ateliers se sont mis en place : entretien du mini-golf et des espaces verts, préparation du chapiteau pour les soirées (mise de table, décoration par exemple). Les résidents (et les éducateurs) sont particulièrement motivés et fiers ; il faut que tout soit prêt, que la pelouse soit bien tondue, que le foyer soit beau pour que le public soit content. Sans oublier l'importance du contact avec ce public, car les résidents ont accès aussi bien au mini-golf qu'aux soirées. Ce libre accès aux soirées est même une condition à la location.

En m'inspirant de cet exemple, j'envisage de pouvoir mettre nos moyens (la grande salle d'activité par exemple) au profit d'une association, d'une école qui en aurait l'usage.

L'intégration sociale des résidents doit être un des principaux objectifs de l'accompagnement en sachant que *l'intégration des personnes handicapées mentales dépendantes est un voyage et pas forcément une destination.*<sup>60</sup>

Intégration ou inclusion ? Si l'on adopte la définition que donne Michel Mercier, *L'intégration prend des dispositions spécifiques pour que les [personnes handicapées] soient accueillies dans des environnements ordinaires, l'inclusion est la reconnaissance de leur spécificité et de leur utilité dans les lieux où tous les citoyens sont valorisés avec leur individualité propre*<sup>61</sup>, alors l'objectif est bien l'inclusion et l'intégration est un moyen pour y parvenir.

Cet objectif sous-entend que toute personne handicapée mentale, quel que soit son niveau de dépendance, a des compétences et un rôle social à jouer que l'accompagnement a pour but de mettre en valeur.

Aller vers l'extérieur c'est faire profiter les résidents de tous les services, activités, animations que propose la cité. Je ne voudrais pas faire une liste de toutes ces occasions, mais on peut très bien imaginer qu'un groupe ira à la piscine pendant qu'un autre fera des achats dans les magasins.

Nous pourrions utiliser les infrastructures extérieures en simples consommateurs mais nous aurons aussi à provoquer ces rencontres. Je pense par exemple à l'organisation

---

<sup>60</sup> Marc-André Baud, *L'éthique de l'éducation des personnes handicapées mentales dépendantes*, Actes du colloque Qualité de vie et handicap. Genève : ASA, Novembre 1992, p. 123

<sup>61</sup> Michel Mercier, *Activité d'utilité sociale et valorisation de la personne*. 29 janvier 2005. [www.handica.com/acces\\_themes/article\\_rw\\_1528.html](http://www.handica.com/acces_themes/article_rw_1528.html) consulté le 27/04/2005

d'une exposition d'objets, de peintures réalisés par des résidents à la médiathèque municipale ou l'organisation avec d'autres associations d'un vide-grenier.

Toutes les occasions seront bonnes, si j'ose dire, à condition qu'elles permettent :

- Ce contact indispensable pour les résidents mais aussi pour l'institution avec le monde extérieur.
- Aux usagers d'accéder à différents groupes d'appartenance internes et externes. Chaque être humain a besoin d'appartenir à un groupe. Ce sentiment d'appartenance nourrit l'estime de soi, procure un effet de reconnaissance et constitue un élément de l'identité.
- De changer le regard sur le handicap et le regard des handicapés sur les personnes extérieures. C'est par la multiplication de ces rencontres que nous pourrons espérer dissiper le « malaise » dont parle Goffman.<sup>62</sup>

Changer le regard, entre rejet et compassion excessive, sur le handicap est sans doute l'objectif le plus ambitieux. Comme l'écrivait Marc-André Baud, *notre problème n'est pas que les personnes handicapées mentales se conduisent mal, c'est qu'elles ont un comportement inadapté ; elles disent bonjour, parlent aux inconnus et leur posent des questions.*<sup>63</sup> La boutade illustre bien la distance qui existe entre le comportement des usagers et celui des gens « ordinaires ».

Ce besoin d'ouverture est tout aussi important pour le personnel et pour les mêmes raisons : reconnaissance sociale, groupe d'appartenance, etc.

J'aurai à mettre en place des occasions de « sortir » de l'établissement pour rencontrer d'autres professionnels. Pour cela, j'utiliserai des moyens comme les formations externes, la participation à des colloques, des fêtes inter-établissements par exemple qui sont l'occasion pour les usagers comme pour les salariés de se retrouver entre pairs.

J'utiliserai également l'organisation des établissements et services de l'Association en « filières » d'activités. Elles sont au nombre de quatre : travail, secteur enfance, hébergement et accompagnement social (foyers et SAVS), hébergement spécialisé (Mas et foyers de vie). En accord avec la directrice de la filière, j'envisage de proposer des formations communes, des moments d'échanges sur les pratiques et ainsi profiter de l'expérience des établissements plus anciens.

Ce travail en réseau est aussi naturellement un outil essentiel dans cette volonté d'ouverture, j'y reviendrai plus loin.

---

<sup>62</sup> Erving Goffman, *Stigmate*, Paris : Les Éditions de Minuit, 2003. pp. 11-55

<sup>63</sup> Marc-André Baud, *Repères*. Repère Social n°24, Février 2001. p. 4

## 2.3 Concevoir un projet d'établissement qui intègre la qualité de vie

Il s'agit désormais de mettre en pratique les principes éthiques que j'ai évoqués jusqu'à présent. À ce stade de la création du foyer de vie, je parlerais plutôt de « pré-projet » car le véritable projet d'établissement sera élaboré avec l'ensemble des salariés.

Ce pré-projet sera néanmoins essentiel au moment du recrutement du personnel, des choix en matière d'organisation du travail et servira d'outil de référence aux équipes nouvellement constituées à partir duquel le travail pourra se mettre en place et, ainsi, éviter de démarrer dans le flou.

Le pré-projet répond à la définition du projet que donne Renaud Sainsaulieu : *Il faut engager les activités d'anticipation et d'imagination à un avenir pensable entre divers scénarios et choisir d'y consacrer des forces de réalisation capables d'inventer concrètement le futur.*<sup>64</sup>

### 2.3.1 Pour les résidents, la question de la citoyenneté

Rappelons tout d'abord que l'article 2 de la Loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002 indique que *l'action sociale et médico-sociale tend à promouvoir dans un cadre interministériel, l'autonomie et la protection des personnes, la cohésion sociale, l'exercice de la citoyenneté, à prévenir les exclusions et à en corriger les effets.*<sup>65</sup>

L'article 2 de la Loi n° 2005-102 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées est plus précis (notons déjà que le mot citoyenneté figure dans l'intitulé même de la loi) : *Toute personne handicapée a droit à la solidarité de l'ensemble de la collectivité nationale, qui lui garantit, en vertu de cette obligation, l'accès aux droits fondamentaux reconnus à tous les citoyens ainsi que le plein exercice de sa citoyenneté.*<sup>66</sup>

Mais qu'est ce qu'un « bon » citoyen ? Si l'on prend des exemples de la vie quotidienne, le bon citoyen serait celui qui respecte le code de la route, qui paie ses impôts, qui vote, qui trie ses déchets, etc. La citoyenneté est une participation de chacun selon ses moyens au maintien de la cohésion sociale (même si, parfois, elle est synonyme de

---

<sup>64</sup> Renaud Sainsaulieu cité par Jean-François Bauduret, Marcel Jaeger, *Rénover l'action sociale et médico-sociale*, Paris : Dunod. 2002. p. 119

<sup>65</sup> Loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale. Journal Officiel n°2 du 3 janvier 2002.

<sup>66</sup> Loi n° 2005-102. Journal Officiel n°36 du 12 février 2005. op.cit.

contrainte) mais à la condition que cette dernière serve les citoyens qui consentent ces efforts, sinon le risque est grand qu'elle devienne un alibi à une conformation sociale.

Ce risque existe aussi bien évidemment pour les usagers d'un foyer de vie. La question de la citoyenneté se pose d'autant plus pour eux qu'ils sont quasiment tous sous tutelle. Selon la Loi du 3 janvier 1968 portant réforme du droit des «incapables majeurs », la personne sous tutelle est assimilée à un mineur. Elle est donc déchargée de la gestion de ses biens, les actes qu'elle passe sont nuls, elle perd ses droits civils et je n'entre pas dans le débat tutelle aux biens/tutelle à la personne. (...) *la question de la tutelle ou de la curatelle (...) pourrait représenter l'envers du discours officiel tenu à propos de l'intégration des personnes handicapées et du respect de leurs droits.*<sup>67</sup>

Toujours est-il que la question de savoir ce que signifie citoyenneté pour une personne sous tutelle se pose bel et bien. Il faut espérer que la réforme du système des protections juridiques que l'on annonce depuis fort longtemps répondra à cette question. En tout cas, dans le mouvement créé par les Lois n°2002-2 et 2005-102 en termes de droit et de citoyenneté des personnes handicapées, une telle réforme paraît indispensable.

Le plein exercice de la citoyenneté des résidents doit s'exercer vis à vis de l'extérieur et de la cité mais aussi à l'intérieur de l'établissement.

L'un des outils prévu par la Loi n°2002-2 pour l'exercice de cette citoyenneté est le Conseil à la Vie Sociale. Le décret n° 2004-287 du 25 mars 2004 en précise la composition et les compétences.<sup>68</sup>

L'article 6 est particulièrement important. Il indique que le président de ce conseil est élu par et parmi les membres représentant les personnes accueillies. Le président suppléant est élu soit parmi les représentants des personnes accueillies soit parmi ceux des familles ou des représentants légaux.

La mise en place de ce Conseil à la Vie Sociale va se heurter à une difficulté majeure liée à la gravité des handicaps et à la notion de représentativité. En effet, compte tenu de leurs difficultés, quelles représentations les résidents peuvent-ils se faire d'un Conseil à la Vie Sociale, de son utilité et que peut signifier pour eux « être représentant des personnes accueillies »? Malgré cela, la présence des résidents est indispensable et il est pour moi hors de question d'utiliser l'article 4 du décret qui prévoit l'absence d'un des collègues représentés au sein du Conseil. Il faudra donc que les équipes éducatives fournissent un travail d'explication patient et imaginent une procédure électorale adaptée pour que

---

<sup>67</sup> Jean-François Gomez, *Handicap, éthique et institution*. Paris : Dunod, 2005. p. 75

<sup>68</sup> Décret n° 2004-287 du 25 mars 2004. Journal Officiel du 27 mars 2004.



l'élection des représentants soit la plus «citoyenne » possible et que la parole, quelle qu'elle soit, des résidents puisse s'exprimer dans ce Conseil.

Il reste la question de la présidence. Je ne peux que déplorer que le Conseil Associatif et Familial ait décidé que dans les Mas et les foyers de vie, la présidence sera confiée à un représentant des familles et des représentants légaux en raison de la lourdeur des handicaps et de l'incapacité des usagers à assumer une telle fonction.

Il est certain qu'un résident d'une Mas ou d'un foyer de vie ne peut être un président au sens courant du terme. Il est certain aussi, comme le pensent bon nombre de familles et de professionnels, que lui confier cette fonction comporte un risque de démagogie et de parodie. Néanmoins, je pense que confier la présidence du Conseil à un résident est un acte symbolique. C'est une façon de rappeler à tous les participants, familles et professionnels, que nous sommes là avant tout pour le bien des résidents et que ce bien passe par la prise en compte de leur parole. La présence des résidents, la présidence du Conseil, doivent leur permettre d'acquérir un rôle social responsable et valorisé, un statut reconnu et capable d'évolution. *Tant que le statut social reste fixe, l'état mental a peu de chances de changer. Sont chroniques les malades dont le statut social acquis au sein de tel lieu ne varie pas, dont la position psychosociale demeure stationnaire au sein du monde pavillonnaire, du monde familial et de la société.*<sup>69</sup>

Pour faire évoluer la situation, il me semble important de travailler avec les équipes sur la façon dont elles écoutent la parole des résidents et comment elle est écoutée dans le fonctionnement de l'institution en général. Ce n'est que lorsque cette parole sera reconnue que la question de la présidence deviendra une revendication légitime et portée par l'ensemble des acteurs.

### **2.3.2 Pour les salariés, la question de l'usure professionnelle**

Pour des raisons déjà évoquées, le risque majeur pour les salariés d'un foyer de vie et donc pour l'institution dans son ensemble est celui de l'usure professionnelle ou burn-out. Mon rôle de directeur est bien de mettre en place des stratégies pour tenter de l'éviter et d'être vigilant pour repérer les premiers signes d'apparition afin d'agir.

Le mot usure paraît inapproprié. Il désigne la détérioration d'une chose par l'usage que l'on en fait. En général quand un objet est usé, on le remplace. Dans ces conditions, il paraît difficile qu'une personne reconnaisse son état d'usure au risque de se voir rejetée de son travail.

---

<sup>69</sup> Paul-Claude Racamier, *Le psychanalyste sans divan*, op. cit. p. 94

Diane Bernier définit l'épuisement professionnel comme *une crise qui résulte de l'incapacité de la personne à résoudre un conflit lié à la perte de sens de son travail.*<sup>70</sup>

Cette définition insiste sur la perte de sens du travail. Plusieurs facteurs peuvent aboutir à ce résultat : des facteurs tant individuels (ancienneté ou inexpérience, difficultés personnelles, vieillissement...) que collectifs (absence de projet collectif, non reconnaissance des compétences, absence de perspectives d'évolution...).

