



ENSP

ÉCOLE NATIONALE DE
LA SANTÉ PUBLIQUE

RENNES

**ADAPTER LE PROJET D'UNE MAS POUR RÉUSSIR
L'ACCOMPAGNEMENT DE PERSONNES POLYHANDICAPÉES DE
GÉNÉRATIONS DIFFÉRENTES**

Jérôme TRANCHARD

CAFDES

2007

Remerciements

Je souhaite tout d'abord remercier les personnes qui m'ont permis de suivre la formation au Certificat d'Aptitude aux Fonctions de Directeur d'Établissement ou de Service d'Intervention Sociale.

Une pensée particulière s'adresse à celles et ceux qui, par leur disponibilité et leur regard, m'ont accompagné et soutenu dans la rédaction de ce mémoire.

J'exprime également ma gratitude aux formateurs de l'Institut Régional du Travail Social Nord Pas de Calais de LOOS ainsi qu'aux collègues de promotion pour la richesse de nos échanges et les pistes tracées pour de futurs partenariats professionnels.

SOMMAIRE

SOMMAIRE	1
LISTE DES SIGLES UTILISES	1
INTRODUCTION	1
1.1 L'évolution des politiques publiques	3
1.1.1 La politique européenne	3
1.1.2 La politique française	4
1.1.3 La politique départementale.....	6
1.1.4 Le contexte du territoire berckois.....	7
A) Taux d'équipement comparé Pas-De-Calais / France	7
B) L'hôpital créa une ville.....	8
1.2 La dune au vent, une mas qui s'inscrit dans l'histoire associative de cazin perrochaud	9
1.2.1 L'association Cazin-Perrochaud	9
1.2.2 Origine et cadre réglementaire	10
A) L'origine du projet.....	10
B) L'agrément :	11
1.2.3 Budget d'établissement et gouvernance associative	11
1.2.4 L'espace environnemental	12
A) Le choix architectural	12
B) La constitution du réseau	14
1.3 Caracteristiques des usagers	15
1.3.1 Eléments généraux	15
A) Constitution du groupe	15
B) Évolution du groupe depuis son origine	15
C) La liste d'attente :	16
D) L'origine des situations de polyhandicap :	17
1.3.2 La mixité des générations	18
1.3.3 La survenue de pathologies graves :	20
1.3.4 La place des familles	21
1.4 Les moyens humains :	22
1.4.1 Organigramme et style de management.....	22
1.4.2 Constitution de l'équipe :	23

1.4.3	L'organisation quotidienne :	25
1.5	Conclusion de la première partie :	26
2EME PARTIE PROBLÉMATIQUES ET PISTES DE TRAVAIL		27
2.1	L'évolution des réponses des politiques publiques :	28
2.2	Les notions de polyhandicap, de vieillissement.....	31
2.2.1	Le handicap, le polyhandicap :	31
2.2.2	La vieillesse, le vieillissement :	32
2.2.3	Les effets dévastateurs du polyhandicap et du vieillissement:	33
2.3	Les réalités de l'accompagnement :	34
2.3.1	La confrontation à l'aggravation.....	34
2.3.2	L'introduction des soins palliatifs :	36
2.3.3	L'apport du secteur personnes âgées dépendantes.....	37
2.3.4	Et pourtant elle tourne.....	39
2.3.5	La possible maltraitance	40
2.4	Le personnel d'accompagnement des résidents de la MAS	42
2.4.1	La construction progressive d'une équipe	42
2.4.2	La nécessaire complémentarité	44
2.4.2.1	La complémentarité interne, source de qualité	44
2.4.2.2	La complémentarité externe, redistribution et partage de compétences....	45
2.5	Les moyens techniques :	46
2.5.1	L'espace institutionnel comme territoire humain.....	46
2.5.2	La rythmique du temps institutionnel	48
2.5.3	Les supports techniques au travail quotidien.....	49
2.6	La représentation des usagers.....	50
2.6.1	La parole de l'utilisateur	50
2.6.2	Le conseil de la vie sociale	51
2.7	Initier le changement.....	52
2.8	Conclusion de la deuxième partie.....	52
3EME PARTIE : ADAPTER LE PROJET AUX NOUVEAUX BESOINS DES		
RÉSIDENTS		53
3.1	Définir la stratégie d'adaptation, une fonction du directeur.....	54
3.1.1	Informé le Conseil d'Administration	55
3.1.2	Réaffirmer la place de l'utilisateur	56
3.1.3	Organiser la cohabitation des résidents et aller vers les plus dépendants	57
3.2	Accompagner les salariés à s'approprié le changement	59

3.2.1 Développer les compétences et organiser la complémentarité	59
3.2.2 Recruter et favoriser les parcours professionnels.....	61
3.2.3 Accompagner l'équipe au quotidien.....	63
3.2.4 Entretenir et développer le travail en réseau	64
3.3 Intégrer la démarche d'évaluation continue de la qualité.....	65
3.3.1 La qualité du service en questionnement	66
3.3.2 Les moyens techniques au service de l'amélioration du service	66
3.3.3 La communication interne et externe au service du projet	67
3.3.4 Conclusion de la troisième partie.....	69
CONCLUSION	71
BIBLIOGRAPHIE.....	I
LISTE DES ANNEXES	III

LISTE DES SIGLES UTILISES

AMP :	Aide Médico-Psychologique
ANDESI :	Association Nationale des Cadres du Social
ANPE :	Agence Nationale Pour l'Emploi
AS :	Aide Soignante
CAFDES :	Certificat d'Aptitude aux Fonctions de Direction d'un Etablissement ou Service d'Intervention Sociale
CDAPH :	Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées
CEM :	Centre d'Education Motrice
CESSEP :	Centre d'Education Spécialisée, de Soins pour Enfants Polyhandicapés
CHAM :	Centre Hospitalier de l'Arrondissement de Montreuil
CIDIH :	Classification Internationale des Déficiences, Incapacités et Handicaps
CIF :	Classification Internationale du Fonctionnement du Handicap et de la Santé
CLIN :	Comité de Lutte contre les Infections Nosocomiales
COTOREP:	Commission Technique d'Orientation et de Reclassement Professionnel
CPAM :	Caisse Primaire d'Assurance Maladie
CREAI :	Centre Régional pour l'Enfance et les Adultes Inadaptés
CROSMS :	Comité Régional d'Organisation Sociale et Médico Sociale
CTNERHI :	Centre Technique National d'Etudes et de Recherches sur les Handicaps et les Inadaptations
CVS :	Conseil de la Vie Sociale
DDASS :	Direction Départementale des Affaires Sanitaires et Sociales
DDTEFP :	Direction Départementale du Travail, de l'Emploi et de la Formation Professionnelle
DGAS :	Direction Générale des Affaires Sociales
DRASS :	Direction Régionale des Affaires Sanitaires et Sociales
DREES :	Direction de la Recherche, des Etudes, de l'Evaluation et des Statistiques
DRH :	Direction des ressources Humaines
EHPAD :	Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes
ES :	Éducateur spécialisé
ENSP :	Ecole Nationale de la Santé Publique

ETP : **Equivalent Temps Plein**

FEHAP : **Fédération des Etablissements Hospitaliers et d'Assistance Privés à but non lucratif**

HID : **Handicap, Incapacité, Dépendance**

IMC : **Infirmité Motrice Cérébrale**

MAS : **Maison d'Accueil Spécialisée**

MDPH : **Maison Départementale des Personnes Handicapées**

OMS : **Organisation Mondiale de la Santé**

PAUF : **Plan Annuel d'Utilisation des Fonds**

URIOPSS : **Union Régionale Interfédérale des Organismes Privés Sanitaires et Sociaux**

Introduction

Les études démographiques mettent en relief une espérance de vie plus longue pour la population française. L'avancée en âge des personnes handicapées s'effectue en règle générale de façon superposable à celle de la population générale. Les personnes polyhandicapées qui connaissent plus tôt que les autres membres de la société un certain nombre de symptômes dus au vieillissement, vivent plus longtemps qu'autrefois¹. Parmi les raisons retenues, les progrès constants de la recherche scientifique et ses applications dans le domaine du vieillissement, du suivi médical des personnes polyhandicapées et de l'amélioration de leurs conditions de vie en institutions sont souvent cités. En conséquence la durée de leur séjour en établissement augmente. Cette situation, heureuse au demeurant, s'accompagne de difficultés nouvelles quand l'âge est à l'origine de régressions chez des personnes qui ont, peu ou prou, réussi à prendre le pas sur l'une ou l'autre des contraintes liées au polyhandicap. En corollaire à la progression en âge, l'apparition de pathologies graves, similaires à celles rencontrées dans la population générale, fait évoluer l'activité de l'établissement vers une prise en charge des soins plus spécifiques.

La Maison d'Accueil Spécialisée « La Dune au Vent », l'un des neuf établissements de l'Association Cazin-Perrochaud sise à Berck sur Mer, n'échappe pas à ce constat. Le projet d'établissement est la base de l'existence de la structure, notamment au regard du Code de l'Action Sociale et des Familles et des textes de loi qui s'y réfèrent, dont la loi du 02 Janvier 2002 et ses décrets d'application.

Occupant le poste nouvellement créé de directeur adjoint, j'ai pour mission de participer à l'élaboration et à la rédaction du nouveau projet d'établissement, qui complétera et remplacera celui en cours actuellement et qui arrive à échéance en 2008. Son adaptation aux nouveaux besoins des résidents sera le fil conducteur de la réflexion menée. Pour mener à bien cette adaptation, il faudra répondre à la question suivante : Comment réussir l'accompagnement et la prise en charge des résidents aux caractéristiques et aux besoins aussi hétérogènes par l'implication professionnelle d'une équipe pluri disciplinaire en faible mutation.

Avant de commencer la rédaction de mon mémoire, il me paraît opportun d'apporter en préambule une précision quant au sens des termes « génération », « prendre en charge » et « accompagner » tel que je les utilise.

¹ France, portrait social 2005/2006.

La notion de génération pourrait présenter le risque de classer les usagers en des classes d'âge trop figées. Je considérerai une génération comme étant, au sens social du terme, un ensemble de personnes ayant des caractéristiques communes non consciemment reconnues par elles-mêmes.

Cette distinction m'apparaît nécessaire pour ne pas rester uniquement centré sur les effets observés du vieillissement des résidents et de ses conséquences sur la mise en œuvre du projet d'établissement, au détriment des adultes plus jeunes qui attendent de la structure des prestations équivalentes en terme de qualité de service, ou sur ceux dont l'état de santé se détériore gravement quel que soit leur âge.

Il m'est apparu également intéressant de pointer une similitude dans la constitution des groupes au sein de l'équipe. Nombreux sont les salariés proches de la retraite (15 %), plus nombreux sont ceux qui ont plus de vingt ans d'ancienneté professionnelle (92 %) dans l'établissement, une dernière faction est représentée par les jeunes diplômés qui intègrent l'établissement.

Les expressions « prise en charge » et « accompagnement » peuvent être sources de malentendus, aussi, je leur donne le sens suivant :

- Prendre en charge consiste à exécuter pour une personne un acte qu'elle ne saurait effectuer seule et dont elle a besoin.
- Accompagner signifie être à côté, guider, c'est le terme qui correspond à l'évolution des politiques sociales qui placent l'utilisateur au centre du dispositif en voulant le rendre acteur de ses conditions de vie, et encourage les personnels à « ne plus faire pour mais faire avec ». Ces deux fonctions ne peuvent être assurées qu'en permanente et indispensable complémentarité.

Je décline ce mémoire en trois parties :

En première partie, je situerai le contexte de la Dune au Vent à travers le prisme de l'évolution des politiques publiques, en présentant l'association et l'établissement, puis le public accueilli et l'équipe dans sa constitution.

En deuxième partie, je présenterai la mise en œuvre des éléments me permettant d'analyser les problématiques émergentes à partir des critères faisant apparaître les points forts et ceux qui, à mon sens, devront être redéfinis dans mon plan d'action.

En troisième partie, je développerai la stratégie que je compte appliquer et présenterai les modalités de mise en application de l'adaptation du projet et de son évaluation.