Le « burn-out » est un syndrome de fatigue physique et émotionnelle dont les conséquences sont une perception négative de soi, l'installation d'une passivité dans l'exercice du métier qui se traduit par une perte de confiance dans ses compétences, une indifférence, un renoncement à progresser, à témoigner de sa singularité. Enfin, il provoque une perte de sympathie et d'intérêt pour les personnes que le professionnel doit accompagner. Il s'agit d'une véritable dépression dont les causes sont liées à la situation de travail.

Les causes du « burn-out » se situent au niveau de l'individu et au niveau de l'environnement. Nous sommes inégaux devant l'épuisement professionnel. Chacun réagit différemment face à une même situation. C'est pourquoi les approches individuelles et collectives sont indissociables dans l'approche d'une stratégie de prévention de cet épuisement. Pour Christophe Dejours, *les conflits, la souffrance et le plaisir qui émergent en situation de travail doivent aussi leur dynamique à l'organisation du travail et aux difficultés, voire aux conflits, qu'elle occasionne entre eux, à l'intérieur des équipes, et aux sujets individuellement par la tension qu'elle fait surgir entre contrainte de la situation de travail et contrainte des relations dans la sphère privée.*<sup>71</sup> Selon lui, l'organisation du travail a bien une action spécifique qui touche l'appareil psychique.

Au-delà des facteurs subjectifs, la prévention du « burn-out » passe par une prise en compte des contraintes professionnelles par la hiérarchie dans une organisation du travail qui tienne compte des potentialités et des besoins d'évolution des personnes.

Il n'existe pas de « recettes » pour prévenir l'épuisement professionnel mais quelques pistes à explorer :

---

<sup>70</sup> Cité par Agnès Perry, *Relation en souffrance*. Juin 1997

[www.assoc.wanadoo.fr/creai.lorraine/Textes/48epuisement.htm](http://www.assoc.wanadoo.fr/creai.lorraine/Textes/48epuisement.htm) consulté le 14/02/2005

<sup>71</sup> Christophe Dejours, *Travail, usure mentale*. Saint-Amand-Montrond : Bayard, 2003. p. 231

- La charge de travail

Dans un foyer de vie, la charge de travail est à la fois psychologique et physique. Compte tenu du grand nombre d'AMP dans les équipes éducatives, je ne peux que constater que ce sont, en général, les professionnels dont l'action quotidienne s'inscrit dans la plus grande proximité physique avec les personnes et pendant le plus long temps qui apparaissent comme relevant des niveaux de qualification les plus faibles et qui ont dans la hiérarchie les positions les plus basses. En d'autres termes, ceux qui ont une très grande importance dans la qualité de vie, au quotidien, des résidents sont les moins bien équipés (en termes de formation) et les moins bien considérés (en termes de statut professionnel).

Pour autant, il faut que ce travail soit réalisé. Il importe que l'encadrement mesure ces charges de travail et prévoit des aménagements, des allègements (avec du matériel spécialisé par exemple) et qu'il mette en place des soutiens, des étayages afin que le professionnel maintienne, dans la durée, un sens à son travail, à son investissement.

- Le rôle de l'équipe

L'équipe a un rôle essentiel en matière de prévention de l'épuisement. Elle doit soutenir dans les moments difficiles, elle permet la distanciation, elle permet à chacun de s'individualiser dans le groupe et *surtout, elle doit être suffisamment inventive pour donner un sens à un travail toujours menacé de sombrer dans la routine et l'insignifiance. (...) La mauvaise équipe n'est pas seulement incapable de fonctionner, elle détruit l'identité des travailleurs sociaux.*<sup>72</sup>

Une équipe n'est pas une communauté d'égaux mais une rencontre de professionnels qui ont des formations, des expériences, des compétences différentes. C'est de cette variété que peut naître la richesse et l'inventivité dont parle Dubet. Être professionnel c'est aussi rendre des comptes et dans ce sens, l'équipe oblige à s'expliquer, à rendre des comptes sur tel acte, telle décision et rappelle qu'il existe un cadre. *La bonne équipe ne doit être ni trop confortable, ni trop angoissante.*<sup>73</sup>

- Le projet d'établissement

L'enjeu d'un tel projet est d'articuler les projets de vie des usagers, le projet d'évolution des personnels et le projet de développement institutionnel. L'obligation légale, née de la Loi n°2002-2 dans son article 12, d'élaborer un projet d'établissement établi pour une durée maximale de cinq ans est très importante. Tout d'abord, un projet doit s'élaborer à

---

<sup>72</sup> François Dubet, *Le déclin de l'institution*. Paris : Seuil, 2002. p. 267

<sup>73</sup> Ibid.

partir d'une expérience relationnelle avec l'ensemble des acteurs de l'institution au risque de n'être *qu'une juxtaposition de poncifs, de pensées généreuses ou de règles rigides selon le cas.*<sup>74</sup> Ce qui est important c'est que les usagers comme les professionnels puissent faire évoluer ce projet, le questionner en permanence. L'obligation légale rejoint ainsi une « obligation » professionnelle, source de motivation et d'intérêt pour son travail.

- L'évaluation des professionnels

L'un des facteurs d'épuisement est le manque de perspective d'évolution professionnelle. Il faut donc prendre en compte le besoin de développement et d'évolution du personnel dans un plan de carrière réfléchi et négocié. L'entretien d'évaluation donne au collaborateur l'occasion de s'exprimer, de communiquer ses difficultés, ses désirs, ses projets. Il lui donne aussi l'occasion de savoir ce que sa direction pense de son travail. À condition de ne pas porter de jugement de valeur sur la personne mais bien d'évaluer les prestations fournies, l'entretien d'évaluation peut représenter un élément important de reconnaissance et d'évolution professionnelle.

### **2.3.3 La place des familles et des partenaires**

La qualité de vie des usagers d'un foyer de vie repose, nous l'avons vu, sur deux piliers, leurs conditions d'existence (dans tous les sens du terme) et les conditions de travail et d'exercice professionnel des salariés. J'ajouterais un troisième pilier, la famille. Du fait de l'altération des phases de développement, en particulier le développement affectif, liée au handicap, le lien entre le résident et sa famille est fort, quelle que soit la nature de ce lien. Le handicap fait bien souvent perdurer un lien de dépendance entre le résident et ses parents. Aussi, la prise en compte de cette relation est incontournable car le risque de conflit d'appropriation entre les parents et les salariés est réel.

Aujourd'hui, tous les projets institutionnels mettent l'accent sur le partenariat entre familles et professionnels. Le mot partenariat suppose une reconnaissance réciproque des participants, une capacité de négociation, d'écoute, une acceptation et le traitement des divergences, voire des conflits, la définition d'objectifs communs et des moyens pour y parvenir. Il implique une définition des rôles de chacun. Comme le souligne Charles Gardou, il s'agit de *construire une relation positive à partir d'une relation obligée.*<sup>75</sup>

---

<sup>74</sup> Jacques Arnaudies, *Fonction de direction et co-errance*. Revue Empan n°5, Juin 1991. p. 27

<sup>75</sup> Charles Gardou, *Parents d'enfants handicapés. Le handicap en visages 2*. Ramonville-Sainte-Agne : Érès, 1996. p. 158

Cette relation positive nécessite une reconnaissance mutuelle des savoirs et donc de pouvoir relativiser le sien et se placer dans la position de celui qui cherche plutôt que celui qui sait. Elle nécessite aussi un partage des responsabilités et un abandon d'un désir de toute puissance. Cette relation doit permettre à chacun de trouver une réponse à ses propres besoins.

Les professionnels attendent des familles la reconnaissance d'un travail difficile, une confiance dans leur capacité à comprendre les besoins de leur enfant et d'y répondre. Ils souhaitent souvent que leur travail soit poursuivi « à la maison » ou du moins qu'il n'y ait pas de contradiction.

Dans cette rencontre familles et professionnels, l'important est la place qu'elle laisse à la personne handicapée. Il me paraît primordial que ces rencontres se fassent en sa présence. Quelles que soient les craintes, (« il ne va pas comprendre », « ça va l'angoisser » ...), sa présence le reconnaît et le respecte en tant que personne.

Nous savons combien la personne handicapée est sensible à la qualité de la relation entre sa famille et les professionnels. Elle a besoin de sentir une confiance réciproque entre eux. À défaut, elle pourra faire jouer les uns contre les autres, alimentant les conflits. Mais elle court surtout le risque d'intérioriser et de se considérer responsable des tensions ou des conflits qu'elle perçoit. *La loyauté intergénérationnelle (...) lui interdit de se sentir "bon" s'il voit ses parents dévalorisés dans le regard des professionnels. L'inverse à un moindre degré peut être vrai.*<sup>76</sup>

Les familles seront donc invitées à jouer leur rôle d'actrices de la vie institutionnelle. Elles seront systématiquement rencontrées lors de l'admission où s'élaborera le contrat de séjour de leur enfant. D'ailleurs beaucoup de parents qui sont aussi tuteurs auront à le signer. Elles seront également rencontrées au moment du renouvellement du projet personnalisé.

Elles pourront à tout moment demander à rencontrer n'importe quel membre du personnel et venir rendre visite à leur enfant dans le lieu de vie ou dans un salon prévu à cet effet.

Les familles seront représentées au Conseil à la Vie Sociale et partageront ainsi la réflexion sur le fonctionnement de l'établissement et son évolution et seront, je l'espère, force de proposition. Ce Conseil à la Vie sociale, aura à mes yeux, un rôle très important en tant que regard « extérieur » par rapport au fonctionnement quotidien de l'établissement.

---

<sup>76</sup> Elisabeth Zucman, *Autour de la personne (poly)handicapée. Les enjeux de la rencontre entre familles et professionnels*. Les cahiers de l'Actif. Janvier/Avril 2004. N° 332/335. p. 173

Ce regard « extérieur » indispensable sera apporté également par les autres partenaires. Sans vouloir en faire ici une liste, je pense au secteur psychiatrique, les établissements de même type de la région, les associations locales, les centres de formation etc.

Ce travail en réseau, qui figure également dans la Loi n° 2002-2, ne peut être qu'une source d'enrichissement, de valorisation de l'établissement et par voie de conséquence des usagers et des salariés.

Je partage donc tout à fait l'avis de Jean-Marie Miramon sur le réseau et ce qu'il apporte aux professionnels : *Ces personnes se reconnaissent réciproquement une capacité d'influence ou une aptitude à agir ensemble. (...) Cette confrontation avec des professionnels de formation différente modifie les manières de penser et d'intervenir, remet en question les pratiques et les perceptions de "l'autre différent". Moteur d'une nouvelle logique dans les rapports avec les usagers, cette approche dissipe la toute puissance et le tout savoir professionnel et vient conforter la promotion et le respect de leurs droits.*<sup>77</sup> Et je serais tenté d'ajouter « la promotion de la qualité de leur vie ».

J'ai défini dans cette seconde partie la qualité de vie des usagers d'un foyer de vie et celle des salariés qui les accompagnent. Ce travail m'a permis de valider l'hypothèse selon laquelle les deux sont liées, en interaction. Roger Gensis écrivait dans la préface du livre de Daniel Brandeho : *s'occuper des malades (on parle ici de handicapés mais, (...) peu importe) cela veut dire s'occuper d'abord du personnel.*<sup>78</sup>

Il reste maintenant à mettre en pratique ces valeurs et ces principes car ils n'ont d'intérêt que s'ils trouvent une application concrète dès la conception et dans la réalisation du foyer.

---

<sup>77</sup> Jean-Marie Miramon, *Manager le changement...*, op. cit. p. 161

<sup>78</sup> Daniel Brandeho, *Usure dans l'institution*. Rennes : ENSP, 1991. p. 7

### **3 PASSER DU « RÊVE » A LA RÉALITE**

#### **3.1 La création d'un nouveau lieu de vie à Montélimar**

Je me propose de montrer dans cette troisième partie comment le projet, tel qu'il a été conçu, tente de répondre aux trois besoins qui définissent une « bonne » institution : besoin de reconnaissance, d'ouverture, de mouvement. J'ai choisi de traiter trois aspects représentatifs d'une application concrète du concept de qualité de vie et donc cruciaux pour la réussite du projet : le lieu et les locaux, la place des activités et le projet personnalisé.

##### **3.1.1 L'implantation, l'architecture**

Le souci de la qualité de vie s'est manifesté dès la recherche du terrain. Celui-ci devait correspondre à un certain nombre de critères : une surface suffisante à un coût raisonnable bien entendu, mais aussi la proximité des familles. Les besoins recensés se situant dans le secteur de Montélimar, c'est dans cette zone que la recherche a été effectuée. Cette proximité permettra le maintien du lien familial pour des visites, les week-ends ou des vacances.

Un deuxième critère était la proximité du foyer d'hébergement. Elle permettra une certaine mutualisation des moyens. À titre d'exemple, l'homme d'entretien du foyer est horticulteur de formation, il pourrait donc, à ce titre, intervenir au foyer de vie pour l'entretien des espaces verts pendant que l'homme d'entretien du foyer de vie, dès lors recruté sur d'autres critères de compétence interviendrait au foyer.

Cette proximité permet aussi d'envisager des activités et des ateliers communs. Elle permet enfin, aux anciens résidents du foyer de garder des contacts et d'éviter un trop grand déracinement.

Enfin, le troisième critère était la proximité du centre ville. C'est un critère important dans la volonté d'ouverture de l'établissement. Car elle permettra de bénéficier des infrastructures de la ville, de ses commerces, de son animation culturelle, sportive et de loisir et également, aspect non négligeable, de tout le secteur médical.

Le terrain retenu correspond à ces critères. C'est un terrain de 7885 m<sup>2</sup> situé à 10 minutes à pied du foyer d'hébergement. Il se trouve en bordure d'une zone pavillonnaire et à côté

d'une ferme. Un petit centre commercial, des services (médecin, banques...) sont situés également à une dizaine de minutes à pied. Le centre ville est à 5 minutes en voiture et à 20 minutes environ à pied.

Pour la conception du bâtiment, le directeur du foyer d'hébergement et moi-même avons beaucoup consulté, nous avons visité plusieurs établissements du même type et nous nous sommes inspirés de l'expérience d'un autre foyer de vie créé par l'Association en 1997.

Ce travail en amont nous a permis de nous faire une idée plus précise d'un bâtiment pouvant offrir la meilleure qualité de vie possible à ses futurs habitants. De nombreuses réunions de travail ont eu lieu avec l'architecte pour mettre sur plan les idées encore abstraites que nous nous étions faites. C'était une étape essentielle car il sera très difficile voire impossible de revenir sur les choix architecturaux qui ont été faits. De plus, compte tenu de l'engagement financier que cette construction représente (environ 2 100 000 € pour le bâtiment et environ 2 500 000 € d'investissements au total), la responsabilité était très importante.

Ce travail a pris près de deux ans pour aboutir au plan présenté en annexe 1.

L'ensemble du bâtiment est prévu en rez-de-chaussée. Les locaux, entièrement accessibles aux personnes à mobilité réduite, couvrent 2 206 m<sup>2</sup>.

L'intérieur a été conçu pour pouvoir s'adapter autant que possible à une évolution des besoins : certaines cloisons sont amovibles, d'autres peuvent facilement être abattues, la destination des pièces peut également être modifiée.

L'organisation des locaux doit permettre de maintenir une dynamique de vie. C'est pourquoi nous avons tenu à distinguer le plus nettement possible les espaces de jour et les espaces résidentiels à défaut de pouvoir construire des bâtiments différents pour des raisons de coût et de superficie du terrain.

Cette distinction devrait permettre aux résidents de mieux structurer leur temps et leur espace. Le matin, «je me lève », «je m'habille », «je change de lieu pour aller aux ateliers » et le soir «je rentre chez moi ». On évite ainsi la confusion des temps et des lieux et on participe à une certaine « normalisation ».

- La zone d'hébergement

Les trois unités de vie de dix places sont conçues en forme d'appartement. Chaque résident aura une chambre individuelle qu'il pourra meubler et décorer à son goût avec un coin toilette et une salle d'eau pour deux chambres. Chaque appartement disposera d'une



cuisine, d'une salle à manger et d'un salon ainsi que d'une salle de bain équipée d'une baignoire adaptée et d'un bureau pour l'équipe éducative.

Une chambre de stage et une chambre d'accueil temporaire sont réparties sur deux appartements.

- La zone de jour

Elle s'organise autour de ce que nous avons appelé « la rue ». Cette appellation vise à rendre compte de l'activité et de l'animation que j'espère y trouver pendant la journée. En effet, les ateliers, les bureaux du psychiatre, du psychomotricien, de l'infirmière ainsi que les accès vers la zone administrative donnent sur cette « rue ». Au bout de la « rue » se trouve l'espace restauration avec la cuisine, une salle à manger pour soixante convives. Bien que la restauration soit confiée à une entreprise extérieure, les repas seront confectionnés sur place pour conserver un aspect chaleureux et convivial et seront consommés dans la grande salle à manger le midi et dans les appartements le soir.

- La zone technique et administrative

Une salle est réservée à la chaufferie et à l'atelier d'entretien. La lingerie sera sous-traitée à une entreprise qui utilisera une buanderie semi-industrielle prévue à cet effet.

L'espace administratif regroupera les bureaux du secrétariat et de la direction, la salle de réunion, le bureau des éducateurs de l'externat et un salon pour l'accueil des familles.

Le choix de confier la restauration et les services généraux à une entreprise s'explique par des raisons budgétaires. Toutefois, je montrerai plus loin comment j'ai tenté de concilier contraintes financières et qualité de vie avec l'idée que non seulement ces contraintes ne doivent pas nuire mais au contraire, peuvent contribuer à cette qualité de vie.

Le choix de l'implantation, les choix architecturaux (comme par exemple l'absence de couloirs rectilignes, des couleurs intérieures plutôt vives qui créent une ambiance gaie et chaleureuse) constituent à mes yeux les conditions nécessaires, mais bien sûr loin d'être suffisantes, pour que les valeurs et les objectifs annoncés puissent prendre vie. Le cadre intérieur, les décorations, en laissant une large place aux individualités participent également fortement à la réalisation de ces objectifs.

### 3.1.2 La place des activités

Les activités vont occuper une part essentielle des journées dans l'établissement. Pour autant, je n'envisage pas un programme complet et continu d'activités du matin au soir. Tout d'abord, il faut veiller au rythme de chacun, je pense en particulier aux personnes vieillissantes, il faut aussi pouvoir ne rien faire ou apprendre à s'organiser seul.

En revanche, le programme quotidien doit être accessible et lisible par tous (dessins, pictogrammes) afin de rendre la journée prévisible et ainsi, diminuer pour certains, les sources d'angoisse et les troubles du comportement qui en découlent.

Nous avons vu que l'orientation des personnes vers un foyer de vie est liée à une inaptitude au travail. Malgré cela, je pense qu'il ne faut pas exclure toute idée de travail dans un foyer de vie. Bien entendu, je n'utilise pas le mot travail au sens d'*activité laborieuse, professionnelle et rétribuée* mais dans celui du *fait de produire un effet utile par son activité*.<sup>79</sup>

Je conçois les activités non pas comme simplement « occupationnelles », même si ce mot n'est pas à rejeter complètement, mais comme le support relationnel pour valoriser l'image de soi, prendre l'autre en compte, connaître l'environnement, prendre des initiatives, faire des apprentissages etc.

Valoriser réellement une personne handicapée, c'est reconnaître son utilité sociale. Cela revient à considérer la personne handicapée comme un citoyen à part entière par ce qu'elle apporte dans l'ensemble des liens sociaux.

Dans cette perspective, les activités ou plutôt les ateliers, mot qui renvoie davantage à la notion de travail, devront participer à la reconnaissance de l'utilité sociale des usagers et avoir une fonction de « sublimation » au sens psychanalytique du terme. C'est à dire transformer une pulsion en force de création. La sublimation est à la fois une expression positive et valorisée de la pulsion et un moyen de tempérer des débordements pulsionnels. C'est par exemple, créer un club de boxe pour des jeunes des banlieues difficiles pour canaliser l'agressivité et la violence.

Je voudrais donner cet exemple rencontré dans un foyer de vie belge (différent de celui déjà cité). Il s'agit d'une très importante institution (plus de 500 personnes accueillies dans les secteurs travail et hébergement). La section qui correspond à nos foyers de vie

---

<sup>79</sup> Le Petit Robert Grand Format. Paris : Dictionnaires Le Robert, 1996. p. 2300

reçoit 105 personnes. Tout le pain consommé dans l'institution est fabriqué par l'atelier boulangerie du foyer de vie. Cet exemple illustre bien ce que j'appelle la reconnaissance de l'utilité sociale.

Je voudrais m'inspirer de cet exemple en suivant la phrase de René Girard, *le plus court chemin pour innover, c'est imiter*<sup>80</sup>, pour organiser certains ateliers et leur donner un sens. Si l'on pense à un atelier poterie, j'imagine très bien que l'on demande aux participants de fabriquer des bols ou des vases qui seront utilisés par l'ensemble de l'institution (utilité sociale « interne ») et/ou de fabriquer des objets qui pourront être vendus dans les lieux publics au profit du Téléthon par exemple (utilité sociale externe).

Dans le même ordre d'idée, un atelier espace vert permettrait aux résidents de participer à l'embellissement de leur lieu de vie et de créer des serres dont la petite production de plants de légumes ou de fleurs serait vendue au profit d'une caisse coopérative. Cette vente pourrait être aussi l'occasion de faire venir du public (les habitants du quartier par exemple) dans l'établissement.

Quoiqu'il en soit, il me paraît important de bien distinguer dans le temps les ateliers destinés à la collectivité (fabriquer des bols) et ceux destinés à la personne (fabriquer une statuette pour sa chambre). Cela aide à structurer le temps et aide à donner du sens à l'activité que l'on est en train de faire.

Des ateliers artistiques ou des activités sportives peuvent jouer un rôle privilégié en offrant aux résidents une possibilité de sublimation. Il faut préciser que les objectifs d'utilité sociale et de sublimation ne s'excluent pas mais au contraire, sont complémentaires. Peuvent s'y ajouter des objectifs en termes d'apprentissage, de développement de la communication, d'image corporelle etc. Par exemple, un atelier théâtre, qui donnera une représentation publique, réunit à lui seul tous ces aspects.

Enfin, je n'exclus pas de négocier avec le directeur de l'Esat la possibilité pour certains résidents, pour qui la notion de travail est importante et valorisante, de participer un tant soit peu à la production, une journée par semaine et sous un statut de stagiaire par exemple.

Il reste une dimension importante du point de vue de l'autonomie des personnes qui est la capacité de développer ses centres d'intérêt en offrant des ateliers aussi variés et attractifs que possible. Chaque résident doit pouvoir choisir les activités qui l'intéressent ou en découvrir de nouvelles. Il doit pouvoir aussi choisir de s'occuper seul de manière

---

<sup>80</sup> René Girard, *La voix méconnue du réel*. Paris : Grasset, 2004. p. 305

agréable. Ce sont des objectifs difficiles à atteindre compte tenu des caractéristiques de cette population mais qui, à mes yeux, méritent d'être pris en compte dans le cadre des projets personnalisés.

### **3.1.3 Le projet personnalisé**

Le projet personnalisé traduit à un niveau individuel l'esprit et les valeurs qui fondent l'institution. Il s'appuie sur les postulats suivants :

- Les résidents, même les plus dépendants ont des ressources qu'il faut savoir mobiliser
- Chacun possède un potentiel de progression, parfois minime, qui peut s'entrecouper de phases de régression rendant une évaluation mesurable à long terme
- Chacun peut et doit avoir une « parole » sur sa vie

Ainsi, pour ce qui nous concerne, doit-on y retrouver les éléments qui définissent la qualité de la vie. Ces éléments se déclinent autour de trois thèmes :

Être : C'est chercher à élargir le champ des motivations, des compétences, des goûts de chacun. C'est aussi continuer de développer aussi bien des activités cognitives que culturelles et de loisir. Un des objectifs de notre action est donc bien de faire découvrir à chacun ses potentialités, de les utiliser, de les développer mais aussi de les conserver.

Appartenir : C'est avoir des racines dans la communauté sociale, des interactions sociales. C'est acquérir le sens de sa propre utilité sociale. C'est, au sein du groupe, intégrer les règles de la vie commune, tisser des relations. C'est aussi ce qui fonde le concept d'établissement « ouvert » vers l'extérieur.

Devenir : C'est avoir la capacité de bâtir des projets, de pouvoir s'intégrer même modestement et par intermittence. Devenir, c'est pouvoir choisir d'acquérir le maximum d'autonomie. C'est aussi pouvoir changer d'orientation, passer d'un établissement à un autre qui convienne mieux à un moment donné de la vie.

Un projet personnalisé pertinent doit s'élaborer avec la personne et à partir d'une évaluation la plus globale possible. Pour cela, il nous faut un outil adapté, le Modèle d'Accompagnement Personnalisé (Map) mis au point par l'Unapei et déjà utilisé dans plusieurs établissements de l'Association, peut en tenir lieu. Cette grille s'inspire de la

grille Aggir (Autonomie Gérontologique Groupe Iso-Ressouces) utilisée pour les personnes âgées en l'adaptant aux personnes handicapées mentales

Les personnes sont classées en cinq groupes<sup>81</sup> de Map1 à Map5. Map1 représente les personnes entièrement dépendantes nécessitant un accompagnement total et permanent et Map5 désigne les personnes susceptibles d'organiser leur vie quotidienne et leurs relations avec l'environnement grâce à un accompagnement léger de soutien.

Cette grille sera remplie pour chaque résident peu après son admission, en laissant un délai nécessaire pour une bonne connaissance de la personne, et réévaluée au moment du renouvellement de son projet personnalisé.

Le Map mesure un niveau de dépendance. Or il me semble réducteur d'évaluer une personne simplement par ce biais, en termes d'acquis/non acquis ou fait seul/a besoin d'aide. D'autant que la grille ne dit rien des raisons de telle ou telle dépendance constatée ; la personne ne peut pas faire tel acte en raison du handicap ou parce qu'elle n'a jamais eu l'occasion de le faire ou bien parce que personne ne lui a jamais appris.

C'est pourquoi, je souhaite que cette grille soit complétée par une seconde qui tienne compte des capacités émergentes. Cette grille, très simple, reprendrait les items les plus pertinents du Map pour chaque personne, et les analyserait en termes de forces, limites et besoins. Cette grille pourra être remplie par les professionnels mais aussi la famille et dans la mesure du possible avec la personne elle-même au cours d'entretiens. La confrontation de ces différentes évaluations pourra servir de base à l'élaboration du projet.