1.1 L'évolution des politiques publiques

1.1.1 La politique européenne

37 millions de citoyens européens sont concernés par une situation de handicap. L'article 13 du traité d'Amsterdam de 1997 permet « *de combattre toute discrimination, fondée sur le sexe, la race ou l'origine ethnique, la religion ou les convictions, un handicap, l'âge ou l'orientation sexuelle* ». Le développement du principe de non-discrimination est inscrit dans la constitution allemande depuis 1994, ou dans leur législation comme au Royaume Uni en 1995 et la Suède en 1999. Dans le domaine des droits de l'homme, ce principe est fondamental, car le traitement du handicap est conduit avec une vision nouvelle qui insiste sur les capacités des personnes, et souhaite lever les barrières stigmatisantes du handicap. Cet article confirme la nouvelle stratégie européenne en faveur de l'égalité des chances qui encourage les Etats membres à abandonner leurs approches traditionnelles pour faire place à une action mettant davantage l'accent sur l'identification des divers obstacles à l'égalité des chances et à la pleine participation dans tous les aspects de la vie².

L'accompagnement des personnes polyhandicapées est peu cité ; les textes portent essentiellement sur les difficultés d'accessibilité, d'intégration par l'emploi et sur le maintien à domicile ainsi que sur les modes d'attribution d'aides compensatrices, selon des formules extrêmement variables. Les diversités socioculturelles jouent un rôle important, il en découle des approches et des politiques nationales très différentes. En Italie, les instances nationales ou régionales ayant des compétences différentes, complexifient les réponses : on y observe une insuffisance notable en qualité et en quantité de structures d'accueil. La Suisse propose depuis environ vingt-cinq ans un accompagnement en petites institutions, pas spécifiquement dédiées à un type de situations. L'Assurance Invalidité prend en charge les dépenses liées à la palette d'interventions pluri professionnelles au domicile de la personne. La Suède, souvent citée comme innovante et efficace dans ses modes de prises en charge, a fermé ses institutions à partir des années 1970. Depuis, l'accent est mis sur l'accompagnement à domicile avec un système de prise en charge de tous les besoins, répartis entre la Commune et la Sécurité Sociale. La famille est largement soutenue par cette organisation, le recours aux « aidants » est répandu partout où la personne a choisi de vivre. Les possibilités de séjour temporaire en petite unité sont nombreuses.

Ainsi plusieurs tendances se dégagent au niveau européen :

² Communication du 30/07/1996, extrait sur « L'égalité des chances pour les personnes handicapées, une nouvelle stratégie pour la Communauté Européenne ».

- Les droits de la personne font l'unanimité.
- Les politiques s'adressent essentiellement aux enfants et aux adolescents, celles concernant les adultes restent timides, floues voire déficitaires, en dehors de l'intégration par l'emploi.
- Partout, l'accent est mis sur les services à la personne.
- On assiste à la fermeture des grandes institutions au profit de petites structures, dont les projets intègrent l'accueil temporaire et offrent une grande souplesse d'accès. Les regroupements entre les associations sont vivement encouragés.
- La Commune est un partenaire indiscutable et incontournable en Italie en Suisse et en Suède et devient un partenaire dans toutes les autres politiques nationales.

Le « schéma européen », issu de la Charte de l'Union Européenne des Droits Fondamentaux de 2000, n'est pas encore juridiquement opposable aux Etats membres qui n'auraient pas ratifié la Constitution. Cette Charte vise à interdire la discrimination à l'encontre des personnes handicapées et à faire reconnaître une égalité de traitement à l'endroit de tous les membres de l'Union Européenne.

« La situation des personnes handicapées en Europe reste fortement hétérogène, mais elle a ceci de commun à travers l'Union qu'elle est soumise de près aux systèmes économiques en vigueur. Les limites des choix collectifs s'opposent toujours à la liberté de choix de vie des individus. Par ailleurs, on aurait le plus grand intérêt, non pas d'opposer les divers systèmes de vie, mais à rechercher, sur fond de pragmatisme en quoi ils pourraient s'enrichir les uns les autres. Il demeure que de nouvelles cultures apparaissent et que, nonobstant les coûts, c'est éthiquement le désir des personnes qui doit être poursuivi »³.

1.1.2 La politique française

Le principe d'une obligation de la société à l'égard des personnes infirmes ou invalides se trouvant dans le besoin fut proclamé solennellement lors de la Révolution française. Alan FORREST⁴ introduit son ouvrage en citant les objectifs politiques des chefs la Révolution, parmi lesquelles : « *le remplacement de toute charité privée par un ambitieux système d'assistance publique* ». Cette ambition est dans les faits réduite à la forme d'un simple devoir social mis en œuvre dans les limites des ressources de la collectivité. Le 02

³ FAURE A. *Personnes handicapées en Europe*. Commande de la CNSA au Conseil Français des personnes Handicapées pour les Questions Européennes (CFEH) 2006. 15 pages.

⁴ FORREST A. *La Révolution Française et les pauvres*. PARIS : librairie académique Perrin 1986. 283 p.

Décembre 1792, Robespierre affirme que « *la première dette sociale est celle qui garantit à tous les autres membres de la société les moyens d'exister* »⁵. La déclaration des droits de l'homme et du citoyen de 1793, affirme dans son article 21 : « *les secours publics sont une dette sacrée. La société doit la subsistance aux citoyens malheureux, soit en leur procurant du travail, soit en assurant les moyens d'exister à ceux qui sont hors d'état de travailler* ».

Ces trois déclarations me semblent être à la base de notre système de protection sociale.

La loi du 14 Juillet 1905 se révèle décisive, car elle organise de manière effective l'assistance obligatoire aux personnes dans le besoin.

L'ordonnance du gouvernement provisoire de la République française du 04 Octobre 1945 institue un régime assuranciel, dont est cependant absent le risque dépendance. Pierre Laroque crée ainsi la Sécurité Sociale, clé de voûte de la protection sociale⁶.

La réforme de l'aide sociale de 1953 s'attacha à mettre fin à l'assimilation des personnes âgées et des personnes handicapées (on y revient aujourd'hui), et à consacrer un certain nombre de dispositions différenciées en direction des adultes et des mineurs, des infirmes, grands infirmes et aveugles.

L'aide sociale en faveur des personnes handicapées est repensée au milieu des années 70 avec la loi d'orientation n° 75-534 du 30 Juin 1975, qui constitue une étape décisive pour structurer le secteur social et médico-social. Cependant elle ne fait pas état du droit des personnes. Les logiques de prise en charge institutionnelles à temps complet perdurent, la complémentarité entre les Pouvoirs Publics et les établissements n'apparaît pas encore. Il en résulte une disparité importante dans les taux d'équipement observés, selon les départements et les catégories d'établissements.

La rénovation sociale et médico-sociale introduite par la loi n° 2002-02 du 02 Janvier 2002 fonde sa logique, entre autre, sur la promotion du droit des usagers et de leur entourage. En premier lieu la participation de la personne aux prises de décisions qui la concernent devient un axe majeur des pratiques institutionnelles. «Mettre la personne au centre du dispositif » revient comme un leitmotiv, parler de l'utilisateur au singulier devient la règle sous l'appellation de personne accueillie. Il revient alors à l'établissement qui l'accueille de mettre au service de l'utilisateur les moyens dont il dispose et non plus à l'utilisateur de se conformer aux pratiques institutionnelles. La différence est d'importance, la logique d'assistance par la prise en charge s'efface au profit de la logique de service par l'accompagnement.

⁵ BOUIS R. *Les idées de Robespierre sur l'assistance*. Thèse de Droit. Paris. 1959.

⁶ AUBIN E. *L'essentiel du Droit des Politiques Sociales*. Paris : Gualino, 2005. 141 p.

« 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. La loi du 11 Février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, apporte ces évolutions fondamentales dans les conceptions mêmes du handicap et les représentations possiblement induites pour répondre aux besoins des personnes handicapées et des personnes âgées dépendantes.

Le handicap n'est pas seulement le fait d'une altération individuelle, il peut être le produit d'une inadaptation de l'environnement qui ne permet pas de compenser la situation. Par ailleurs le texte prévoit que le bénéficiaire de l'aide sociale à l'hébergement des personnes handicapées soit prolongé au-delà de soixante ans, que la personne vive en établissement pour personnes handicapées, ou en établissement pour personnes âgées. Cette continuité offre ainsi aux personnes handicapées la possibilité de rester dans l'établissement dans lequel elles vivent depuis longtemps sans tenir compte de la barrière administrative des soixante ans. Le souhait du sénateur Paul BLANC⁷, est de *« faire converger les dispositifs dépendance et handicap, qu'ils s'appliquent aux dispositifs, aux grilles d'évaluation utilisées, aux institutions par leur rapprochement, et plus rationnellement en terme d'évolution des sources de financement ».*

Deux mesures, parmi celles préconisées, nous concernent directement: l'envoi d'une instruction aux préfets pour interdire tout « couperet d'âge » en établissement et la réservation d'un minimum de 10 % des places, parmi celles prévues lors de la création d'un établissement, aux personnes de plus de 60 ans. Une étude sur la possibilité qu'un parent âgé devant être accueilli en structure aurait de venir avec son enfant handicapé n'ayant pas de solutions individuelles.

Les formules d'hébergement temporaire ou modulable apparaissent. Elles offrent aux personnes en situation de handicap la possibilité d'être accueillies en établissement, selon leurs besoins et celles de leurs « aidants ». Ces dispositions nouvelles, à l'intention des personnes qui n'ont pas trouvé de place en institution, s'adressent également aux usagers des établissements. La loi du 02 Janvier 2002 a reconnu l'accueil temporaire comme un élément de soutien aux personnes handicapées et à leurs familles.

1.1.3 La politique départementale

Le schéma départemental⁸ est le fruit des lois de décentralisation qui confient à l'Etat et au Département des compétences partagées pour les interventions sociales en faveur des personnes handicapées. Le Conseil général est devenu le chef de file de l'action sociale sur son territoire. *« Multiplicité des interventions et de financement, hétérogénéité et complexité des besoins, évolutivité des situations imposent une démarche concertée et coordonnée pour définir et mettre en œuvre une politique départementale cohérente en faveur des personnes handicapées. Le schéma départemental 2003-2008, élaboré en concertation avec les partenaires de terrain et les services du Département et de la Direction Départementale des Affaires Sanitaires et Sociales, résulte d'une analyse préalable des dispositifs existants et des besoins repérés. Il fixe les priorités de réflexion et d'action du Conseil Général et de l'Etat pour cinq ans. Pleinement inscrit dans le champ de la loi du 02 Janvier 2002, le schéma précise les objectifs d'organisation de la politique départementale du Pas-de-Calais en faveur des personnes handicapées :*

- *Apprécier la nature, le niveau et l'évolution des besoins sociaux et médico-sociaux de la population.*
- *Elaborer un bilan quantitatif et qualitatif de l'offre sociale et médico-sociale.*
- *Déterminer les perspectives et les objectifs de développement de l'offre.*
- *Préciser le cadre de coopération et de coordination entre les établissements et les services.*
- *Définir les critères d'évaluation des actions mises en œuvre dans le cadre du schéma ».*

1.1.4 Le contexte du territoire berckois

A) Taux d'équipement comparé Pas-De-Calais / France

Au 01 Janvier 2005, la DRASS publie la statistique suivante : le département du Pas-de-Calais compte 2647 places réparties dans 87 MAS, à la même époque 23700 places sont disponibles en France.

Une publication statistique récente⁹ de la Direction de la Recherche des Études fait état de données concernant des personnes polyhandicapées accueillies dans des établissements médico-sociaux en 2001 :

155 décès, soit 2,4 % de la population générale en établissements.

⁷ BLANC P. *Rapport cité*. 99 pages

⁸ Schéma Départemental du Pas-de-Calais pour Personnes Handicapées 2003-2008. Conseil Général du Pas-de-Calais, Préfecture du Pas-de-Calais, Direction Départementale des Affaires Sanitaires et Sociales.

⁹ DRESS n° 391. Avril 2005.

38,7 ans est la moyenne d'âge des personnes décédées.

10 % des personnes avaient plus de 53 ans.

Ces éléments ne sont pas exhaustifs car de nombreuses personnes « échappent » au recensement du fait de leur situation sociale, Mme N. BRETENBACH¹⁰ distingue et décrit quatre situations socio institutionnelles :

« Les admis : les personnes qui peuvent demeurer dans l'institution d'origine en dépit du phénomène de vieillissement.

Les déplacés : les personnes qui doivent rechercher une autre solution. Leur établissement d'origine ne pouvant plus les accueillir.

Les exclus : les personnes qui vivaient en famille et pour lesquelles il est nécessaire de rechercher, parfois dans l'urgence, une solution d'accueil.

Les ignorés : les personnes en situation de « surhandicap » et en rupture de lien social ».

B) L'hôpital créa une ville

La tradition hospitalière berckoise remonte à la fin du siècle dernier. Le docteur PERROCHAUD (1816-1879) s'est fixé à BERCK en 1854, il contribuera à la création de l'Hôpital Maritime dépendant de l'Assistance Publique des Hôpitaux de Paris. En 1872, avec l'aide de son gendre, le docteur CAZIN, il est à l'origine du *BERCK médical*.

L'activité principale des 21 structures actuellement installées à Berck a débuté par les traitements de la tuberculose osseuse, puis s'est spécialisée dans la chirurgie de l'appareil locomoteur. Les différentes réorganisations des cartes sanitaires et des schémas régionaux durant les années 1980, ont contraint les établissements à la diversification. La loi de 75 en particulier, a permis le développement du secteur médico-social. Aujourd'hui, la couverture du territoire local en établissements est relativement homogène, elle est marquée par le taux d'équipements sanitaires ou médico-sociaux installés dans l'arrondissement de Montreuil sur Mer dont fait partie Berck sur Mer. Toutes formes confondues, 1335 places sont dédiées aux adultes handicapés, dont 186 en MAS¹¹. Deux sont installées à Berck, l'une, faisant partie du groupe hospitalier qui en est le promoteur accueille 49 adultes victimes de traumatismes crâniens, la seconde, la Dune au Vent reçoit 56 adultes polyhandicapés. Cet état des lieux ne laisse pas oublier le manque de places en établissements pour adultes et personnes âgées les plus dépendantes. Nous recevons en moyenne 6 notifications d'orientation par mois, émanant

¹⁰ Citée par GAUDON P. *Polyhandicap et vieillissement. Enjeux sociaux et économiques*. CTNERHI. PARIS. 2005. 307 pages.

¹¹ Source : CREA Nord, Pas-de-Calais, annuaire secteur adultes 2006.

de la M D P H¹², auxquelles nous ne pouvons répondre favorablement. La liste complète des candidatures insatisfaites contient 388 dossiers. 207 personnes ont trouvé place dans un département voisin, et 67 sont actuellement accueillies en Belgique.

1.2 La dune au vent, une mas qui s'inscrit dans l'histoire associative de cazin perrochaud

« Sans imaginaire, il n'existe pas de projet, de rêve à réaliser, d'utopie, de monde à construire ensemble. L'association naît d'une absence de lien social vécue comme un manque par des personnes qui s'engagent pour y remédier dans la réalisation d'un bien commun qu'ils déterminent eux-mêmes »¹³.

1.2.1 L'association Cazin-Perrochaud

L'Association gestionnaire, fut créée en 1975 pour assurer la gestion et le développement de l'hôpital Cazin-Perrochaud fondé en 1892. L'établissement fut d'abord préventorium sanatorium, puis centre de traitement médico-chirurgical orthopédique, et enfin transformé en institut médico-social en 1986. L'Association, s'est dotée d'un siège social, elle encadre et soutient neuf établissements et un service d'accompagnement à l'habitat. Employeur principal, elle est aussi un support technique prenant en charge la comptabilité générale, la gestion, la politique et le budget associatif de la formation professionnelle, ainsi que le parc et la maintenance informatique. Elle a mis en place un service de transports et de mise à disposition de véhicules, qui assure l'entretien des espaces verts et des locaux des établissements.

L'Association, appuie sa démarche sur des valeurs clairement énoncées, parmi lesquelles le respect de la personne handicapée et de sa dignité, l'engagement au profit de ses usagers, la transparence dans son administration et dans sa gestion, qui sont un préalable au sens qu'elle entend donner à son action. Ses actions à l'endroit des usagers ne peuvent avoir de sens et d'efficience que si elles s'inscrivent dans un cadre éthique dans lequel chaque salarié se reconnaît, et que chaque famille ou représentant légal peut ressentir.

¹² MDPH = Maison Départementale de la Personne Handicapée. Créées par la loi du 11/02/2005, elle a pour mission, dans chaque département, d'accueillir, d'informer, d'accompagner et de conseiller les personnes handicapées et leurs proches, quant à leurs droits et de les orienter vers les structures en rapport avec leurs besoins.

¹³ BOLLE de BAL M. in LAVILLE J-L et SAINSAULIEU R. *Sociologie de l'association*. Desclée de Brouwer. Paris.1997. pp 293.

L'Association a pour buts de proposer aux personnes jeunes ou adultes confrontées à un handicap physique, social ou mental un accompagnement de qualité et des réponses personnalisées, de soutenir ces personnes dans leur parcours en veillant à ce qu'elles restent, soient ou deviennent actrices de leur projet de vie, facteur d'autonomie, de dignité et de citoyenneté, d'oeuvrer dans la reconnaissance de leurs droits, dans le respect des différences et dans la lutte contre toute forme d'exclusion.

En 2006, l'Association Cazin-Perrochaud a structuré ses activités en deux secteurs, celui des enfants et celui des adultes. Ce dernier est constitué de trois structures.

- Le Service d'Accompagnement à l'Habitat « le Gré du Vent »
- le Foyer d'Accueil Médicalisé « Equinoxe »
- la Maison d'Accueil Spécialisée « la Dune au Vent »

1.2.2 Origine et cadre réglementaire

A) L'origine du projet

La MAS, créée en Janvier 1986, a pour raison d'être la réponse aux besoins de prise en charge médico-sociale d'adultes polyhandicapés. L'établissement fournit une prestation d'accueil, de soins et de vie sociale à des personnes atteintes de handicap grave à expression multiple, associant déficience motrice et déficience mentale sévère ou profonde, entraînant une restriction extrême de l'autonomie et des possibilités de perception, d'expression et de relations. Elle est un lieu de résidence pour cinquante personnes, et en accueille six en journée. Pour la plupart cet établissement est l'ultime lieu de leur vie.

Les fonctions de l'établissement, définies par les textes assurent :

- les besoins de la vie courante (hébergement, nourriture).
- l'aide et l'assistance constante qu'appelle l'absence d'autonomie.
- la surveillance médicale, la poursuite du traitement et de la rééducation, les soins nécessités par l'état de santé de la personne.
- des activités occupationnelles et d'éveil et une ouverture sur la vie sociale et culturelle destinées notamment à préserver les acquis et prévenir les régressions de ces personnes.

Je me rappelle les quelques mots entendus d'un psychiatre, au cours d'une précédente expérience professionnelle en FAM, qui posaient les fondements éthiques des pratiques professionnelles à mettre en œuvre : *«La nature même des situations de handicap et le contexte de la demande d'admission comportent le risque de provoquer insidieusement des attitudes de banalisation et de toute puissance incompatibles avec le projet institutionnel : la banalisation consisterait à n'entendre qu'une demande de placement, là où il est avant tout question d'aider une personne à négocier une étape de son existence et de sa destinée. La toute puissance consisterait à évacuer la dimension humaine de ce moment de la vie d'un sujet, et à maintenir celui-ci, du fait de la vulnérabilité et de la passivité inhérentes à son statut, dans l'impasse de la dépendance»*¹⁴.

B) L'agrément :

Les conditions d'exercice sont précisées par les textes réglementaires

- La circulaire n° 62 AS du 28/12/1978 relative aux modalités d'application de l'article 46 - de la loi n° 75-534 du 30/06/1975 d'orientation en faveur des personnes handicapées.
- Le décret n° 78-1211 du 12/12/1978.
- L'arrêté du 04/09/1985 du Préfet de la Région Nord-Pas-de-Calais, autorisant la création de l'établissement.
- L'arrête préfectoral du 21/09/1998 modifiant la capacité à 56 places dont 50 en internat et 6 en accueil de jour. A l'ouverture 47 places étaient agréées.
- La convention passée entre l'Association gestionnaire et la Caisse Régionale d'Assurance maladie le 14/04/1986.
- La convention passée entre l'Association gestionnaire et le Conseil général du Pas-de-Calais. (Aide Sociale) le 28/02/1986.
- La loi du 02/01/2002, rénovant l'action sociale et médico-sociale.
- La loi du 04/03/2002, relative aux droits des malades.

Les modalités de financement sont précisées par les textes, notamment par la convention signée avec la Mutualité Sociale Agricole (MSA) du Pas-de-Calais, et la Caisse Régionale d'Assurance Maladie (CRAM) du Nord Picardie. Le prix de journée (internat et semi internat) est fixé par arrêté préfectoral.

1.2.3 Budget d'établissement et gouvernance associative

¹⁴ MOZZICONACCI R. *Note introductive sur le fonctionnement de la commission d'admission du Foyer La Villa Normande*. Berck. 1988.

Le budget de l'année 2006 s'élève à 4 342 028 Euros, il est géré par le directeur de la MAS.

Le prix de journée en internat est de 205,95 Euros, il est de 137,30 Euros en semi internat.

Pour l'internat, le nombre de journées moyen des 3 années précédentes est de 17843 pour un taux d'occupation de 97,76 %.

Pour l'accueil de jour, le nombre de journées moyen des 3 années précédentes est de 893 avec un taux d'occupation de 71 %. Ce taux est relativement faible, il s'explique par les absences régulières des résidents et le peu de demandes pour ce type d'accueil.

Les résidents paient à l'établissement le montant du forfait journalier, soit au 1^{er} Janvier 2007, la somme de 16 Euros. La réglementation garantit à chaque résident un minimum à disposition de 186 Euros par mois, soit 30 % de l'Allocation Adultes Handicapés.

Une enveloppe supplémentaire de 53 000 Euros a été attribuée fin 2005 par la DDASS, après renseignement des Indicateurs, pour compenser les augmentations de dépenses médicales ; cette dotation sera pérennisée.

La gestion de l'ensemble des investissements des établissements de l'Association est assurée par le siège, de même que le paiement des salaires. La conception et la maintenance informatiques sont également centralisées au siège. L'Association a créé en Janvier 2006 un support logistique « Multiservices » qui loue aux établissements un parc de véhicules adaptés au transport des résidents, et propose une gamme de prestations de travaux de type entretien des espaces verts et nettoyages divers. Cet ensemble de prestations soulage les établissements de tâches qui ne sont pas leur activité principale, l'Association joue alors son rôle en organisant la complémentarité et la mise à disposition de moyens qui lui permettent de faire des économies d'échelle.

1.2.4 L'espace environnemental

A) Le choix architectural

La M A S est implantée dans le secteur hospitalier du cadastre communal, sur un terrain d'environ deux hectares. L'établissement est voisin de deux structures hospitalières. L'accès au centre ville, aux commerces et aux lieux culturels est aisé. Sur le même site se trouve le Foyer d'Accueil Médicalisé (FAM) « Equinoxe » qui reçoit 21 adultes également polyhandicapés. La signalétique permet d'arriver aux 2 établissements sans s'égarer. A l'origine, cet établissement de création plus récente (1990) que la MAS, doit répondre aux besoins évolutifs des résidents dans leur parcours personnel. Le projet d'établissement offre une étape de vie, parfois nécessaire, à une personne qui souhaiterait quitter le milieu institutionnel pour s'installer en appartement ou, plus rarement, retourner à domicile. Les

capacités physiques et intellectuelles des résidents sont supérieures à celles des résidents de la MAS et les effets du vieillissement pourtant également observés, sont moins lourds de conséquences.