### **3.2 Le personnel**

L'accompagnement de personnes lourdement handicapées demande la présence d'un personnel le plus qualifié possible. Il y a plusieurs raisons à cela. Les deux principales me semblent être : premièrement, le besoin d'un travail éducatif de qualité rendu très difficile du fait de la lourdeur des handicaps et d'avoir la capacité de déceler les potentiels et bâtir des projets. Deuxièmement, la nécessité de garder une bonne distance professionnelle vis à vis des résidents c'est à dire respecter et développer leur autonomie et d'une

---

<sup>81</sup> UNAPEI, *Modèle d'Accompagnement Personnalisé*. Les cahiers de l'UNAPEI. Décembre 2000. pp. 7-13

manière plus générale les respecter en tant qu'hommes et femmes. De plus, s'occuper de handicaps lourds peut être très destructeur, physiquement et surtout mentalement et l'une des fonctions de la formation est justement d'aider à mettre de la distance vis à vis de la souffrance de l'autre. Or, si personne ne conteste la nécessité d'un personnel très qualifié dans le secteur de l'enfance, force est de constater que dans le secteur adulte, et plus encore dans celui des Mas et des foyers de vie, la maîtrise des coûts semble l'emporter sur le besoin d'un travail éducatif. En d'autres termes, embaucher une majorité d'éducateurs spécialisés ou de moniteurs-éducateurs coûte cher et ne paraît pas vraiment indispensable pour des personnes présentant de tels handicaps.

### **3.2.1 Recrutement et organisation du travail**

Le tableau des effectifs prévus (cf. annexe 3) montre que compte tenu du budget accordé, près de 61 % des postes éducatifs seront occupés par des AMP, 29 % par des moniteurs-éducateurs et 10 % par des éducateurs spécialisés. L'ensemble de ces postes représente 87 % du personnel.

Le chef de service sera le remplaçant permanent du directeur et aura une fonction de direction de proximité. Compte tenu de la caractéristique du poste du directeur qui aura également à gérer un autre foyer de vie situé à 35 km, le chef de service aura de ce fait une large délégation.

Les éducateurs spécialisés auront la responsabilité des projets personnalisés. Ils ne seront pas référents au sens traditionnel dans notre secteur car cela induit une proximité entre le référent et la personne alors qu'il faut une certaine distance pour élaborer le projet de et avec quelqu'un. Leur rôle sera de coordonner l'action des membres de l'équipe dans l'élaboration, la mise en œuvre et le suivi des projets.

Les moniteurs-éducateurs animeront les ateliers. C'est pourquoi j'envisage d'ouvrir l'embauche de ces personnels à des titulaires d'un Brevet d'État d'Animateur Technicien de l'Éducation Populaire (BEATEP) qui sont des véritables professionnels de l'animation et qui relèvent de la même grille salariale dans la Convention Collective du 15 juin 1966. De la même manière, je chercherai à embaucher un éducateur sportif.

Les AMP seront chargés de l'accompagnement dans les actes de la vie quotidienne. Ils participeront à l'élaboration, à la mise en œuvre et au suivi des projets personnalisés et assureront l'accompagnement et l'animation des week-ends et des jours fériés.

Parmi les critères de sélection, je serai attentif à leurs centres d'intérêts. Par exemple, un AMP passionné de théâtre pourra très bien participer à un atelier, avec une formation complémentaire si nécessaire.

Les critères essentiels du recrutement seront la motivation des personnes pour travailler dans ce type de structure, le regard qu'elles portent sur le handicap et sur leur fonction. Mais aussi les passions, les hobbies dont elles pourront faire bénéficier les résidents et un désir de formation personnelle.

L'organisation du travail vise à concilier la continuité de la qualité du service rendu aux usagers et la qualité de vie et de travail du personnel. Mais la priorité reste la qualité du service. C'est pourquoi je préconise une organisation en trois équipes de travail.

L'équipe de jour sera essentiellement composée des moniteurs-éducateurs et aura pour tâche l'animation des journées.

Les trois équipes d'internat, une par unité de vie, seront composées essentiellement d'AMP. Elles interviendront pour les levers, les fins d'après-midi et les soirées, les week-ends. L'équipe de nuit sera également composée d'AMP. Il est en effet très important que ces personnels soient suffisamment formés afin de faire face aux angoisses nocturnes (en particulier le moment du coucher) que l'on rencontre parfois avec ce type de public.

Les éducateurs spécialisés auront un horaire plus souple leur permettant de rencontrer les membres des différentes équipes puisque l'axe majeur de leur mission sera d'assurer la coordination de tous les acteurs autour des projets personnalisés. Ils auront également une fonction d'animation de l'équipe de l'unité de vie à laquelle chacun sera rattaché.

Les plannings prévoient des plages de chevauchement afin de permettre les échanges et la communication entre les équipes.

Un autre élément important dans l'organisation du travail est l'organisation des réunions. Afin qu'elles puissent apporter un élément de stabilité dans le fonctionnement, il importe qu'elles soient clairement identifiées quant à leur contenu et clairement repérées quant à leur programmation. Je prévois cinq types de réunions.

- La réunion d'équipe

Elle sera hebdomadaire et d'une durée d'une heure trente. Animée par l'éducateur spécialisé de l'unité de vie ou par le chef de service, son rôle sera de permettre la transmission des informations, de prévoir l'organisation, de régler les problèmes matériels. Elle permettra également d'évoquer des cas individuels, des situations

rencontrées, des projets en cours. Elle sera aussi l'occasion d'établir un climat de confiance, d'échanges et de convivialité dans l'équipe.

Les animateurs d'ateliers auront également une réunion où ils pourront établir la programmation des ateliers, coordonner leurs actions, faire le point sur certains résidents etc.

- La réunion de synthèse

D'une durée d'une heure trente, elle aura lieu toutes les cinq semaines, ce qui représente une synthèse tous les dix huit mois environ pour chaque usager. En plus du psychiatre, de l'infirmière et de la direction, elle s'adressera à toutes les personnes concernées par le projet de l'usager, équipe de l'unité de vie, animateurs des ateliers fréquentés par l'usager etc. Seront également invités à cette réunion tous les intervenants extérieurs à l'établissement impliqués dans l'accompagnement de la personne, par exemple le médecin traitant, l'animateur d'une activité extérieure etc.

Je souhaite que ces synthèses s'organisent en deux temps. Dans un premier temps, avec les éléments recueillis en amont auprès de l'usager et de sa famille, le groupe de professionnels fait le bilan du projet précédent et élabore un nouveau projet. Pendant le temps qui sépare deux réunions et en tenant compte de toutes ces informations, l'éducateur spécialisé formalise le projet avec la personne. Dans un second temps, au début de la synthèse suivante, et en présence de l'intéressé, l'éducateur présente le projet (qui peut éventuellement être rediscuté, voire modifié). Le projet est alors validé par l'ensemble des participants.

Une fois rédigé, le projet sera signé par l'usager, sa famille ou son représentant légal, l'éducateur au nom de l'équipe et moi-même.

- La réunion d'analyse de la pratique

Elle sera mensuelle et durera deux heures. Elle sera animée par un psychologue spécialisé dans ce type d'intervention. Cette réunion est indispensable à mes yeux. Elle permet, entre autre, à chaque participant de « déposer » à l'intervenant et au groupe, ce dont lui-même a été dépositaire de la part des usagers ; émotions, peurs, angoisses, colère, amour... et ce dont lui-même est déposant, c'est à dire les réactions que ce dépôt a suscitées en lui. C'est avec et par le groupe que pourront se comprendre ces relations pour éventuellement les modifier.

Cette réunion est un espace de libre parole, en l'absence de toute hiérarchie, et dont la confidentialité est garantie par le secret professionnel de l'intervenant.

Les groupes constitués devraient être transversaux, c'est à dire composés de membres des différentes équipes (y compris les veilleurs de nuit) afin d'établir une communication,



d'avoir une connaissance du travail de chacun et ainsi permettre des reconnaissances mutuelles.

- La réunion éducative

Animée par le chef de service ou moi-même, cette réunion d'une heure trente aura lieu toutes les trois semaines et concernera l'ensemble des équipes éducatives. Elle abordera les points relevant du fonctionnement institutionnel, des informations d'ordre général et une réflexion commune sur le travail éducatif réalisé dans l'établissement.

- La réunion générale

Cette réunion annuelle concernera l'ensemble des salariés aussi bien internes qu'externes. Il s'agira, après un bilan de l'année écoulée de dégager collectivement les grands axes de travail pour l'année à venir. Je prévois d'organiser cette réunion après six mois de fonctionnement afin de tirer un premier bilan et le cas échéant, apporter les premiers correctifs.

Ce prévisionnel représente 2,8 heures de réunions par semaine et par personne ce qui est conforme à la Convention Collective du 15 juin 1966 qui prévoit un temps de réunion ne pouvant être inférieur à 6 % de la durée du travail soit 2,1 heures pour un temps plein.

Cette organisation est un des éléments qui doit contribuer à la prévention de l'usure professionnelle et ainsi, participer à la qualité de vie professionnelle des salariés.

Mais une organisation, quelle qu'elle soit, ne suffit pas d'autant qu'on ne choisit pas vraiment une organisation, ce sont les usagers qui orientent nos choix. D'autres éléments sont indispensables.

### **3.2.2 La prévention de l'usure professionnelle**

Pour être efficaces, les moyens à mettre en œuvre dans le domaine de cette prévention doivent avoir été discutés, concertés avec les délégués et l'ensemble du personnel dans le cadre du travail commun d'élaboration du projet d'établissement.

Il m'apparaît que ces moyens doivent s'organiser autour de quatre axes complémentaires. Le premier concerne la mobilité. La prise en compte de cette mobilité commence dès l'embauche et les critères de sélection des candidatures. Outre la qualification et la motivation dont j'ai parlé plus haut, la mobilité dans la carrière est un aspect dont je tiendrai compte. Je préfère embaucher quelqu'un qui a travaillé dans différents

établissements auprès de différents publics que quelqu'un qui a toujours travaillé au même endroit. Le fait de changer de lieu et de type de travail est pour moi un indicateur de curiosité professionnelle, d'un souci de ne pas tomber dans la routine et de capacité d'adaptation. Bien entendu, il ne faut pas confondre mobilité et instabilité. L'entretien d'embauche aura justement pour but de vérifier cette distinction.

Pour les mêmes raisons et si l'occasion m'en est donnée, je favoriserai l'embauche de personnes travaillant à temps partiel dans un autre établissement, tout en étant conscient des difficultés organisationnelles que ce type de recrutement peut créer.

La mobilité passe aussi par la diversité des équipes. Diversité en termes de parcours professionnels, de qualifications, d'âges et d'expériences dont je tiendrai compte au moment de la composition des équipes. Équipes qui, d'ailleurs, ne seront pas immuables mais susceptibles de changement. Il me semble que le travail sur le projet d'établissement à faire tous les cinq ans selon la Loi n° 2002-2, est une bonne occasion pour repenser la composition des équipes.

Enfin, il faut favoriser la mobilité inter-établissement. Cela peut se faire au niveau associatif dans un premier temps et entre associations ensuite. L'Adapei de la Drôme emploie 600 salariés environ et pourtant la mobilité interne y est rare. Certes, lorsqu'un établissement recrute, l'offre d'emploi est diffusée dans tous les autres mais rien est fait pour inciter voire aider des salariés intéressés. Je pense que l'Association devrait mettre en place les moyens pour que cette mobilité inter-établissements soit effective dans l'intérêt de tous. Le fait que de plus en plus souvent la direction soit commune à plusieurs établissements et l'organisation en filières devrait favoriser cette pratique et en montrer l'utilité pour qu'elle soit généralisée. En tout cas, c'est un outil dont je compte bien me servir pour introduire du mouvement dans le personnel. Il ne s'agit pas pour moi de l'imposer mais de dire à tous qu'il est possible.

Le deuxième axe est celui de la formation. Elle est un moyen privilégié pour lutter contre l'usure pour deux raisons principales. La première tient au fait qu'elle permet à chacun de développer ses compétences, elle introduit de la mobilité tant physique qu'intellectuelle, elle est source d'idées nouvelles, elle enrichit les pratiques, la réflexion et la communication. La seconde raison qui est corollaire à la première est qu'en développant les compétences voire la qualification, elle permet d'envisager une progression dans sa carrière ce qui favorise et incite à la mobilité. Je pense à une personne qui est intéressée par l'art-thérapie. Lui permettre de se former à cette discipline me permet de proposer un atelier de qualité aux usagers au moins pendant le temps de la formation. Et si un jour,

une fois diplômée, elle souhaite partir exercer ce métier, je pourrai proposer à une autre personne de reprendre l'atelier et la formation.

La Valorisation des Acquis de l'Expérience (VAE) offre également des possibilités. Ainsi deux personnes en cours de VAE ont été embauchées sur des postes d'éducateurs spécialisés.

Quatre personnes non diplômées ont été recrutées sur des postes d'AMP auxquelles il faut ajouter cinq aide-soignants qui nécessiteront une formation complémentaire.

La formation doit concerner l'ensemble du personnel quelle que soit sa qualification et son statut. Je pense en particulier au personnel extérieur (restauration, services généraux). Il me paraît indispensable que ces personnes reçoivent une formation « minimale » sur le handicap et les problématiques des usagers qu'elles vont côtoyer tous les jours.

La formation qualifiante des AMP risque fort, nous l'avons vu, de mobiliser une part importante du budget (en sachant que le coût d'une formation, remplacement compris, est de l'ordre de 8 900 €). Mon intention est de rechercher toutes les formes possibles de financements complémentaires (fonds d'intervention Unifaf, Congés Individuels de Formation (Cif), contrat de professionnalisation, demandes de subventions à la Région, aux Assedic par exemple) afin qu'un maximum de demandes de formations individuelles ou collectives puissent être satisfaites dans la limite, bien entendu, des nécessités du service.

Instauré par la Loi n° 2004-391 du 4 mai 2004 « relative à la formation professionnelle tout au long de la vie et au dialogue social », le Droit Individuel à la Formation (Dif) est un moyen supplémentaire que je compte bien utiliser pour des formations courtes puisque le Dif représente vingt heures par an cumulables sur six ans pour des salariés ayant au moins un an d'ancienneté. Ce n'est donc pas une solution immédiate mais elle sera bien utile dans l'avenir.

À l'automne 2005, j'inscrirai en priorité au Plan Annuel d'Utilisation des Fonds (Pauf) les formations d'AMP et celles des aides-soignants pour que celles-ci puissent débiter au printemps 2006 après consultation du Comité d'Entreprise et validation par le Siège de l'Association en décembre prochain.

Le troisième axe consiste à favoriser l'expression de la parole. La « discussion » doit être un processus régulier, il ne faut pas attendre qu'un problème se pose pour « discuter ». Pour être efficace, il faut qu'elle concerne *l'adéquation entre la demande des usagers et*

*ce que les gens peuvent offrir dans l'institution c'est à dire qu'ils définissent l'acte qu'ils commettent dans l'institution.*<sup>82</sup>

Les réunions institutionnelles dont j'ai parlé comptent parmi les outils pour susciter l'expression de la parole. Les entretiens individuels constituent également des outils à utiliser. Ils permettent, à condition d'être clairement présentés et de suivre une méthode concertée, d'établir entre direction et salariés un esprit de collaboration dans un projet commun. En mettant en phase les demandes de formation et les besoins de l'établissement, ils permettent de placer les salariés dans un bon contexte pour réussir leur projet professionnel et de définir des objectifs personnels clairs et cohérents avec ceux de l'établissement. Ils sont ainsi facteurs de changement et d'évolution pour toute l'institution.

La mise en place de commissions, de groupes de travail et de comités de pilotage autour de la rédaction du projet d'établissement et des autres documents prévus par la Loi 2002-2 (livret d'accueil, contrat de séjour, règlement de fonctionnement) constituera également un outil favorisant l'expression de la parole et sera source de mobilisation.

Le quatrième axe concerne l'ouverture vers l'extérieur et la promotion de l'établissement. Cet axe a une double fonction, participer à l'intégration sociale des personnes handicapées en faisant connaître leurs caractéristiques et leurs compétences au public et valoriser le travail des professionnels. Le travail en réseau prend ici toute son importance. Je ne prendrai qu'un exemple : l'Accueil Paysan Drôme et les Centres d'Initiatives pour la Valorisation de l'Agriculture et du Milieu Rural souhaitent mettre en place sur le département un réseau d'accueil familial temporaire en milieu rural pour les personnes âgées et/ou handicapées. Des réunions de concertation avec les partenaires (institutions, services publics, particuliers) sont prévues pour construire un cadre pour cette activité. Il me paraît important que le foyer de vie participe à la création de ce réseau car il représente une opportunité pour faire connaître l'établissement et ses résidents et il pourra offrir des solutions intéressantes pour des séjours de vacances ou de rupture par exemple. Notre action pourrait se situer à deux niveaux, la participation d'un éducateur à la mise en place du réseau et mon intervention, en tant que directeur, auprès du Conseil général pour montrer l'intérêt du projet et ainsi, favoriser l'agrément de ces familles d'accueil.

---

<sup>82</sup> Jean-Marie Gauthier, *Entretien*. Revue Évolutions Psychomotrices. N°6. Juin 1990.

### 3.2.3 La stratégie de direction

Aujourd'hui, le projet en est à la phase que Jean-Marie Miramon et François-Olivier Mordohay appellent *la phase de développement* et plus précisément celle de la finalisation de la *conception du projet* et du début de sa *mise en œuvre*. En d'autres termes au passage *des rêves éveillés faits durant de longues soirées*<sup>83</sup> à la réalité.

La stratégie consiste à déterminer des buts fondamentaux et des objectifs puis à choisir les modes d'actions et les moyens pour les atteindre.

J'ai défini, au long de ce mémoire, les buts fondamentaux et un certain nombre de modes d'action et de moyens. Il va s'agir désormais d'adapter ces « rêves éveillés » à la réalité des faits.

Mon objectif est de proposer un « pré-projet » suffisamment élaboré pour apporter un cadre et une stabilité nécessaires mais en même temps suffisamment ouvert pour que tous les acteurs puissent apporter leur contribution et y trouver des marges de manœuvre.

Il ne s'agit pas de tout prévoir, de tout organiser mais de donner des repères pour permettre aux gens de s'organiser. Il s'agit encore moins d'avoir les réponses à toutes les questions. Car comme l'écrit Jacques Arnaudies, *ce lieu [la place de directeur] n'est pas là pour répondre aux questions, il répond de ce que toutes les questions puissent se poser, le garant du questionnement à tous les niveaux institutionnels.*<sup>84</sup>

Je me mets, en quelque sorte, en posture de « m'attendre à l'inattendu ».

En réalité, je compte sur cet inattendu, sur les propositions, l'imagination et la créativité de tous, salariés et résidents, pour atteindre ces buts fondamentaux.

Le « pré-projet » est donc appelé à évoluer rapidement. Je pense qu'il aura commencé de changer dès les premières embauches en fonction des personnalités, des compétences, des centres d'intérêts de chacun. La nécessité de son évolution s'affirmera encore plus au moment où les premières interactions vont s'établir : entre les salariés, entre les résidents, entre les résidents et les salariés. C'est à ce moment là que le projet va pouvoir naître.

---

<sup>83</sup> Jean-Marie Miramon, François-Olivier Mordohay, *Manager le temps...*, op. cit. pp. 45-53

<sup>84</sup> Jacques Arnaudies, *Fonction de direction...*, op. cit. p. 27

Dès lors, il me faut définir les bases, les fondations inamovibles. Je pense à la mission, aux valeurs de l'établissement dans le respect des valeurs associatives. Je pense également aux dispositions légales (application dans la lettre et l'esprit de la Loi 2002-2, du droit du travail par exemple).

Il existe d'autres domaines où les marges de manœuvres sont limitées voire inexistantes ; les moyens financiers, la réalité de chaque acteur (résident comme salarié) etc.

C'est à partir de ce socle que pourra s'écrire le projet. La réunion générale de rentrée sera pour moi l'occasion d'exposer au personnel cette démarche. Dans un premier temps, il s'agira de présenter les points fixes qui ne bougeront pas. Ensuite j'aborderai les points qui sont susceptibles d'évolution. Enfin, je fixerai un échéancier pour donner des repères à ces possibles évolutions.

Par exemple, les plannings ont été prévus à l'avance mais nous nous donnerons six mois pour les tester et à l'issue de ce délai nous verrons ensemble s'il y a lieu de les modifier.

Donner un échéancier me paraît très important. Il me faudra faire passer le message suivant : une certaine organisation a été imaginée, prévue, il nous faut du temps pour la mettre en place et la tester et ce n'est qu'après que nous en ferons le bilan et que nous en tirerons les conséquences.

De la même manière, j'aurai à fixer un échéancier pour la rédaction du projet d'établissement (je pense à un délai de six mois après l'ouverture pour commencer ce travail et à un an pour l'élaboration) ainsi qu'une méthode de travail : participation d'un intervenant, groupes de travail, comités de pilotage etc.

Je suis bien conscient que cette position peut entraîner une période d'instabilité mais comme le soulignent JM Miramon et F-O Mordohay, à condition d'être maîtrisée et limitée dans le temps, *cette instabilité est un facteur de mobilisation.*<sup>85</sup>

Cette démarche s'apparente à celle de l'évaluation. Se donner des objectifs, définir un délai et les moyens de les atteindre, faire le bilan de l'action et corriger s'il y a lieu.

Une autre réalité incontournable est celle qui concerne l'aspect financier. Entre le projet déposé en Crosmes en 2003 et le budget prévisionnel demandé pour 2005, l'augmentation est de 16,24 % qui, pondérée par les augmentations accordées ou demandées par les établissements équivalents pour cette période, ramène l'augmentation réelle du budget à 8,12 %.

Cette augmentation s'explique par trois facteurs principaux : une refonte du tableau des effectifs liée à la redéfinition du poste de direction (avec la création de 0,40 ETP) et à la

---

<sup>85</sup> Jean-Marie Miramon, François-Olivier Mordohay, *Manager le temps...*, op. cit. p. 51

nécessité de prévoir deux veilleurs de nuit sur site au lieu d'un initialement. D'autre part à des frais financiers supérieurs aux prévisions. Enfin, les premiers résultats des consultations des entreprises extérieures nettement supérieurs aux prévisions.

Ces augmentations avaient pour conséquence de faire passer le prix de journée de 146,47 € à 185,05 € car, dans le même temps, l'estimation du nombre de journées réalisées était passé de 10241 à 9423 soit un taux d'occupation de 82 %. Cette diminution du nombre de journées s'explique par une modification du mode de calcul de l'aide sociale de la Drôme intervenue le 1er janvier 2004.

La DS26 m'a fait savoir que ce prix de journée était trop élevé et me demandait de le ramener à un niveau comparable à celui d'un autre foyer de vie devant prochainement ouvrir ses portes soit 170 € environ.

Il était pour moi hors de question de réduire les coûts en économisant sur le personnel, ni en nombre, ni en qualification, ni en ancienneté déjà faible (3 ans en moyenne). Ces critères étant indispensables à la prise en compte de la qualité de l'accompagnement.

Il restait dès lors, deux leviers sur lesquels une action était possible. Le premier était le nombre de journées. Le taux prévu semblait sous-estimé. L'étude des dossiers montre qu'environ le tiers des résidents n'ont plus ou peu de famille et sont donc des personnes qui vont peu quitter l'institution (ils posent d'ailleurs le problème inverse à savoir celui de les « faire sortir » de temps en temps). Cinq personnes ont des parents âgés qui bien souvent, espacent le rythme des week-ends et des vacances ou réduisent leur durée.

Quant aux plus jeunes, il sera important d'aborder avec eux et leurs parents la question des week-ends et des vacances en famille pour, petit à petit, espacer ces périodes afin de les aider à intégrer leur vie d'adulte.

Compte tenu de ces éléments, j'ai relevé le taux d'occupation à 86 % soit 9 730 journées. L'incidence sur le prix de journée est une baisse de 6 €

Le second levier concernait les prestataires extérieurs. Le premier devis pour la restauration, le ménage et la lingerie se montait à 300 350 € TTC (cf. annexe 4).

Ce montant, trop élevé, m'a conduit à me demander si le projet initial, c'est à dire une présence des services généraux et de la restauration sept jours sur sept, était bien pertinent.

Il m'a semblé que cette présence permanente était excessive. Est-il vraiment utile de faire le ménage et des lessives pendant le week-end ? La réponse appartient à chacun selon son seuil d'exigence de propreté. Cette question du ménage et de la lessive devient ainsi l'affaire des résidents et des éducateurs. Pouvoir accepter un certain désordre ou bien décider de faire du ménage réintroduit la notion de lieu de vie. De même, une machine à

laver de type familial étant disponible, il appartiendra aux résidents et aux éducateurs de décider s'il est nécessaire de faire une lessive ou si cela peut attendre le lundi suivant.

Après des négociations sur cette base, le prestataire a baissé son tarif à 284 717 puis 272 570 €. Je précise toutefois, que pour des raisons d'hygiène évidentes, les toilettes et les salles de bains seront nettoyées les week-ends.

J'ai adopté un raisonnement similaire en ce qui concerne la restauration. En fonction du projet de l'établissement, il m'a paru « contre productif » que tous les repas soient préparés par une entreprise extérieure. Au contraire, je pense que pouvoir préparer son repas avec tout ce que cela comporte, choisir le menu, aller faire les courses, le préparer etc. participe pleinement au projet en termes d'autonomie, d'ouverture, d'animation et, pour résumer, de qualité de vie.

J'ai donc négocié avec le prestataire que les repas du soir soient servis en liaison froide avec l'alternative que chaque groupe puisse décider de confectionner lui-même son repas.

Avec ces modifications le coût de la prestation est passé à 236 660 € TTC mais comme dans le même temps j'ai augmenté le compte d'achats alimentaires de 3 500 à 7 000 € (pour pouvoir aller faire les courses), l'économie nette est de l'ordre de 60 000 €

Grâce à ces mesures le prix de journée théorique pour 2005 est passé à 174,52 € (cf. annexe 5).