La Dune au Vent occupe une surface habitable en plain-pied de 4000 m². La structure offre aujourd'hui, des conditions de confort, d'intimité et de sécurité aux résidents, l'espace suffisant pour l'activité des professionnels. Cinq unités de vie, baptisées Alizés, Digue, Éole, Mistral et Roulis constituent les lieux de vie. 37 chambres sont réparties dans ces unités, chacune d'elles héberge dix résidents, une chambre par unité permet un accueil d'urgence ou temporaire. Les unités sont disposées en étoile dont le centre est occupé par une salle commune de 300 m² véritable carrefour de l'établissement, lieu de loisirs communs, de fêtes institutionnelles, donnant sur l'extérieur par deux grands murs rideaux de verre qui permettent un accès visuel et ambulateur à l'extérieur. Plusieurs autres salles (salon esthétique, salle de balnéothérapie, de Snoezelen) offrent à proximité la tranquillité nécessaire aux activités pratiquées. Entre les deux établissements reliés par une galerie, sont installés les bureaux administratifs, la salle de réunion, les services logistiques, la lingerie, les vestiaires et la cuisine. Plus loin, dans l'unique couloir de circulation, sont disposés en forme ovoïde les bureaux médicaux, la salle de Kinésithérapie, la salle d'Ergothérapie, la salle de Balnéothérapie, l'Infirmier, le bureau partagé par la Psychologue et l'Assistante Sociale, puis la salle de Snoezelen. La disposition des pièces est quasi identique dans chaque unité qui comprend une salle à manger très vaste, deux salles de bains, une salle d'activités. Les salariés ont pu faire part de leurs avis et faire émerger leurs besoins lors des rencontres avec l'architecte, ils ont ensuite finalisé avec les résidents les choix de décoration. Toutes les pièces ont, par une ou deux portes fenêtres, un accès direct sur l'extérieur, ce qui favorise une grande clarté et permet, si besoin, une évacuation rapide.

Mistral et Roulis accueillent les résidents les plus en demande de soins. Pour satisfaire une partie de ces besoins de nature sanitaire, chaque chambre est équipée en oxygène. Alizés, Digue et Éole ont deux chambres ainsi alimentées, l'infirmier l'est également et dispose d'un appareil mobile.

Ces trois dernières unités accueillent des résidents aux capacités de déplacement, de participation et d'expression plus développées. Pourtant j'observe le manque d'utilisation de l'espace dans sa globalité. Avec l'objectif de favoriser l'appropriation du lieu de vie par ses occupants, j'ai suggéré aux responsables d'unité d'y organiser des activités communes pour favoriser les rencontres entre les résidents. Les repas, les réunions, ou les soirées ont ainsi donné l'occasion aux salariés de faire sortir les résidents de leur unité de vie et de partager des moments communs forts.

Dans ce type de structure, l'équipement en aide technique d'aide aux soins, aux gestes d'hygiène ou d'installation au lit ou au fauteuil constitue une priorité dans les

investissements à réaliser. Chaque unité est ainsi pourvue d'un lève personne électrique, d'un ou deux chariots douche. Quelques lits électriques à hauteur variable sont inscrits au prochain programme d'investissement pour finir d'équiper les chambres. Plusieurs résidents ont manifesté leur souhait de garder un lit personnel, ce choix est respecté dans la mesure où leur installation permet de garantir la qualité des soins et où il ne risque pas de nuire à leur sécurité ou à celle des salariés.

La configuration des lieux satisfait aux besoins d'intimité, de calme, de confort et de sécurité des résidents, les familles expriment également leur satisfaction. Je constate cependant l'absence d'un espace qui pourrait les accueillir avec davantage d'intimité.

Les salariés sont soulagés et sécurisés dans leur travail par les aides matérielles à l'acquisition desquelles ils ont pu participer, après en avoir été le plus souvent à l'initiative de la recherche et conséquemment, de ma décision d'achat.

La commission de sécurité a renouvelé l'autorisation de fonctionnement après sa visite du 09 Août 2006.

B) La constitution du réseau

L'espace environnemental d'un établissement ne se limite plus aujourd'hui aux frontières de son implantation. Dans son environnement, différents partenaires, qui constituent son réseau, entourent l'établissement, et sans lesquels il ne pourrait fonctionner : l'Association gestionnaire tout d'abord et les établissements d'enfants d'où proviennent pour la plupart, les résidents, les autorités de contrôle et de tarification (DDASS, CRAM, CPAM, CG), les organismes en lien avec l'emploi et le travail (ANPE, DDTEFP), la MDPH, les centres de ressources professionnelles (FEHAP, CREAL, URIOPSS) la Mairie, les hôpitaux voisins et les différents établissements d'enseignement. Le secteur médico-social, à la faveur du nouveau régime des autorisations¹⁵, se trouve inscrit dans une logique de concurrence entre les opérateurs. Avant de lancer un nouveau projet ou plus simplement pour savoir situer l'action de son établissement, le directeur doit aujourd'hui être capable de traduire les intentions exprimées des collègues qu'il rencontre et de reconnaître les espaces possibles de création et d'implantation où les Pouvoirs Publics et les Autorités de tarification sont en attente de réponse. Cette capacité s'avère particulièrement importante lors de la présentation d'un projet en Comité Régional d'Organisation Sanitaire et Médico Sociale (CROSMS), au moment où les décideurs auront à évaluer les innovations que le projet peut présenter, et les financements qu'il réclame.

¹⁵ Décret 1135 du 26 Novembre 2003.

L'établissement doit se positionner dans ce réseau pour lui-même. En effet jusqu'en 2003, l'image de l'établissement était contenue et étouffée par l'ancien « Institut Cazin Perrochaud » qui n'a pas, actuellement encore, totalement disparu des références. Ce positionnement est de fait, accentué par la délocalisation du site historique de la rue du Grand Hôtel vers le Boulevard de la Manche.

C'est dans ce contexte que sont accueillis les résidents.

1.3 Caractéristiques des usagers

1.3.1 Eléments généraux

Ces éléments sont relevés à la date du 01 Septembre 2007.

A) Constitution du groupe

L'âge requis pour être admis à la MAS s'étend de 20 à 60 ans. Les résidents peuvent désormais rester dans l'établissement au-delà de leur soixantième anniversaire. Quel sens aurait le départ d'une personne, pour elle-même, pour son entourage et pour l'établissement, alors que celle-ci aurait passé la majeure partie de sa vie dans la même institution ?

Répartition par tranches d'âge et de sexe :

Tranche d'âge	20-24 ans	25-29 ans	30-34 ans	35-39 ans	40-44 ans	45-49 ans	50-54 ans	TOTAL
Hommes	1	3	7	6	11	1	1	30
Femmes	1	2	6	4	12	1		26
Global	2	5	13	10	23	2	1	56

Selon les conclusions de l'enquête HID citée précédemment qui fixe l'âge de 40 ans comme étant celui auquel on considère une personne polyhandicapée comme étant une personne vieillissante, ce tableau nous indique que 26 résidents de la MAS entrent dans cette catégorie. Il faut noter que les 6 résidents qui fréquentent le semi internat ont moins de 35 ans.

B) Évolution du groupe depuis son origine

86 personnes ont séjourné à la MAS depuis son ouverture.

10 sont décédées, dont trois dans l'établissement, deux durant les six dernières années.
8 ont quitté l'établissement pour une autre structure, plus adaptée à leur situation.
5 ont été réorientées dans leur département d'origine.
1 est repartie au domicile parental.
6 ont intégré un établissement plus proche du domicile parental.

Concernant l'effectif présent à la date de référence, six personnes viennent de leur domicile, deux à la suite d'un accident de la voie publique. Quatre sont restées au domicile parental tant que leurs parents ont pu assurer les soins nécessaires à leur situation et ne sont arrivées dans l'établissement qu'à l'âge adulte, sans avoir fréquenté un autre type de structure. Les autres résidents ont tous effectué un parcours institutionnel plus ou moins long, selon leur âge d'entrée, dans des établissements de type Centre d'Education Motrice (CEM), Institut Médico-Educatif (IME), Centre d'Education et de Soins Spécialisés pour Enfants Polyhandicapés (CESSEP). L'âge moyen d'entrée en établissement pour un premier séjour institutionnel est de 3,5 ans.

L'ancienneté moyenne dans l'établissement est de 15,89 ans et les durées de séjour supérieures à 16 ans concernent 32 personnes. 24 y séjournent depuis 21 ans, 9 depuis moins de 10 ans. Le résident le plus âgé a 53 ans, le plus jeune 21

Toutes ces personnes sont bénéficiaires d'une mesure de protection. 25 de ces mesures sont confiées à des associations tutélaires, 31 sont assurées par les familles des résidents (parents et plus rarement frère ou sœur (3)).

C) La liste d'attente :

En Septembre 2007, le nombre total de dossiers, reçus depuis l'ouverture de la MAS, et ayant une notification de la MDPH vers la Dune au vent est de 388. Faute de réponses locales, 207 personnes ont trouvé une solution dans un département voisin, 67 en Belgique. Ce chiffre est à relativiser par plusieurs variables :

- les personnes bénéficient d'une orientation vers plusieurs établissements similaires,
- la notification d'orientation de la MDPH ne correspond plus aux besoins de la personne ou l'établissement n'est pas en mesure d'y répondre,
- les personnes ne nous informent pas toujours de leur entrée dans une autre structure,
- leur projet s'est modifié,
- les personnes sont peut-être décédées,

L'âge des candidats est en constante augmentation, trois demandes, parmi les plus récentes concernent des personnes de plus de 60 ans. Par ailleurs l'examen du dossier médical révèle généralement des situations sanitaires très lourdes.

Ces constats permettent de confirmer le manque de places en établissement pour personnes polyhandicapées. Ils montrent également une évolution des demandes pour des usagers porteurs de pathologies associées plus graves. Peuvent se révéler alors, des situations individuelles qui s'étaient enlisées jusque là dans des solutions familiales, finalement insatisfaisantes pour maintenir ce mode de vie. Pour ces raisons, les demandes font état d'un accueil à temps plein, la faiblesse du nombre de demandes d'entrée en accueil de jour peut en être la conséquence. Ce qui laisse apparaître, par ailleurs, les limites actuelles des récentes dispositions en faveur du maintien à domicile. Les services d'aide à la personne ne répondant pas encore aux besoins spécifiques des personnes dont les situations sont les plus critiques. La formule de l'accueil temporaire, possible à la Dune au Vent, n'a pas encore trouvé son public, elle semblerait ne pas correspondre aux demandes de cette catégorie de public. Deux séjours pour un total de 150 jours aient été réalisés en 2006 au profit de deux frères, dans l'attente de l'ouverture d'une MAS plus proche de leur domicile. Au 01 Septembre 2007, aucun séjour de ce type n'a été effectué cette année.

D) L'origine des situations de polyhandicap :

La complexité des situations de polyhandicap est extrême, elles prennent leur source dans des problèmes apparus au moment de l'accouchement, peuvent être la conséquence de maladies évolutives, ou résulter d'accidents de la voie publique et plus rarement de violences subies dans la famille.

Etiologie des handicaps	Nombre de personnes
Anoxie néonatale	8
Maladie, Encéphalopathie	23
Autres (malformation, souffrance fœtale, prématurité, syndrome de Silverman (2))	15
Maladies neurologiques idiopathiques	8
Séquelles d'accident de la voie publique	2

Les séquelles de ces « accidents de la vie » ont des conséquences redoutables sur le plan physique, intellectuel, sensoriel, psychologique.

Tous ont une prescription médicamenteuse délivrée matin midi et soir.

Les résidents présentent les pathologies et / ou les déficiences associées parmi lesquelles :

3 développent un cancer, 15 sont en insuffisance respiratoire chronique, 2 souffrent de cardiopathie, 5 de pathologies rénales graves.

23 sont tétraplégiques, 2 sont hémiparalysés. Aucun résident ne marche, 20 peuvent se déplacer en fauteuil électrique ou manuel, 36 doivent être accompagnés dans leurs déplacements. 9 sont grabataires au lit ou en coquille allongée 24 h / 24 h.

9 sont infirmes moteurs cérébraux.

6 ont des troubles psychiatriques, 7 présentent des troubles du comportement. 7 souffrent de comitialité et sont « équilibrés ».

4 sont porteurs d'une sonde de gastrostomie, 3 sont porteurs d'une sonde gastrostomie et d'une canule de trachéotomie, 2 ont une assistance respiratoire en oxygène, la nuit.

35 ne parlent pas, 2 utilisent des appareils d'aide à la communication.

A des degrés divers, tous ont besoin d'une aide partielle ou totale pour la prise des repas ou les gestes d'hygiène et de toilettes.

1 résident peut effectuer les gestes d'habillage et de déshabillage.

4 peuvent être à l'initiative d'une activité individuelle à laquelle ils se tiennent.

Ces éléments permettent de considérer le niveau élevé de technicité requise pour effectuer les gestes de soins qui deviennent courants dans l'établissement. Le nécessaire et important investissement personnel dans les situations relationnelles se trouvera exacerbé lors des rendez vous chez les praticiens extérieurs ou dans un service hospitalier. Il est un soutien capital pour le résident qui ne comprend pas toujours les raisons de ce déplacement et s'en remet entièrement à son accompagnateur. L'accompagnement des résidents prend ici un sens particulier, en effet, le personnel est alors le seul interlocuteur auquel le médecin s'adresse. L'accompagnateur à une consultation externe, le plus souvent de qualification aide soignante, doit être en mesure d'informer le plus complètement possible le praticien et il doit transmettre dès son retour les conclusions de l'examen.

1.3.2 La mixité des générations

A côté des personnes vieillissantes ou très affaiblies par la maladie, vivent des personnes plus jeunes fort demandeuses d'activités et dont les capacités à s'y inscrire et à y participer sont réelles. Cependant les troubles cognitifs et les capacités physiques sont très réducteurs dans l'élaboration d'une demande, dans une projection dans le temps ou dans la réalisation effective de l'activité. Je retrouve le sens du projet institutionnel dans les propos d'Elisabeth ZUCMAN¹⁶ lorsqu'en répondant à une interview, elle situe les attentes des jeunes gens polyhandicapés : « *Ils veulent être compris et entendus en tant que sujet à part entière, être assistés sans être chosifiés, exprimer leurs attachements ou*

¹⁶ ZUCMAN E. Les jeunes polyhandicapés ont les mêmes espoirs que tous les jeunes. *Lien Social*, 1^{er} Février 2001, n° 562.

leurs refus, leurs joies ou leurs inquiétudes.....Ils vérifient dans notre regard et nos comportements que nous ne nous laissons pas prendre au leurre de leur dépendance physique pour faire d'eux d'éternels enfants. Ils attendent de nous que derrière la prison de leur corps immobile et silencieux, nous les reconnaissons capables de vivre différemment les intérêts, les attentes, les espoirs successifs de leur avancée en âge ».

Les projets personnalisés des jeunes gens et jeunes filles accueillis contiennent leurs naturelles demandes de sorties, de soirées, d'activités régulières et diverses. Les liens sociaux qu'ils peuvent entretenir à l'intérieur ou à l'extérieur sont à consolider en permanence. Leur rythme de vie, bien que balisé par des traitements fréquents est de fait bien divergeant avec celui de leurs aînés.

Quinze résidents, entraînés par l'éducatrice spécialisée, constituent un groupe musical de percussions qui se produit lors des fêtes institutionnelles.

Six résidents vont régulièrement à la piscine, cette activité n'a pu se mettre en place qu'après un long apprentissage et une confiance accordée aux accompagnateurs.

Dix résidents effectuent des séjours en famille. Ceux-ci sont de plus en plus brefs, et si ils s'espacent dans le temps, ils sont néanmoins réguliers.

Des séjours d'échange avec des établissements amis sont régulièrement organisés, six résidents sont partis en vacances cet été avec des organismes aptes à les recevoir.

Les fêtes institutionnelles sont des moments forts de rencontres entre tous les résidents, chacun y participant selon ses capacités.

Dix résidents participent régulièrement aux réunions d'un groupe de bénévoles qui les reçoit en ville, aucun des salariés n'y assiste.

La mixité générationnelle s'observe également dans la constitution des groupes de vie. Dès son ouverture en 1986, l'équipe de direction (directeur et médecin) de l'établissement a réparti les résidents en cinq unités de vie selon les critères qu'il estimait être les plus pertinents pour favoriser leur mode de vie et pour répondre aux besoins en soins qu'ils réclamaient. Vingt ans plus tard, l'évolution des situations individuelles, les départs et les arrivées ont modifié la composition initiale. Il n'a jamais été question d'organiser un parcours selon l'état de santé des personnes, qui voudrait déplacer un tel vers telle unité en fonction de son état. dont les troubles moteurs d'origine cérébrale entraînent une très grande pauvreté de relation avec l'environnement. La dépendance est complète, la prise en charge vise essentiellement à la satisfaction des 14 besoins fondamentaux selon le concept de Virginia HENDERSON.¹⁷ Ces besoins sont liés à la survie et au maintien de la vie principalement. L'hétérogénéité des groupes est un facteur

¹⁷ RIOPELLE, GRONDIN, PHANEUF. *Soins infirmiers : un modèle centré sur les besoins de la personne*. Edition Mac Graw Hill. 1984. 354 pages.

d'équilibre pour les résidents et pour les salariés, c'est aussi une manière d'écartier les risques de stigmatisation à l'endroit des résidents et de ceux des salariés qui travailleraient dans les « unités de soins ».

1.3.3 La survenue de pathologies graves :

Les situations de polyhandicap ne peuvent être considérées en soi, comme des situations pathologiques. Cela étant, les complications de l'état de santé des résidents prennent des proportions importantes notamment chez ceux qui sont déjà porteurs de déficiences lourdes. La cohérence des actions menées par les professionnels de formations différentes se retrouve dans l'ajustement de leurs différentes interventions quotidiennes auprès des personnes concernées. La réflexion sur la prise en charge globale des personnes a permis l'adaptation des pratiques rééducatives et socio-éducatives que l'on retrouve dans l'élaboration et la mise en œuvre des projets personnalisés des résidents. Mais les moyens humains et techniques accordés trouvent leurs limites lorsque des épisodes pathologiques graves se manifestent, le recours à des structures sanitaires voisines est alors obligatoire pour le temps nécessaire au traitement. Pour maintenir la cohérence des prises en charge et l'adhésion des personnes à leur projet global d'accompagnement, la coopération avec les différents acteurs du secteur sanitaire est absolument indispensable.

La situation de Gérard, 51ans : Gérard est porteur d'une pathologie neurologique dégénérative qui se manifeste par une tétra parésie. Il est grabataire au lit sur un matelas anti escarres. Il est alimenté par une sonde de gastro-stomie et respire avec une canule de trachéotomie. Il ne parle pas, il a le regard fixe et ne prononce aucun son. Le temps d'intervention quotidien auprès de cet homme est de 3 heures pour la satisfaction des besoins essentiels à sa santé, son hygiène, son confort, son bien-être. L'équipe sait lire dans ses expressions fugaces une souffrance, une satisfaction ou un besoin. Elle l'accompagne dans sa régression depuis 20 ans ; la mère de Gérard est présente tous les jours à ses côtés et rencontre aussi les membres présents de l'équipe. Les salariées sont pour certaines à ses côtés depuis le début. Les épisodes d'hospitalisation furent nombreux, les retours estimés parfois trop rapides avec un chaque fois un pallier supplémentaire dans la dégradation de son état général. La progressive collaboration entre les établissements a permis de mieux prendre en considération les situations vitales et les prises en charge quotidiennes à la MAS. La chambre est devenue le lieu quasi unique des relations de Gérard avec son entourage, les relations dans l'unité de vie sont restreintes et celles plus collectives avec les autres résidents moins fréquentes. La présence de l'équipe est essentielle ; au-delà de l'accompagnement du fils ; son rôle est

affirmé dans le soutien à la mère, cette femme de 82 ans dont le fils cadet est décédé en 2006 des complications pulmonaires de la même pathologie d'origine que celle de Gérard et qui résidait dans une autre chambre de la même unité.

1.3.4 La place des familles

« *Avoir un enfant polyhandicapé, c'est se lever tous les matins en état de guerre* » Le père d'un résident nous dit ici, au-delà des vicissitudes administratives rencontrées, l'ampleur des souffrances subies par la famille et le niveau de culpabilité qui marque toujours les parents.

La place des familles est essentielle, elle est reconnue à la Dune au Vent, les parents, les amis y ont un accès permanent, et l'équipe ne se dérobe pas aux rencontres. Elles fréquentent l'établissement depuis l'entrée de leur enfant. Cependant, les parents sont maintenant des personnes âgées pour la plupart, et ne manifestent qu'un intérêt limité pour les nouvelles dispositions réglementaires qui leur confèrent des droits nouveaux. J'observe chez celles qui fréquentent les institutions depuis très longtemps une grande hésitation, par exemple à négocier et à signer le contrat de séjour instauré par la loi du 02 Janvier 2002.

L'expression personnelle des résidents est complexe, beaucoup ne peuvent pas dire « je » et décider eux-mêmes de leur vie, il y a un décalage entre les intentions de la loi et la réalité des situations des résidents de la MAS. Il n'est donc pas étonnant d'observer ces réticences. Le partenariat avec les familles et les représentants est indispensable à l'élaboration des contrats de séjour ; mais si les résidents ne peuvent comprendre le sens de la notion de contractualisation, comment peuvent-ils contractualiser eux-mêmes leur séjour, comment les associer à la définition des projets qui les concernent, recueillir leur avis, sans pour autant les considérer comme des enfants ou des « objets de soins ».

Le Conseil de la Vie Sociale, remplaçant le Conseil d'Établissement par la loi du 02 Janvier 2002, se réunit trois fois par an, mais lors des récentes élections, peu de familles se sont portées candidates et les élus sortants ont vu leur mandat renouvelé, avec leur accord.

Les visites dans l'établissement se font de préférence à partir de la fin de matinée et peuvent se prolonger jusque vers 20 heures. Il est demandé aux visiteurs de respecter la quiétude des résidents voisins et pour organiser le travail en amont, je demande à être informé de la venue des visiteurs.

Je reçois les familles qui sont en démarche de préparation à un changement de structure de leur enfant, ou qui ont reçu une notification d'orientation et qui souhaitent

visiter l'établissement. Cette première rencontre est déterminante pour la suite, car la famille peut, de visu, faire connaissance avec ses interlocuteurs et se rendre compte de la capacité de l'établissement à développer un projet compatible avec les intérêts du candidat dont je souhaite la présence à l'entretien.

« *Qu'advient-il de mon enfant quand je ne serai plus là ? Nous ne pouvons plus le recevoir en week-end. La maison n'est pas équipée pour ses besoins. Je n'ai plus la force de m'en occuper* ». Ces quelques phrases entendues montrent les préoccupations des familles quant à l'avenir de leurs enfants. Je reçois aussi les familles qui s'expriment ainsi pour les rassurer et leur rappeler les devoirs de l'établissement envers les usagers. Nous convenons parfois d'une organisation qui, à la faveur d'une sortie, permet d'emmener le résident dans sa famille pour une journée.

« *La famille en ce qu'elle demeure la référence majeure de la personne polyhandicapée doit faire l'objet d'une attention particulière et disposer des moyens pour faire vivre le lien en dépit des obstacles matériels qui peuvent se dresser* »¹⁸.

Les contenus de ces différents entretiens confirment la place éminente que les familles tiennent dans la réalisation du projet de leur enfant dans l'établissement. Il me revient d'y veiller et de favoriser l'indispensable complémentarité avec les professionnels.

1.4 Les moyens humains :

L'Association adhère au syndicat d'employeurs FEHAP et applique la Convention Collective de 1951.

Avec un effectif de 61,24 postes accordés, le taux d'encadrement est de 0,93. La statistique départementale révèle un taux moyen de 0,91. ce qui est légèrement inférieur aux préconisations généralement faites pour ce type de structure qui fixent un taux de un pour un. Elisabeth ZUCMAN¹⁹ insiste sur la nécessité de disposer d'un taux pouvant aller jusqu'à 1,5.