### **3.3 L'évaluation**

Le terme évaluation est relativement ambigu. Le langage courant l'utilise pour désigner une estimation globale et plutôt approximative pour déterminer la valeur ou l'importance d'une chose. En revanche, quand il s'agit d'évaluer le fonctionnement d'une organisation ou la qualité du service rendu à un bénéficiaire, le mot évaluation désigne une approche fine, rigoureuse et basée sur la mesure. L'évaluation devient alors une démarche qui vise l'objectivité ou du moins, grâce à des méthodes et des techniques « scientifiques », qui vise à réduire autant que faire se peut la part de subjectivité. Le but est de mesurer l'écart entre un existant et les objectifs annoncés ou un référentiel établi.

La Loi 2002-2 prévoit deux types d'évaluations, l'une interne tous les cinq ans, l'autre externe au cours des sept années suivant l'autorisation ou son renouvellement et au moins deux ans avant la date de celui-ci. Stéphane Paul, Président du Conseil National de l'Évaluation les définit ainsi : *L'évaluation interne doit être tournée vers le respect des recommandations de bonnes pratiques et des droits des usagers. (...) L'évaluation*



*externe doit permettre d'aller plus loin. En réinterrogeant notamment le projet d'établissement ou de service. Et regarder aussi le positionnement dans l'environnement : les complémentarités, le service rendu au territoire et pas seulement à l'utilisateur.*<sup>86</sup>

Au-delà de cet aspect légal, l'évaluation doit permettre aux acteurs d'une institution de mesurer, d'apprécier les impacts de leurs actions et des moyens mis en œuvre au regard de leur mission. Elle permet de prendre le recul nécessaire par rapport à la vie quotidienne et d'apporter le regard critique global sur le fonctionnement, l'organisation, les pratiques au service des usagers. Elle permet ainsi de donner du sens aux actions collectives et individuelles.

J'aborderai ici la question de l'évaluation interne. Elle devra, selon moi, aborder trois domaines : la qualité de vie des résidents, celle des professionnels et la mise en œuvre d'une démarche-qualité.

### **3.3.1 Évaluer la qualité de vie des résidents**

Toute démarche d'évaluation suppose l'existence d'un référentiel. En matière de qualité de vie, il existe un certain nombre de grilles, canadiennes ou nord-américaines le plus souvent, destinées à la mesurer.

Il me paraît beaucoup plus profitable et efficace de construire notre propre référentiel. Cela demandera une profonde réflexion commune sur le thème de la qualité de vie des résidents. Cette réflexion sera concomitante au travail d'élaboration du projet d'établissement puisque les deux sont liés.

Afin d'apporter une base à ce travail, j'ai l'intention d'utiliser l'Inventaire de Qualité de Vie en Milieu Résidentiel (IQVMR) développé en 1997 par le Centre Butters/Institut des Érables situé à Brigham au Québec.

Cet instrument, sous forme de questionnaire, comporte 80 items répartis en huit catégories : individualité, auto-contrôle, environnement, santé et sécurité, intégration sociale, loisirs et récréation, besoins particuliers, formation/supervision du personnel. L'intérêt de cette grille est qu'elle ne mesure pas les capacités de la personne mais l'organisation du milieu. Elle cherche à vérifier si ce milieu favorise la manifestation des

---

<sup>86</sup> Stéphane Paul. *Le Conseil National de l'Évaluation fera un état des lieux des bonnes pratiques.* Direction(s). N° 20. Juin 2005. p. 18

choix de l'intéressé. C'est ainsi que plus du quart des items mesurent la part de contrôle personnel et la possibilité de faire des choix.

Pour donner quelques exemples d'items nous trouvons : «X peut se retrouver seul lorsqu'il le désire ». «Chaque jour, X peut choisir l'heure de son coucher ». «Chaque jour, X est libre de manifester son désaccord concernant les activités qui lui sont proposées », etc.

Plusieurs autres items font référence à l'accessibilité des objets et appareils (vêtements, téléphone, pièces d'identité...) et à la possession de biens. Enfin, les types d'activités et les relations sociales font également l'objet de nombreux items. Par exemple, «les membres de la famille ou les camarades de X peuvent venir le visiter ou venir prendre un repas ». « X est plus souvent invité à participer à des activités non ségréguées qu'à des activités ségréguées ». « X a des vacances annuelles et passe alors du temps hors de son milieu de vie habituel ». etc.

Il est particulièrement intéressant de noter que la formation et la supervision du personnel sont considérées comme faisant partie intégrante de la qualité de vie des résidents et qu'elles en constituent même l'une des huit dimensions.

Il n'est pas question d'appliquer cette grille telle quelle à Montélimar mais de s'en inspirer ou du moins de s'inspirer des conceptions et des principes éthiques qui la sous-tendent. À savoir que la qualité de la vie est liée à l'autonomie, aux liens sociaux, à l'ouverture vers l'extérieur, à la reconnaissance, à la prise en compte des besoins et des spécificités de chacun.

Une telle grille sera tout à fait complémentaire à la grille Map. Ces deux grilles seront de précieux outils pour l'élaboration du projet personnalisé. Remplies à chaque renouvellement de ce projet, elles permettront de mesurer les évolutions.

Elles permettront également d'avoir une vision globale de l'ensemble des usagers du foyer. Ces informations permettront d'adapter le projet d'établissement et, le cas échéant, d'adapter les moyens face à une évolution des besoins.

### **3.3.2 Évaluer la qualité de vie des professionnels**

Dans ce domaine également, il s'agira dans un premier temps de bâtir un référentiel plutôt que d'utiliser des référentiels existants. La construction d'une telle grille d'évaluation ne peut se faire que dans la concertation et la participation du plus grand nombre.

Afin de servir de base à la réflexion, j'envisage d'utiliser l'Inventaire Systémique de la Qualité de Vie au Travail (ISQVT) créée par le Laboratoire d'Études en Psychologie de la Santé et de la Qualité de Vie (Lepsyq) de l'Université du Québec à Montréal.<sup>87</sup>

Pour chacun des 33 items, la personne doit, entre la «situation idéale » et la «pire situation possible » se situer à deux niveaux, sa situation actuelle et la situation souhaitée. Dans un second temps, elle doit indiquer l'importance de l'item pour elle, de « sans intérêt » à « essentiel ».

Les items abordent différents domaines, du salaire au cheminement professionnel (avancement, mutation, formation), en passant par les horaires, le climat de travail, les caractéristiques de l'environnement physique etc.

Cette grille, destinée à être utilisée dans le contexte de l'entreprise canadienne ne peut évidemment pas s'appliquer à une institution médico-sociale française. Par contre, les thèmes abordés (hormis les salaires sur lesquels nous n'avons pas de marges de manœuvre) me semblent tout à fait pertinents pour cette démarche.

Mesurer la qualité de vie des professionnels présente un double intérêt. Au niveau collectif tout d'abord, cette évaluation permet d'avoir une vision globale des satisfactions et des mécontentements. La méthode utilisée permet de plus, de mesurer les écarts entre la situation actuelle et la situation souhaitée et le degré d'importance pour chaque item. Ces données seront fort utiles pour apprécier le taux d'insatisfaction, les domaines où cette insatisfaction se manifeste, et les priorités afin de mettre en place des mesures de correction. De plus, une application statistique des données apportera des éclairages différentiels selon les âges, l'ancienneté dans le métier, la qualification par exemple.

Au niveau individuel ensuite, cette évaluation, qui est en réalité une auto évaluation, pourra servir de base à l'entretien annuel. L'auto évaluation donne l'occasion au salarié de préparer cet entretien et de réfléchir à son argumentation. Si dans le même temps, le chef de service ou moi-même avons également rempli une grille pour chaque salarié, l'entretien pourra alors porter sur d'éventuels décalages entre les deux versions.

Cette évaluation de la qualité de la vie au travail est selon moi essentielle. Je partage le point de vue de François Charleux : *ce domaine [la qualité de vie au travail] apparaît de plus en plus comme une des clés de la réussite à long terme.*<sup>88</sup>

---

<sup>87</sup> Lepsyq. [www.qualitedevie.ca/index.htm](http://www.qualitedevie.ca/index.htm) consulté le 13/09/2004

<sup>88</sup> François Charleux, Daniel Guaquère et al, *Évaluation et qualité en action sociale et médico-sociale*. Issy-les-Moulineaux : ESF, 2003. p. 42

L'évaluation de la qualité de vie des résidents et la qualité de vie au travail sont deux aspects d'une perspective globale de démarche-qualité. Cette démarche est inscrite dans la Loi 2002-2 puisque celle-ci, dans son article 22, impose une évaluation externe portant sur les activités des structures et sur la qualité des prestations qu'elles délivrent.

Afin d'éviter le risque de se voir imposer un référentiel unique, comme dans le secteur hospitalier, et pour garder une maîtrise sur le champ d'intervention, un certain nombre d'associations professionnelles comme l'Ancreai ont publié des guides et des méthodes de l'évaluation de la qualité. L'Adapei de la Drôme a, pour sa part et comme l'annonçait son président à l'assemblée générale du 4 juin dernier, choisi de mettre en œuvre les méthodes Qualisnap et Qualiprogress mises au point par la Fegapei (Fédération Nationale des Associations de Parents et d'Amis Employeurs et Gestionnaires d'Établissements et Services pour Personnes Handicapées Mentales).

### **3.3.3 La mise en œuvre d'une démarche-qualité**

Dans l'expression « démarche-qualité », il convient de définir le terme qualité.

Pour cela, il est utile de se référer à l'exemple du secteur sanitaire. Dans ce secteur la préoccupation en matière de qualité de service remonte à la Loi du 31 décembre 1970 portant réforme hospitalière et différentes circulaires qui ont suivi. À cette époque, la notion de qualité de service est surtout sécuritaire : règles d'hygiène, qualité de l'eau, modalités de présence des personnels...et se traduit par une exigence d'application stricte de normes.

À partir de la Loi du 31 juillet 1991, une dimension qualitative est introduite par la prise en compte de l'accueil du malade et de ses droits. Une charte du patient hospitalisé est annexée à la circulaire du 6 mai 1995. Plus tard, les ordonnances du 24 avril 1996 viennent conforter cette tendance en mettant en place une procédure d'accréditation externe sous la responsabilité de l'Agence Nationale d'Accréditation et d'Évaluation en Santé (Anaes) qui s'assure de la conformité du système qualité mis en place selon une norme de référence. Pourtant, malgré ce dispositif, il est difficile de définir la notion de qualité du service hospitalier si l'on évoque les 4 à 10 000 décès annuels des suites d'infections nosocomiales (les chiffres varient selon les sources) et les 800 000 à 1 000 000 de personnes atteintes, la situation des services d'urgences et celle des hôpitaux psychiatriques par exemple.

Jean-François Bauduret et Marcel Jaeger définissent la démarche-qualité comme *un processus de recherche d'un fonctionnement optimal*<sup>89</sup> dont la finalité est la satisfaction de l'utilisateur. La démarche-qualité concerne bien la qualité d'un fonctionnement et d'une organisation comme garante de la qualité du service rendu. La question est de savoir si la qualité du service rendu est elle-même garante de la qualité de vie de son bénéficiaire.

Qualisnap et Qualiprogress illustrent bien cette définition de la démarche qualité.

Qualisnap est un référentiel de bonnes pratiques. Il définit 97 engagements de service à remplir pour garantir un accompagnement de qualité à la personne handicapée mentale.

Le référentiel se décompose en six modules : accueil/information, analyse d'une demande d'entrée, admission dans l'entité, élaboration du projet personnalisé, mise en œuvre du projet personnalisé, mesure et amélioration continue de la qualité de la prestation.

Qualiprogress est un questionnaire d'auto évaluation qui constitue une application concrète du référentiel Qualisnap. Il s'agit en 332 questions, d'apprécier le niveau de qualité de la structure.

En mesurant les écarts entre ce que fait l'établissement et les engagements de service de Qualisnap, Qualiprogress permet de réduire ces écarts par une démarche d'amélioration continue de la qualité. Qualiprogress permet, en effet, d'établir un profil qualité qui permet de dégager les points forts et les points faibles à partir desquels pourront s'élaborer des plans d'actions et d'améliorations.

Qualiprogress reprend les six modules de Qualisnap et les décline en une série de questions. Je ne vais naturellement pas énumérer les 332 questions. Simplement, afin de donner quelques exemples, dans le module accueil/information nous trouvons des questions comme : « Les horaires d'accueil sont-ils clairement indiqués ? », « Les locaux sont-ils accessibles aux personnes à mobilité réduite ? ». En ce qui concerne le module élaboration du projet personnalisé, nous trouvons les items : « Vous basez-vous sur les conclusions de l'évaluation initiale pour élaborer le projet personnalisé ? » ou bien « Le projet personnalisé comporte-t-il les modalités de l'évaluation pour le valider ou le modifier ? ».

Si toute recherche de cohérence et d'efficacité organisationnelle n'est pas contestable en soi, il existe un risque certain dans ces démarches qualité de réduire une notion aussi vaste et complexe que celle de l'accompagnement à une dimension procédurière et à une

---

<sup>89</sup> Jean-François Bauduret, Marcel Jaeger, *Rénover l'action sociale...* op. cit. p. 168

série d'outils opérationnels. Ces démarches peuvent certainement contribuer à rendre l'organisation plus lisible et plus appropriée aux objectifs du projet d'établissement. Mais elles ne peuvent rendre compte, au risque de le minimiser en l'intégrant comme un élément parmi d'autres, de la réalité de l'accompagnement relationnel.