1.4.1 Organigramme et style de management

¹⁸ GAUDON Ph. *Polyhandicap 2005*. Éditions du CTNERHI. Paris. 2006. Chapitre 4, *Polyhandicap et vieillissement. Enjeux sociaux et culturels*. pp 152-158.

¹⁹ ZUCMAN E. Les jeunes polyhandicapés ont les mêmes espoirs que tous les jeunes. *Lien Social*, 1^{er} Février 2001, n° 562.

En suivant la logique des cinq composantes organisationnelles d'Henry MINTZBERG²⁰, l'organigramme de la Dune au Vent se structure de la manière suivante :

- le directeur et le directeur adjoint forment le sommet stratégique.
- le chef de service éducatif assure la ligne hiérarchique.
- les ES, ME, AMP, AS sont les éléments du centre opérationnel.
- les secrétaires, les médecins, les différents thérapeutes constituent le support logistique.
- les agents des services logistiques, auxquels je joins les prestataires de service extérieur (cuisine, maintenance technique, lingerie) représentent la technostructure.

Le style de management est participatif.

Depuis un an et demi, la direction de l'établissement est assurée à partir de son équipe composée du directeur, du directeur adjoint et du chef de service éducatif. La définition de fiches de poste a précisé le champ de compétences des cadres par la signature de délégations à propos desquelles chacun a pu exprimer sa position.

Les fiches de postes des autres salariés sont anciennes et ne me semblent plus adaptées aux nouvelles contraintes organisationnelles.

Telle que l'organigramme le laisse voir, l'équipe est constituée de plusieurs corps de métiers, à l'intérieur desquels interviennent complémentirement les professionnels.

1.4.2 Constitution de l'équipe :

L'équipe est essentiellement constituée de personnels de soins (médecins, infirmières, thérapeutes, aides soignantes) et d'accompagnement des résidents (éducateur spécialisé, moniteurs éducateurs, aides médico psychologiques, aides soignantes).

En terme de nombre de personnes, un premier groupe est constitué par les 10 salariés qui n'interviennent pas directement auprès des résidents, soit 12,4 %. Le second est représenté par le groupe de 65 salariés qui sont « au chevet du résident » soit 87,6 %.

La répartition par tranches d'âges me permet d'avoir un regard sur la pyramide des âges de l'équipe :

²⁰ MINTZBERG H. Structure & Dynamique des Organisations. Les Éditions d'organisation. Paris. 1991. pp 35-50 et 410-411

Tranche d'âge	25-29	30-34	35-39	40-44	45-49	50-54	55-59	60-64	Total
Hommes		2	3	5		4	1		15
Femmes	6	6	8	7	8	15	9	1	60
Total	6	8	11	12	8	19	10	1	75

La lecture de ce tableau nous renseigne sur la composition globale de l'équipe en terme d'âge, on peut ainsi observer que 30 salariés ont plus de 50 ans, dont 24 femmes et 6 hommes. L'équipe est donc ancienne.

La moyenne d'âge se situe à 47 ans, 30 personnes ont plus de 50 ans. Le « turn-over » des salariés reste faible, les remplacements à prévoir lors des prochains départs en retraite (11 personnes dans les 5 prochaines années) seront l'objet d'une réflexion approfondie sur les recrutements, en raison de l'évolution de l'activité et des besoins émergents en terme de compétences professionnelles requises.

La représentation masculine est faible, 6 oeuvrent au chevet des résidents. 5 sont âgés de moins de 45 ans, 1 a plus de 50 ans.

L'analyse d'un questionnaire traité par un étudiant en Diplôme Supérieur de Travail Social (DSTS devenu DEIS) qui s'adressait aux AMP et AS donne les indications suivantes :

35 % des salariés ayant répondu ont plus de 25 ans d'ancienneté dans la profession.

57 % travaillent depuis plus de 20 ans en MAS, dont 86 % dans le même établissement.

68 % ne souhaitent pas changer de fonction et 74 % reproduiraient le même parcours professionnel.

60 % estiment que leur travail n'est pas routinier.

77 % jugent les gestes de manutention, la fatigue physique et le sentiment d'impuissance comme étant la source principale de leurs difficultés.

70 % estiment que leur fiche de poste permet la créativité et la prise d'initiative.

48 % se disent en risque de « burn-out », 19 % envisagent une formation, 24 % pensent à changer de type d'établissement.

Le facteur principal de motivation est la reconnaissance à 51 % et le salaire à 44 %.

En 2006, le taux d'absentéisme était de 7,5 %, pour des arrêts maladie de courte durée et 12 arrêts pour accident du travail liés à des troubles musculo squelettiques (2) et à des gestes de transfert, représentant 380 jours d'absence. Chaque arrêt de travail supérieur à 3 jours fait l'objet d'un remplacement.

L'entretien annuel d'évaluation individuelle des pratiques professionnelles ne fait pas encore partie des usages du management de ressources humaines.

1.4.3 L'organisation quotidienne :

L'établissement fonctionne 365 jours par an, 24 heures sur 24. Les postes sont répartis entre le jour, de 07 heures à 21 heures, et la nuit de 21 heures à 07 heures. L'organisation des tableaux de service est de la compétence du Chef de Service Educatif.

Avec le souci de favoriser une meilleure conciliation entre vie privée et vie professionnelle de chacun, le moniteur éducateur, référent de chaque unité de vie élabore avec les membres de son unité le planning des horaires avec une anticipation d'un mois, le Chef de Service valide cette organisation en la publiant trois semaines avant son point de départ. Les possibilités de gratification accordée au personnel sont, du fait des budgets à enveloppe fermée, extrêmement réduites. Cette organisation de leur temps, par les personnes elles mêmes, offre une plus grande souplesse en permettant, par exemple, aux salariés de cumuler plusieurs jours consécutifs de repos et de récupération ou de positionner d'un horaire spécifique pour une action particulière.

Les équipes se croisent et les transmissions d'informations se font sur un temps très court qui ne permet pas un réel échange, les salariés notent dans les différents supports d'écrits leurs observations ou consignes. Les deux salariées affectées à l'accueil des résidents du semi internat ont des horaires de travail de jour et ne sont pas concernées par ces remarques.

La matinée est pleinement occupée par les soins d'hygiène et de confort, les petits déjeuners, quelques rares et courtes sorties puis par le déjeuner. Trois personnes assurent ce poste.

Le repas se prend en salle à manger de chaque unité, il demande environ 1 heure 30.

L'après-midi est généralement consacré à la mise en place d'ateliers occupationnels ou sorties diverses, les rendez vous médicaux extérieurs sont le plus souvent pris durant cette période de la journée.

Le repas du soir est servi à 18 heures pour les résidents qui ne sont pas encore couchés, il dure jusque 19 heures 30.

Les couchers sont terminés aux alentours de 20 Heures 30, les deux salariés du poste d'après midi complètent les dossiers. Les veilleurs arrivent à 21 heures pour coucher les résidents qui ont décidé de passer un moment ensemble devant la télévision, ou qui participent à une soirée organisée. Il est bien admis par tous que l'activité de l'établissement est en continuité entre le jour et la nuit.

Les horaires de fin de semaine sont les mêmes, mais l'organisation des journées est davantage orientée vers la détente. Une alternance avec le rythme habituel est ainsi posée.

Les séances de rééducation physique s'insèrent dans cet emploi du temps.

J'ai noté avec le Chef de Service une diminution des activités proposées, une installation dans le « train-train » quotidien, justifié par les salariés comme étant la manifestation de la fatigue des résidents, ou du nombre insuffisant de personnel au moment où il est possible de les mettre en place. Ces argumentaires ont été développés au cours des réunions bi mensuelles avec chacune des équipes. Pour respecter le projet d'établissement en améliorant la qualité de la prise en charge et avec l'agrément des salariés, j'ai instauré un horaire de journée qui consiste en la venue d'un ou plusieurs salariés entre 08 heures et 17 heures, ce qui facilite les sorties, la mise en place d'ateliers ou un travail plus individuel avec un résident.

1.5 Conclusion de la première partie :

Les récentes orientations des politiques publiques donnent un sens nouveau aux modes de prise en charge et d'accompagnement des personnes en situation de grande dépendance. La MAS « la Dune au Vent » s'inscrit foncièrement dans ces intentions et bénéficie d'une histoire institutionnelle soutenue par l'Association gestionnaire et reconnue par les instances de contrôle et de tarification. Son positionnement géographique et son tissu relationnel lui procurent une position de choix pour répondre aux besoins des résidents et enrichir la dynamique de sa participation au secteur. L'établissement a su se constituer un capital humain compétent et motivé en la personne de ses salariés. Les familles ont un regard positif sur notre action.

Or, les besoins des résidents se diversifient et se complexifient. Le projet d'établissement qui arrive à échéance, et ne contient pas de dispositions particulières pour organiser la cohabitation des personnes les plus âgées et des plus jeunes, se trouve aujourd'hui dans l'obligation de s'adapter aux nouvelles particularités de ses usagers.

Reprendre les points clés de ces constats me permettra d'en faire l'analyse, d'en rechercher les fondements et références théoriques afin de les confronter à nos pratiques actuelles, avant de constituer le socle de la stratégie d'adaptation que je souhaite mener.

2ème PARTIE PROBLÉMATIQUES ET PISTES DE TRAVAIL

Le repérage des différentes composantes du contexte et des fondements de notre action quotidienne permet de dégager les pistes de travail et de réflexion pour faire aboutir le projet. Ce cadre posé est essentiel, mon rôle de directeur est d'assurer à chacun des résidents la reconnaissance de sa singularité dans et hors les murs de l'établissement, ainsi qu'un service dont la qualité sera l'objet d'une évaluation permanente. Les acteurs de la mise en œuvre en projet que sont les salariés ont un rôle clé dans la mise en œuvre du projet. L'un des objectifs de la loi du 02 Janvier 2002 est de positionner les usagers en tant que sujet de droit. Voyons comment l'analyse des multiples dimensions de notre

contexte nous permettra un positionnement favorable avant d'engager les changements nécessaires.

2.1 L'évolution des réponses des politiques publiques :

Le législateur se préoccupe de la situation des personnes handicapées vieillissantes en général, à laquelle il associe celle des adultes polyhandicapés, depuis environ 20 ans. Cet intérêt vient compléter la réflexion de tous les partenaires concernés à propos de l'évolution démographique des personnes âgées dépendantes. Le déficit en structures adaptées aux différentes problématiques est confirmé.

La question du vieillissement des usagers et du développement de pathologies graves d'apparition récente ne pose pas de problème en soi, elle interroge l'établissement dans ses capacités d'adaptation permanente aux besoins nouveaux des résidents, notamment au regard de leurs droits.

Les textes récents permettent de maintenir la personne dans son établissement d'origine au-delà de son soixantième anniversaire. Actuellement, aucune règle ne doit conduire les établissements hébergeant des personnes handicapées à ne plus accepter de personnes ayant atteint l'âge de soixante ans.

L'article 13 de la loi du 11 Février 2005 dispose que dans un « *délai maximum de cinq ans, les dispositions de la présente loi opérant une distinction entre les personnes handicapées en fonction de critères d'âge en matière de compensation du handicap et de prise en charge des frais d'établissements sociaux et médico-sociaux seront supprimés* ». L'article 18 « *fait prévaloir en matière d'aide sociale le statut de personne handicapée sur celui de la structure qui l'accueille et prévoit d'harmoniser le calcul de la participation aux frais d'entretien et d'hébergement* ».

La recherche de solutions face au déficit de structures laisse entrevoir une convergence des tarifications entre les établissements pour personnes handicapées et ceux pour les personnes âgées dépendantes.

Une réponse apportée le 30 Janvier 2007 au député Gérard VOISIN²¹ en séance de l'Assemblée Nationale, laisse entrevoir les possibles évolutions du contenu des agréments des établissements :

- le 11 Juillet 2006, le ministre délégué à la Sécurité Sociale, aux Personnes Agées, aux Personnes Handicapées et à la Famille, a demandé que 10 % des places

²¹ ASSEMBLEE NATIONALE. Réponse écrite à la question de Monsieur Gérard VOISIN du 12/09/2006. Journal Officiel 30/01/2007 n° 5. Paris. P 1130.

créées en MAS et FAM soient réservées aux personnes handicapées de plus de soixante ans.