Paul Fustier distingue ce qu'il appelle *le travail social purifié*, c'est à dire celui qui se veut efficace avant tout, producteur de réponses rapides et économiques et *le travail social non aseptisé*, celui qui s'attache au *temps perdu* dans l'expérience de la relation au profit d'une *productivité du lien social* dans un respect à l'idéologie du don et du partage qui a fondé nos métiers.<sup>90</sup>

Je suis convaincu que les deux ne sont pas incompatibles. Optimiser l'organisation, maîtriser les coûts, rechercher l'efficacité ne sont pas des obstacles à la qualité de vie des usagers mais au contraire, à condition d'avoir un positionnement éthique affirmé, ils nous poussent à faire preuve d'imagination, d'innovation pour faire plus encore dans le sens de cette qualité de vie.

---

<sup>90</sup> Paul Fustier, *Le lien d'accompagnement : entre don et contrat salarial*. Paris : Dunod, 2004 p.

## CONCLUSION

Lorsque j'intitule la troisième partie de ce mémoire « Passer du "rêve" à la réalité », cela ne signifie pas pour moi que l'ouverture du foyer marquera la fin du « rêve ».

Au contraire, j'espère bien que cette part de rêve continue, non seulement pour moi mais pour l'ensemble des nouveaux embauchés. *Une institution nouvelle ne peut se passer de l'illusion qu'elle est novatrice et conquérante* écrit René Kaës.<sup>91</sup>

Cette illusion est un moteur qui nous entraîne à participer à l'aventure qu'est la création d'un nouvel établissement. Je compte sur cette énergie des équipes, sur cet élan fondateur, pour qu'elles mobilisent leur engagement, leur créativité, leur savoir-faire pour aider les personnes accueillies à rechercher un maximum d'autonomie et d'indépendance, et par-là, la meilleure qualité de vie possible.

Mais cette illusion n'est que temporaire, telle une flamme, elle doit être entretenue. Le risque étant que l'illusion face place à la désillusion et à l'échec. C'est l'expérience, à condition qu'elle soit accompagnée d'un constant questionnement, d'une analyse des pratiques, d'évaluations, de remises en question, qui peut entretenir cette flamme.

J'ai voulu montrer que la qualité de vie des usagers comme celle des professionnels passe par la satisfaction de trois besoins fondamentaux ; un besoin de mouvement, un besoin d'ouverture, un besoin de reconnaissance. Ainsi donc, de par leur nature, les besoins sont identiques même si les domaines où ils s'expriment sont radicalement différents.

Si je pousse le raisonnement plus loin, je pourrais dire que la qualité de vie de n'importe lequel d'entre nous passe aussi par la satisfaction de ces mêmes besoins. Finalement, les personnes handicapées mentales ne sont pas si différentes de nous. Et j'aborde là le point crucial qui est le regard que nous portons sur les personnes handicapées. Quand je dis nous, je pense à tout le monde y compris les professionnels. Par exemple, j'entends parfois, trop souvent à mon goût, des professionnels désigner les usagers par le mot les « jeunes » quel que soit l'âge des usagers en question. Je me dis alors que nous avons encore un gros travail à faire sur nous-mêmes quant à la reconnaissance de l'utilisateur en tant que personne.

---

<sup>91</sup> René Kaës, *L'institution et les institutions*, op. cit. p. 40

Aider la personne handicapée mentale à accéder à la meilleure qualité de vie possible, c'est d'abord changer le regard que l'on porte sur elle pour la considérer en tant qu'être humain comme et parmi les autres.

Parce qu'elles n'ont pas d'autre choix que de vivre en foyer de vie, la question de leur qualité de vie devient notre question et donc notre responsabilité.

Ma responsabilité de directeur est de leur offrir un cadre de vie et de leur garantir un positionnement éthique de l'institution qui leur permettra de mener une vie de qualité.

Dans cadre de vie j'inclus l'ensemble de l'équipe de professionnels qui va les accompagner. J'ai insisté sur l'idée que la qualité de vie des usagers et celle des professionnels sont liées. Mon rôle est donc d'œuvrer, et j'ai tenté de montrer comment, pour promouvoir au maximum la qualité de vie professionnelle des salariés. Et en tant que garant du positionnement éthique, il m'incombera de veiller à ce que ces principes soient partagés (ce que je vérifie à l'embauche) mais aussi et surtout appliqués au quotidien.

La fonction de direction intègre deux dimensions parfois contradictoires, l'organisation, l'administration (en particulier le volet financier) et le sens, l'orientation. Il me faudra veiller à ce que l'une ne prenne pas le pouvoir sur l'autre. C'est par le débat permanent entre ces deux dimensions et à tous les niveaux que l'institution va trouver son dynamisme.

Je voudrais insister sur la notion de mouvement qui me semble fondamentale. Un établissement qui reçoit des personnes à vie ne peut que s'interroger sur cette notion. L'absence de mouvement est génératrice de manifestations pathologiques et de régressions pour les usagers et d'usure professionnelle pour les salariés.

J'ai indiqué par quels moyens, quels outils je pensais introduire le mouvement dans la vie de l'institution aussi bien en interne que vers l'extérieur mais le vrai débat à avoir concerne le fait de recevoir des personnes à vie. Existe-t-il déjà ou nous faudra-t-il imaginer des solutions pour que cette notion d'itinéraire de vie, si importante à mes yeux prenne sens et réalité ?



---

## BIBLIOGRAPHIE

---

### Ouvrages

- Bauduret J-F, Jaeger M.** *Rénover l'action sociale et médico-sociale.* Paris : Dunod, 2002. 322 p.
- Blanc A.** *La communauté sans cesse recomposée : les personnes handicapées en établissements spécialisés.* In *Erving Goffman et les institutions totales.* Paris : L'Harmattan, 2001. pp. 199-220
- Bourdelaïs P.** *La vieillesse : un regard historique et démographique.* In *Handicap et vieillissement.* Paris : Inserm, 1996. pp 29-42
- Brandeho D.** *Usure dans l'institution.* Rennes : ENSP, 1991. 129 p.
- Charleux F, Guaquère D et al.** *Évaluation et qualité en action sociale et médico-sociale.* Issy-les-Moulineaux : ESF, 2003. 246 p.
- Dejours C.** *Travail, usure mentale.* Saint-Amand-Montrond : Bayard, 2003. 280 p.
- Dejours C.** *Souffrance en France.* Paris : Seuil, 1998. 225 p.
- Deplanques G.** *La population française au début de 2001.* In *La protection sociale en France.* Paris : La Documentation française, 2001. pp. 7-13
- Drouard Y.** *Éducateur dans un foyer de centre d'aide par le travail.* Paris : L'Harmattan, 1999. 290 p.
- Dubet F.** *Le déclin de l'Institution.* Paris : Seuil, 2002. 421 p.
- Fustier P.** *Le lien d'accompagnement : entre don et contrat salarial.* Paris : Dunod, 2004. 256 p.
- Gabbai P.** *Le vieillissement des personnes handicapées mentales.* In *Le vieillissement des personnes handicapées.* Rennes : ENSP, 1993 pp. 65-74
- Gardou C.** *Fragments sur le handicap et vulnérabilité.* Ramonville Sainte-Agne : Érès, 2005. 257 p.
- Gardou C.** *Parents d'enfants handicapés.* Ramonville Sainte-Agne : Érès, 1996. 185 p.
- Girard R.** *La voix méconnue du réel.* Paris : Grasset, 2004. 315 p.
- Goffman E.** *Asiles.* Paris : Les Éditions de Minuit, 1968. 447 p.
- Goffman E.** *Stigmates.* Paris : Les Éditions de Minuit, 2003. 175 p.
- Gomez J-F.** *Handicap, éthique et institution.* Paris : Dunod, 2005. 202 p.
- Guyot P.** *La vieillesse des personnes handicapées : quelles politiques sociales ?* Paris : CTNERHI, 1993. 159 p.
- Jaeger M.** *Guide du secteur social et médico-social.* Paris : Dunod, 2004. 256 p.
- Kaës R et al.** *L'institution et les institutions.* Paris : Dunod, 2003. 219 p.

**Lacan J.** *Séminaire. Livre V.* Paris : Seuil, 1998. 528 p.

**Mannoni M.** *L'enfant arriéré et sa mère.* Paris : Seuil, 1999. 245 p.

**Merleau-Ponty M.** *Phénoménologie de la perception.* Paris : Gallimard, 2001. 552 p.

**Miramon J-M.** *Manager le changement dans l'action sociale.* Rennes : ENSP, 2001. 105 p

**Miramon JM, Couet D, Paturet JB.** *Le métier de directeur, techniques et fictions.* Rennes : ENSP, 2001. 272 p.

**Miramon J-M, Mordohay F-O.** *Manager le temps des organisations sociales et médico-sociales.* Paris : Dunod, 2003. 152 p.

**Racamier P-C.** *Le psychanalyste sans divan.* Paris : Payot, 1983. 435 p.

**Ricoeur P.** *Soi même comme un autre.* Paris : Seuil, 1990. 424 p.

**Ricoeur P.** *Temps et récit.* Paris : Seuil, 1983. 416 p.

**Zribi G.** *L'avenir du travail protégé.* Rennes : ENSP, 2003. 126 p.

### **Actes de colloques**

**Classification Internationale des Handicaps : du concept à l'application.** CTNERHI. 1988. Paris. Paris : CTNERHI. 1989. 350 p.

**Qualité de vie et accompagnement social.** Seizièmes journées nationales de formation du MAIS. 2002. Vesoul. 278 p.

**Qualité de vie et handicap.** Journées romandes d'études ASA. 1992. Genève. 281 p.

### **Articles**

**André S.** La Loi pour l'égalité des droits et des chances des personnes handicapées. *ASH*, 11 février 2005, n°2394, p.15-24.

**Arnaudies J.** Fonction de direction et co-errance. *Empan*. Juin 1991, n°5, pp. 22-27.

**Baud M-A.** Repères. *Repère Social*. Février 2004, n°24, pp. 3-9.

**Brioul M.** La vie quotidienne : le bonheur et les drames. *Les cahiers de l'Actif*, Novembre/Décembre 2004, n° 342/343, pp. 21-31.

**Brunelles P.** La qualité de vie des personnes atteintes de déficiences motrices. *Handicap et inadaptations*. Juillet/Décembre 1998, n° 79/80. pp. 175-191.

**Drilleau D.** Les structures de travail protégé demain, des critiques aux propositions concrètes. *Creai Rhône-Alpes. Lettre d'information*. Mai 2003, n°131

**Flynn R.** De la normalisation à la valorisation des rôles sociaux. Novembre 1992 [visité le 9.03.2005]. Disponible sur Internet : [http://www.med.univ-rennes1.fr/sisrai/art/roles\\_sociaux2.html](http://www.med.univ-rennes1.fr/sisrai/art/roles_sociaux2.html)

**Gauthier J-M.** Entretien. *Revue Évolutions psychomotrices*. Juin 1990, n°6.

**Goode D.** Le concept de qualité de vie en politique sociale. *Revue Européenne du Handicap Mental*. Mars 1994, n°1, pp 41-47.

**Lepsyq.** Inventaire Systémique de la Qualité de Vie au Travail. [visité le 13.09.2004].

Disponible sur Internet : <http://www.qualitedevie.ca/index.htm>

**Mercier M.** Activité d'utilité sociale et valorisation de la personne : une réflexion éthique.

26 janvier 2005 [visité le 27.04.2005]. Disponible sur Internet : [http](http://www.handica.com/acces_themes/article_rw_1528.html)

[://www.handica.com/acces\\_themes/article\\_rw\\_1528.html](http://www.handica.com/acces_themes/article_rw_1528.html)

**Mottay D.** La structuration du travail ou «job design ». [visité] le 8.05.2005. Disponible

sur Internet : [http://www.univ-nancy2.fr/GREFIGE/colloques/cahier2001/mottay\\_%2001-](http://www.univ-nancy2.fr/GREFIGE/colloques/cahier2001/mottay_%2001-05.pdf)

[05.pdf](http://www.univ-nancy2.fr/GREFIGE/colloques/cahier2001/mottay_%2001-05.pdf)

**Michaudon H.** Les personnes handicapées vieillissantes : une approche à partir de

l'enquête HID. *Insee. Études et résultats. Drees*. Décembre 2002, n°204

**Paul S.** Le Conseil National de l'Évaluation fera un état des lieux des bonnes pratiques.

*Direction(s)*. juin 2005, n°20, pp 18-19.

**Perry A** Relation en souffrance. Juin 1997 [visité le 14.02.2005]. Disponible sur Internet :

<http://www.assoc.wanadoo.fr/creai.lorraine/Textes/48epuisement.htm>

**Stiker H-J.** Quand les personnes handicapées bousculent les politiques sociales. *Esprit*.

Décembre 1999, N°12, pp. 75-106.

**Unapei.** Modèle d'Accompagnement Personnalisé. *Les cahiers de l'UNAPEI*. Décembre

2000, 54 p.

**Zucman E.** Autour de la personne (poly)handicapée. Les enjeux de la rencontre entre

familles et professionnels. *Les cahiers de l'Actif*. Janvier/Avril 2004, n° 332/335, pp. 167-

175.