- Le même jour, a été commandée à la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA), une étude de formules innovantes pour permettre à un ou des parents âgés devenant dépendants, d'être admis avec leur enfant adulte handicapé.
- Le 18 Septembre 2007, le Président de la République a prononcé son discours de stratégie sociale dans lequel il affirme sa volonté de « relever un défi majeur : celui de la dépendance ». Pour le chef de l'État, la dépendance constitue un « cinquième risque social ». Il s'agit donc « *de définir un nouveau droit à la protection sociale, commun à l'ensemble des personnes en situation de perte d'autonomie, handicapées et personnes âgées dépendantes. Ce droit devra être mieux adapté à la diversité des situations individuelles et prendre en compte de manière plus juste les capacités contributives des personnes, ainsi que leur patrimoine* ». Ce cinquième risque serait financé par la solidarité nationale mais aussi par le développement de l'assurance individuelle²².

Des solutions intermédiaires nouvelles se développent, elles participent au soulagement des usagers en situation d'isolement, car n'ayant pas trouvé de place en établissement et vivant toujours en famille. Elles offrent également aux personnes accueillies en institution la possibilité de ne pas s'y trouver « enfermées » et de profiter d'un séjour de rupture dans une autre structure. Cela permettra aux bénéficiaires de développer leur champ relationnel, de connaître une autre région et d'être soulagées d'une promiscuité institutionnelle d'origine, difficilement supportable à long terme. Les équipes peuvent aussi éprouver des difficultés relationnelles avec les résidents, ce séjour de rupture sera l'occasion de prendre de la distance avec la situation conflictuelle et de se ressourcer.

L'accueil temporaire est modulable en plusieurs sessions, pour un total de 90 jours dans l'année. Cette s'adresse aux personnes qui n'ont pas de solutions institutionnelles permanentes ou qui n'en souhaitent pas.

L'accueil séquentiel ou modulable, est la possibilité offerte par un établissement selon un rythme négocié avec la famille de proposer à ses résidents permanents une combinaison de formules de semi internat ou d'internat, selon leurs souhaits ou des évènements qui pourraient les amener à en ressentir le besoin.

²² Association des Journalistes de l'Information Sociale. in Réflexe Handicap- Association des Paralysés de France. *Nicolas SARKOSY veut relever le défi de la dépendance*. Paris 19.09.2007.

Les « échanges » entre établissements amis.

Ces textes vont dans le sens du respect des parcours de vie et dans la recherche de solutions dignes proposées aux usagers. Les Pouvoirs Publics reconnaissent aux établissements la capacité à développer en leur sein les nouvelles compétences à acquérir et à mettre en œuvre, en insistant sur les programmes de formation à inscrire dans la réalisation des projets d'établissements. Toutefois, ces dispositions révèlent l'ampleur du déficit des réponses actuelles au regard des problématiques nouvelles. Déficiences exacerbées par la meilleure qualité des soins dispensés en établissements, les progrès des méthodes de diagnostic prénataux, les besoins légitimes d'autres catégories de personnes handicapées.

L'accompagnement proposé aux résidents tient compte du passage à l'âge adulte, et maintient dans ses axes les projets développés auparavant, par la complémentarité thérapeutique / éducatif qui perdure. Le passage en établissement d'adultes signe également la fin de la démarche entreprise en établissement d'enfants qui avait une « *visée normalisatrice d'acquisitions à tout prix....* »²³. L'expérience de la Dune au Vent révèle des problématiques individuelles extrêmement complexes à gérer lorsque apparaissent les phénomènes de vieillissement et la survenue de pathologies graves. Il convient d'ajouter aux observations faites précédemment, leurs effets sur l'organisation de la vie institutionnelle dus à la combinaison des âges et des potentialités des résidents présents.

La durée de séjour est de fait plus longue, puisque si l'entrée peut se faire à partir de 20 ans, « l'établissement est en position de garder les personnes jusqu'au bout »²⁴. Ce qui, au-delà de l'établissement que je dirige, risque, à terme relativement proche d'accroître le problème du passage des jeunes gens en établissements pour adultes, et d'entraîner l'établissement vers un vieillissement de sa population et une sur-médicalisation qui pourront mettre à mal l'exécution de son projet dans les formes de l'agrément accordé.

²³ GABBAÏ Ph. L'avancée en âge des personnes polyhandicapées. *Dossier professionnel n° 10*. Editions CTNERHI 2006, page 19.

²⁴ BLANC P. *Une longévité accrue pour les personnes handicapées vieillissantes : un nouveau défi pour leur prise en charge*. Rapport au ministre délégué à la Sécurité Sociale, aux personnes âgées, aux personnes handicapées et à la famille. Paris. 11 Juillet 2006.

2.2 Les notions de polyhandicap, de vieillissement.

2.2.1 Le handicap, le polyhandicap :

Le Petit Robert²⁵ donne la définition suivante du mot handicap : « déficience physique ou mentale, et par extension : infirmité, invalidité, désavantage, infériorité ».

En 1980, l'Organisation Mondiale de la Santé publie la *Classification Internationale des Handicaps* (sous la direction du professeur WOOD) qui accorde trois caractéristiques au terme de handicap :

- une **Déficience** correspond à une perte de substance ou une altération d'une structure ou fonction psychologique, physiologique ou anatomique. Une déficience n'est pas synonyme de maladie.
- Une **Incapacité** réduit partiellement ou complètement une capacité à accomplir une activité de façon considérée comme normale pour un être humain. C'est l'aspect fonctionnel du handicap.
- Un **Handicap** est un désavantage social pour un individu donné résultant d'une déficience ou d'une incapacité qui limite ou interdit l'accomplissement d'un rôle normal, dans une situation donnée, en rapport avec l'âge, le sexe et les facteurs sociaux et culturels.

Cette classification est fortement connotée médicalement, même si on voit poindre la dimension sociale de la situation d'un individu.

Le décret n°89-798 du 27 Octobre 1989 précise la notion de polyhandicap en ces termes : « un handicap grave à expressions multiples associant déficience motrice et déficience mentale sévère ou profonde et entraînant une restriction extrême de l'autonomie et des possibilités de perception, d'expression et de relation »

Les personnes accueillies en M A S sont donc des adultes très gravement handicapés sur le plan physique, sensoriel, mental. Le C T N E R H I, propose en 1995 la définition suivante du polyhandicap, reprise par l'Inspection Générale des Affaires Sociales : « *association de déficiences graves avec retard mental moyen, sévère ou profond (QI < 50) entraînant une dépendance importante à l'égard d'une aide humaine et technique permanente proche et individualisée* ». Philippe CHAVAROCHE²⁶ apporte un complément à cette définition en précisant la précocité des déficiences. L'auteur complète son propos ainsi : « *Ces différentes pathologies sont étroitement associées sans que l'on puisse déterminer avec exactitude quelle étiologie prédomine. Il est donc très difficile de les « étiqueter » dans des registres nosographiques précis. Mais les diagnostics, même*

²⁵ Ouvrage cité

²⁶ CHAVAROCHE Philippe .*Travailler en MAS*, ERES, 2002, page 11et suivantes.

incertains, sont indispensables pour orienter les démarches de soins et d'éducation ». Le terme polyhandicap est repris pour aider à la définition des missions des structures d'accueil qui reçoivent ces personnes, dépendantes pour effectuer les actes essentiels de la vie courante et ayant besoin de soins et d'une surveillance constante.

2.2.2 La vieillesse, le vieillissement :

Le "Petit Robert" donne la définition suivante de la vieillesse: « dernière période de la vie normale qui succède à la maturité, caractérisée par un affaiblissement global des fonctions physiologiques et des facultés mentales et par des modifications atrophiques des tissus et des organes ». Avec pour synonyme au "Larousse des synonymes" : caducité, décrépitude. Le vieillissement est donc le processus physiologique normal que subit tout organisme vivant au cours de la dernière période de sa vie. Pour autant que veut dire vieillir pour une personne polyhandicapée ? Ne faut-il retenir que les pertes de capacités, s'en référer à l'âge du sujet ? Les capacités physiques, intellectuelles sont-elles pertinentes pour affirmer qu'une personne est vieille ? « L'avancée en âge n'engendre pas un processus de changement linéaire, elle présente une diversité d'évolutions en fonction des psychologies individuelles, de l'état de santé, des attentes de l'environnement et des parcours sociaux ou institutionnels »²⁷. La dimension de l'individu est essentielle, son histoire, ses conditions de vie, ses capacités sont des facteurs qu'on ne peut comparer ou assimiler à un ensemble de personnes, au risque d'être réducteur et d'avoir une vue par trop globale. De ce point de vue, le vieillissement concerne la vie entière d'un individu et n'est pas réductible aux dernières années de sa vie, cette perspective plus dynamique permet de remettre en cause les représentations négatives du vieillissement comme état pathologique qui restent très prégnantes et sur handicapantes pour les personnes âgées.

Dans son rapport de 2006²⁸, le sénateur Paul BLANC soulève trois motifs d'inquiétude relatifs à la réponse des politiques publiques en matière de vieillissement des personnes handicapées :

- a) la progression du nombre de personnes concernées aura des conséquences sur le volume global des besoins en établissements et services.
- b) les besoins spécifiques d'une certaine catégorie significativement importante de personnes nécessitera une adaptation qualitative de l'offre.

²⁷ ZRIBI G., SARFATY J. *Handicap mental et vieillissement*. CTNERHI, 1996.

²⁸ BLANC P. « *Une longévité accrue pour les personnes handicapées vieillissantes : un nouveau défi pour leur prise en charge* » Rapport remis le 11/07/2006 au ministre délégué à la sécurité sociale, aux personnes âgées, aux personnes handicapées et à la famille. 99 pages.

c) les droits sociaux et les aides accordées aux personnes en perte d'autonomie sont distincts selon qu'ils s'adressent à des « personnes handicapées » ou à des « personnes dépendantes » (âgées). Le critère d'âge pour l'attribution de ces aides n'est plus pertinent.

Le même rapport mentionne que les structures MAS sont « généralement en position de garder « jusqu'au bout » les personnes qu'elles prennent en charge et qu'elles subissent le contrecoup du vieillissement de la population accueillie ».

2.2.3 Les effets dévastateurs du polyhandicap et du vieillissement:

L'enquête HID publiée par l'INSEE en 2002 recense 635000 personnes handicapées vieillissantes. Ces personnes, ayant présenté une déficience au moins, avant 20 ans, sont considérées comme étant vieillissantes à partir de l'âge 40 ans et ont une espérance de vie estimée à 60 ans. Bernard AZEMA et Nathalie GOMEZ²⁹ soulignent la variété des vieillissements selon les déficiences d'origine et les conditions de vie des personnes. Leur espérance de vie augmente plus vite que celle de la population générale, mais elle reste nettement inférieure à celle de la population générale. Les gains en terme de santé sont également plus importants, mais en raison des déficiences acquises, de leurs conditions de vie moins favorables, la situation sanitaire de ces personnes reste moins bonne.

La fatigue ressentie par les personnes, et observée par les professionnels, est l'une des caractéristiques de leur avancée en âge. Les pertes des acquisitions sont rapides, les rétractions articulaires, tendineuses sont progressives, les déformations squelettiques sont douloureuses et compliquent l'installation de l'utilisateur au fauteuil ou au lit en multipliant les gestes de transfert. J'ajoute à ces observations le fait que la plupart des personnes sont contenues dans une coquille moulée et que cette contention, présentant indéniablement les avantages attendus, est néanmoins source de fatigue et de douleurs. Les séances de kinésithérapie ont alors une visée relaxante et d'assouplissement articulaire, de maintien des capacités physiques ; la prescription d'ergothérapie aura pour but d'adapter les outils de la vie quotidienne de l'utilisateur à ses possibilités en vue de la réalisation d'actes précis. Philippe GABBAÏ³⁰ insiste également sur la survenue de « *poly pathologies systémiques telles les reflux gastro-oesophagiens, les troubles de la déglutition très souvent à l'origine d'infections pulmonaires* »³¹.