## **Rapports**

**Rapport de la Cour des Comptes.** *La vie avec un handicap*. [visité le 12.04.2005].

Disponible sur Internet : [http://www.ccomptes.fr/Cour-des-](http://www.ccomptes.fr/Cour-des-comptes/publications/rapports/vie-handicap/LVH1)

[comptes/publications/rapports/vie-handicap/LVH1](http://www.ccomptes.fr/Cour-des-comptes/publications/rapports/vie-handicap/LVH1)

**Collectif Associatif Handicap de la Drôme.** *Résultats de l'enquête sur la situation des adultes handicapés non-travailleurs en attente de place*. Décembre 2001.

**Cotorep de la Drôme.** *Bilan d'activité 2003*.

**Creai Bourgogne.** *Résultats de l'enquête sur les foyers de vie : la diversification et l'adaptation des réponses aux besoins des personnes handicapées*. Non publié

**Creai Rhône-Alpes.** *Diagnostic préalable à l'élaboration du Schéma Départemental d'organisation sociale et médico-sociale en faveur des adultes handicapés*. Rapport final du 29 janvier 2004.

**Creai Rhône-Alpes.** *Projet de Schéma départemental relatif aux personnes en situation de handicap.* Octobre 2004.

**Drees.** *Le handicap en chiffres.* 2004. [visité le 19.04.2005]. Disponible sur Internet : <http://www.sante.gouv.fr/drees/handicap/handicap.pdf>

**L'emploi dans les établissements pour personnes handicapées en Rhône-Alpes.** Lettre de la Drass. N°2004-08L. Novembre 2004.

**Vanovermeir S, Bertrand D,** *Les établissements médico-sociaux pour adultes handicapés.* Drees Série statistiques. Mai 2004, n°64 [visité le 9.03.2005]. Disponible sur Internet : <http://www.sante.gouv.fr.drees/serisstat/pdf/seriestat64.pdf>

### **Mémoires**

**Hege A** *Mettre en place un projet de foyer de vie pour répondre à la diversité des handicaps et des besoins.* Cafdes : ENSP, 1998 [visité le 19.05.2005]. Disponible sur Internet : <http://fulltext.bdsp.tm.fr/Ensp/Memoires/1999/cafdes/hege/.pdf>

**Pollet M-J.** *Prévenir l'immobilisme pour valoriser les capacités des usagers et professionnels d'un FDT.* Cafdes : Rennes, 2001 [visité le 19.05.2005]. Disponible sur Internet : <http://www.bdsp.tm.fr/fulltext/show.asp?Url=/ensp/memoires/2001/pollet.pdf>

### **Dictionnaire**

**Le Petit Robert Grand Format.** Paris : Les Dictionnaires Le Robert, 1996. 2551 p.

## **LISTE DES ANNEXES**

**Annexe 1 : Plan du foyer de vie de Montélimar**

**Annexe 2 : Plan de financement**

**Annexe 3 : Tableau des effectifs**

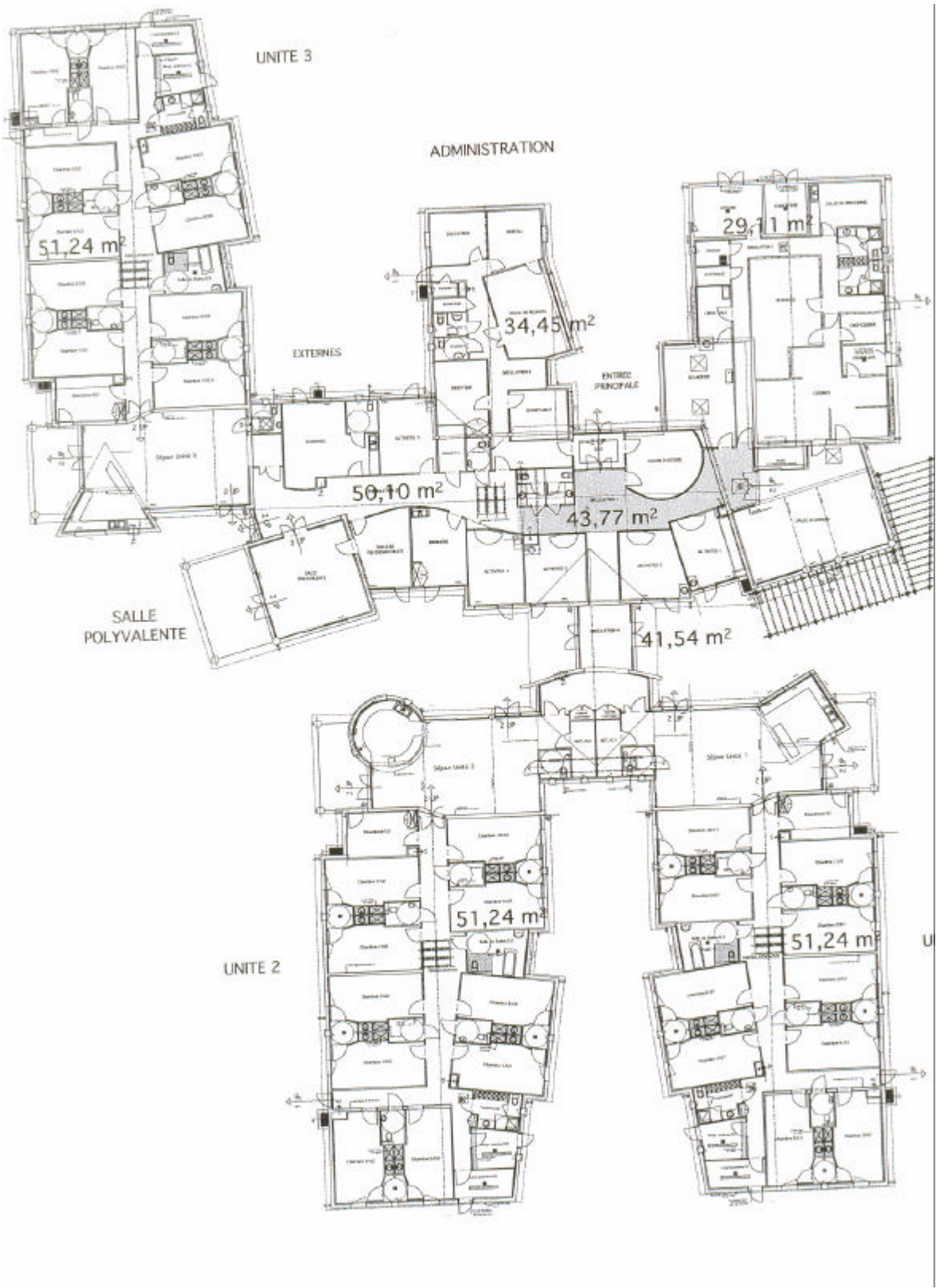
**Annexe 4 : Évolution des devis du prestataire de services**

**Annexe 5 : Budget prévisionnel 2005**

**Annexe 6 : Pose de la première pierre**

**Annexe 7 : Coupure de presse**

Annexe 1 : Plan du foyer de vie de Montélimar



## Annexe 2 : Plan de financement

### Investissements

	Montant	Total
Terrain		207 082 €
Bâtiment		2 109 236,75 €
Équipements		177 500 €
- Matériel et outillage	109 200 €	
- Matériel bureau et informatique	11 000 €	
- Mobilier	57 300 €	
Véhicules		66 950 €
- 1 véhicule 9 places type Traffic	23 000 €	
- 1 véhicule break	17 000 €	
- 2 véhicules légers	26 950 €	

**Total des investissements : 2 560 768,75 €**

### Financements

Subvention du Conseil général de la Drôme	435 000 €
Emprunt PLS	1 324 000 €
Emprunt complémentaire	146 466 €
Subvention La Poste	38 000 €
Subvention France Télécom	38 000 €
Achats terrain 1997	82 830 €
Fonds propres associatifs	496 472,75 €

**Total des financements : 2 560 768,75 €**

### Annexe 3 : Tableau des effectifs

Direction administration : 2,55

direction	0,50
chef de service	1,00
assistante sociale	0,10
secrétariat/économat	0,95

Éducatif : 28.61

éducateur spécialisé	3,00
moniteur éducateur	8,21
AMP.	17,40

dont surveillance de nuit 4,476 postes

Services généraux : 0.75

entretien	0,75
-----------	------

Médical et para médical : 0,99

Psychiatre	0,04
Infirmière	0,50
psychologue	0,20
psychomotricien	0,25

**Total des postes : 32,90**

Les places d'externat sont équivalentes à une demi-journée d'internat.


Les places d'accueil et de stage sont équivalentes à un quart de journée d'internat

Le ratio d'encadrement est de :  $32,90/32,5 = 1,012$



## Annexe 4 : Évolution des devis du prestataire de services

Devis établi le 7 juin 2005

gestion économique 

### Synthèse Budgétaire

	Foyer de Montélimar	
	Hors Taxes	Toutes Taxes
Budget Alimentaire	70 266 €	74 281 €
Frais de personnel	162 708 €	181 420 €
Frais d'exploitation	26 676 €	29 160 €
Frais d'encadrement local	8 928 €	9 888 €
Frais de siège	0 €	0 €
Rémunération	5 040 €	5 601 €
<b>Total</b>	<b>273 618 €</b>	<b>300 350 €</b>

9

## Équation économique



### Synthèse Budgétaire

	Foyer de Montélimar	
	Hors Taxes	Toutes Taxes
Budget Alimentaire	56 491 €	59 598 €
Frais de personnel	152 501 €	169 272 €
Frais d'exploitation	25 776 €	28 210 €
Frais d'encadrement local	8 928 €	9 888 €
Frais de siège	0 €	0 €
Rémunération	5 040 €	5 601 €
<b>Total</b>	<b>248 736 €</b>	<b>272 570 €</b>

Devis établi le 2 août 2005

## La Synthèse Budgétaire Annuelle

	Foyer de Montélimar	
	Hors Taxes	Toutes taxes
Budget Alimentaire	56 491 €	59 598 €
Frais de personnel	119 380 €	133 363 €
Frais d'exploitation	25 776 €	28 211 €
Frais d'encadrement local	8 928 €	9 888 €
Frais de siège	0 €	0 €
Rémunération	5 040 €	5 601 €
<b>Total Budget Annuel</b>	<b>215 615 €</b>	<b>234 660 €</b>

## Annexe 5 : Budget prévisionnel valeur 2005

Octobre 2004 :

### Dépenses

Total groupe I	394 012 €
Total groupe II	1 196 368,16 €
Total groupe III	243 331, 49 €
Dont dotation aux amortissements :	105 292 €
Dont frais financiers :	73 380 €
<b>Total des charges</b>	<b>1 833.711,65 €</b>

### Produits

Total groupe I	1 743 711,65 €
Total groupe II	90 000 €
Total groupe III	-
<b>Total des produits</b>	<b>1 833 711,65 €</b>

Total des charges nettes	1 743 711,65 €
Nombre de journées	9423
Prix de journée	185,05 €

## Budget prévisionnel valeur 2005

Août 2005

### Dépenses

Total groupe I	347 411 €
Total groupe II	1 196 368,16 €
Total groupe III	244 331,49
Dont dotation aux amortissements	: 106 392 €
Dont frais financiers :	73 380 €

**Total des charges** 1 788 110,5 €

### Produits

Total groupe I	1 698 110,5 €
Total groupe II	90 000 €
Total groupe III	-

**Total des produits** 1 788 110,5 €

Total des charges nettes	1 698 110,5 €
Nombre de journées	9730
Prix de journée	174,52 €

## Annexe 6 : Pose de la première pierre

Le 22 juillet 2004





## Annexe 7 : Coupure de presse

Journal « La Tribune » du 4 août 2005

### Foyer de vie Adapéi / **Un chantier en bonne voie**

À l'angle des rues Montaigne et Rabelais, quartier des Grèzes, le nouveau foyer de vie de l'Adapéi sera bientôt livré en vue de sa mise en service d'ici la fin de l'année. Ce foyer était très attendu au terme de dix années d'efforts et de démarches durant lesquelles les familles ont souvent douté. Après la pose de la première pierre l'été dernier, le chantier a bien avancé. On attend désormais l'inauguration.

Le foyer des Grèzes est un établissement médico-social pour adultes handicapés mentaux, doté d'une capaci-

té d'accueil de 30 places destinées notamment aux personnes travaillant en CAT. Deux places sont également réservées à l'accueil d'urgence. D'ores et déjà, une longue liste d'attente s'est constituée avec un nombre de demandes très supérieur à l'offre.

L'architecture des bâtiments qui sortent de terre souligne la dimension humaine du projet. Les différents locaux d'hébergement, technique et administratif s'étalent sur une surface de 1800 m<sup>2</sup>. Chaque résident disposera d'un espace privé tandis que le foyer s'articulera autour

d'un espace de restauration, d'une zone d'activité et d'une partie administrative. Le fonctionnement sera assuré par un personnel composé de 32 salariés.

L'opération se chiffre à 2,34 millions d'euros. L'originalité du financement est d'intégrer sur quatre ans, de 2003 à 2006, les recettes de la vente des fameuses brioches de l'Adapéi. Le foyer est une illustration concrète de l'usage des fonds recueillis, ce qui ne peut qu'engager les Montiliens à se montrer généreux lors de la prochaine vente organisée à l'automne.



Le nouvel établissement est sorti de terre.

DN A • NUMÉROS 31-32