²⁹ AZEMA B, GOMEZ N. Politiques en faveur des personnes handicapées. Grandes tendances dans quelques pays européens. *Revue française des affaires sociales*, Avril -Juin 2005.

³⁰ GABBAÏ Ph. L'avancée en âge des personnes polyhandicapées. *Empan* n° 37. Mars 2000

³¹ GABBAÏ Ph. La personne handicapée vieillissante ou âgée. *Dossier professionnel* n° 10. Editions CTNERHI 2006, p 19.

On assiste donc à un accroissement des phénomènes de dégradation des fonctions physiques, mais on observe cependant une meilleure capacité à conserver des acquis cognitifs. La stimulation quotidienne dans ce domaine, même brève mais régulière, est capitale, les progrès technologiques en matière d'assistance à la communication sont d'une grande aide pour entretenir ou retrouver une capacité à communiquer. Le maintien de la personne à la participation à la vie sociale du groupe à l'intérieur ou à l'extérieur de l'établissement est un facteur important de non « glissement » de la personne. Individuellement, ce travail reste essentiel.

Le vieillissement présente un facteur d'isolement possible de la personne. La routine du travail quotidien générée par la situation « à risque » et la répétition des soins qui en découlent, le manque d'expression verbale, l'inertie supposée face aux événements confinent la personne dans un espace social et architectural de plus en plus restreint, la vie dans le groupe se ritualise dans un déroulement répétitif des actes. Existe aussi un phénomène d'appropriation de la personne par les professionnels qui s'en occupent, j'observe alors des attitudes d'infantilisation qui s'entendent lorsque les salariés parlent indifféremment des « jeunes » ou un sur investissement professionnel. Cela traduit chez les accompagnants un attachement affectif fort et un déni du vieillissement des usagers.

2.3 Les réalités de l'accompagnement :

2.3.1 La confrontation à l'aggravation

Plus que l'origine elle-même des situations de polyhandicap, ce sont les conséquences qui apportent un éclairage sur les besoins de prise en charge et d'accompagnement, puisque elles vont déterminer les actions à mettre en place et définir précisément le sens et le contenu des interventions du personnel.

L'équipe est en recherche de positionnement et de pratiques à propos des situations de dégradation de l'état de santé des résidents, et se sentant démunie, peut présenter des signes de découragement, source de démotivation. Par exemple, lors d'une situation d'urgence qu'elle doit « gérer » dans l'attente de l'intervention du médecin, lorsqu'elle pressent que le pronostic vital peut être en jeu. Les suites d'une hospitalisation après un épisode de cette nature, sont souvent redoutées : « *Dans quel état va-t-il (ou elle) revenir ? Que ferons nous ? Comment va-t-on faire ? La famille a-t-elle été prévenue ? Quelles seront ses réactions à notre égard ?* ».....sont les questions qui se posent et que j'entends. Les établissements hospitaliers ne sont pas toujours en mesure de traiter les

besoins spécifiques des personnes polyhandicapées, les salariés de la MAS ne comprennent pas toujours la rapidité du retour, ils sont touchés dans leurs affects, culpabilisent parfois, et s'inquiètent des nouvelles conduites à tenir en terme de charge de travail supplémentaire. Durant les cinq dernières années,

971 examens médicaux ont été pratiqués (analyses de sang, d'urine, electro encéphalogrammes, radios...).

663 consultations chez un médecin spécialiste ont été prescrites.

44 hospitalisations ont été nécessaires, dont 5 après l'intervention des services de secours du Service Médical d'Urgence et de Réanimation (SMUR).

Insister autant sur l'état de santé des résidents et des conséquences des situations de handicap sur le quotidien des personnes révèle leur gravité et la nécessaire forte implication des salariés. La grande dépendance, ainsi que la nomme Elisabeth ZUCMAN, « *frappe tous ceux qui ont les plus grandes difficultés à vivre tant en raison des troubles neurologiques majeurs que dans le sens qu'ils peuvent donner à leur propre existence, et révèle l'unité des problématiques de leur accompagnement par les professionnels* »³² De la lecture des ouvrages, articles ou revues, et des rencontres régulières avec l'équipe et les familles ou les représentants légaux, je retiens que les facteurs de régression sont extrêmement variés et complexes et ne peuvent avoir et se satisfaire d'une réponse unique. L'installation de la dépendance est inscrite dans un processus général de vieillissement où les besoins d'assistance et de surveillance des usagers iront croissant.

Un échappatoire possible à l'insupportable de la souffrance de l'autre pourrait consister en un abandon de la personne à ses souffrances ou à ses errements, ce qui relève de la maltraitance au sens de « la violence par défaut » telle que nous l'a décrite le Dr Stanislas TOMKIEWICZ. La vigilance des collègues et des cadres à l'endroit d'un membre de l'équipe qui serait dans cette attitude est un devoir.

Je remarque la similitude avec les situations et les réponses apportées aux personnes âgées dépendantes accueillies en Établissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes (EHPAD) que j'ai pu observer au cours d'un stage. Des préoccupations et des mises en œuvre identiques ont été relevées lors d'un deuxième stage en MAS et FAM créés à partir des problématiques spécifiques de résidents venant d'un Etablissement Public de Santé Mentale (EPSM).

³² ZUCMAN E. Psychoses déficitaires, poly et multi handicap : intérêts et limites d'un rapprochement notionnel. *Autisme et psychoses infantiles, cahier du CTNERHI, n°67-68*

En tant que directeur, je dois veiller à ce qu'il n'y ait pas d'amalgame à partir des situations d'origine et que l'équipe puisse établir et maintenir des modes d'accompagnement spécifiquement et personnellement dédiés aux plus jeunes sans obérer les projets des plus âgés. La note du Dr Mozziconacci citée en première partie prend ici aussi tout son sens

2.3.2 L'introduction des soins palliatifs :

La confrontation aux situations d'extrême dépendance et à la mort suscite des questionnements personnels et collectifs graves.

La mort est toujours une épreuve, notamment pour celles et ceux qui sont aux côtés de personnes aussi dépendantes. Le vieillissement ou la maladie restreignent les possibilités de relations sociales dont l'institution est le siège. Les équipes ont de grandes difficultés à maintenir la dynamique au sein du groupe. Les salariés, individuellement, peuvent être confrontés à l'idée de leur propre mort et font l'expérience de l'irréversibilité de la vie. Le déni du vieillissement des « jeunes » s'installe et chacun peut trouver un refuge dans la ritualisation des tâches quotidiennes ou une subite suractivité. J'ai observé ce dernier phénomène au niveau d'un groupe qui, tacitement s'était ainsi organisé pour affronter l'épreuve d'un décès. Les pathologies graves, d'apparition récente à la MAS relèvent également d'un accompagnement palliatif. L'établissement étant un lieu de vie, ces nouvelles pratiques y trouvent naturellement leur place. Les résidents confrontés à ces pathologies, dont le personnel représente souvent le seul entourage, n'effectuent généralement de séjours en structure hospitalière que pour la phase active d'un traitement.

« L'accompagnement est un processus dynamique et participatif qui engage différents partenaires dans un projet cohérent au service de la personne, soucieux de son intimité et de ses valeurs propres. Sa pertinence et son efficacité relèvent de l'élaboration d'un projet coordonné, explicite et transparent qui intègre la multiplicité des facteurs spécifiques à chaque situation »³³.

Mettre des mots sur les souffrances ressenties à l'occasion de l'aggravation de l'état de santé d'un résident ou de sa disparition, et du lourd travail d'accompagnement effectué revêt une importance capitale pour un salarié, individuellement, et collectivement. Il me faut également être attentif aux attitudes des autres résidents qui pourraient se sentir délaissés par la sur implication ponctuelle des professionnels.

³³ *L'accompagnement des personnes en fin de vie.* Conférence de consensus. 14 et 15 Janvier 2004. Paris. Faculté Bichat.

Comme les établissements de santé, les établissements et services sociaux et médico-sociaux accueillant des personnes âgées et des personnes handicapées ont désormais l'obligation d'inclure dans leur projet d'établissement ou de service un volet consacré aux soins palliatifs. Et ce, conformément à la loi du 22 Avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie. Le décret du 06 Février 2006 détaille les modalités de mise en œuvre de cette obligation. Le projet d'établissement, établi pour une durée de cinq ans, doit prévoir l'ensemble des mesures propres à assurer les soins palliatifs que l'état des personnes requiert. Cette disposition réglementaire nous rappelle que la MAS est fondée à accompagner « jusqu'au bout » les résidents. Il faut considérer la démarche palliative comme faisant partie de la démarche globale de soins qui ne concerne pas uniquement la phase terminale de la vie, et qu'elle s'inscrit dans la continuité du cheminement de la personne³⁴.

Cette évolution de l'activité est connue, pourtant les difficultés décrites en première partie par l'analyse du questionnaire, reflètent bien l'importance qu'elle prend dans la réflexion des salariés sur leur quotidien professionnel et le devenir de l'établissement. Les situations de « déclenchement » d'un protocole de soins palliatifs concernent environ 15 résidents, avec l'introduction de ce texte se posent les questions du qui en relève, du caractère définitif ou non de la mesure, du jusqu'où peut-on aller et dans ce cas, quels relais sont activables. Le réseau constitué par l'établissement sera alors sollicité tant en terme de formation et d'accompagnement des salariés qu'en terme d'intervention auprès des usagers.

2.3.3 L'apport du secteur personnes âgées dépendantes

Depuis de nombreuses années, l'évaluation des capacités de la personne âgée dépendante se construit à partir de grilles d'observations. L'une des premières fut le « Gêronte » qui, par la représentation graphique d'un personnage, délimitait les zones corporelles atteintes par la déficience. La grille Autonomie Gérontologie Groupes Iso Ressources (AGGIR)³⁵ est depuis devenue la référence en matière d'analyse des situations individuelles des personnes, qu'elles soient en établissement ou au domicile.

³⁴ *L'accompagnement des personnes en fin de vie et de leurs proches*. Conférence de consensus. 14 et 15 Janvier 2004. PARIS. Faculté Xavier Bichat.

³⁵ Élaborée par un groupe de gériatres en 1991, elle fut validée en 1997 par le décret n° 97-426 du 28 Avril 1997.

Les personnes évaluées sont classées selon six niveaux de dépendance, du « GIR » 6 au « GIR » 1.

Le « GIR » 6 regroupe les personnes les plus autonomes dans les actes essentiels de la vie courante.

Le « GIR » 5 concerne les sujets qui ont gardé une autonomie, mais qui peuvent avoir besoin d'une aide ponctuelle à la toilette et aux tâches domestiques.

Le « GIR » 4 correspond à un besoin d'aides ponctuelles et partielles.

Le « GIR » 3 est composé des personnes qui ont besoin d'une aide plusieurs fois par jour.

Le « GIR » 2 repère les personnes ayant perdu toute autonomie physique mais disposant de facultés mentales, ou des personnes ayant perdu ces facultés mais jouissant d'autonomie physique.

Le « GIR » 1 est constitué par les personnes les plus dépendantes physiquement et mentalement.

L'évaluation, en secteur personnes âgées dépendantes, se fait annuellement par le médecin coordonnateur. Individuellement cette grille indique donc un niveau de dépendance, son intérêt réside également dans le cumul des informations pour l'ensemble des résidents au niveau de l'établissement qui renseignera alors le Gir Moyen Pondéré (GMP), reflet de la charge globale de soins. Cette information est capitale pour l'établissement puisqu'elle sera un des éléments du calcul du tarif dépendance applicable.

Selon le référentiel, j'ai établi une simulation de GMP pour la MAS

GIR	GIR 1	GIR 2	GIR 3	GIR 4	GIR 5	GIR 6
NOMBRE	22	22	12	0	0	0
% GIR	39,28 %	39,28	21,42 %			

Près de 80 % des résidents sont répertoriés dans les GIR 1 et 2, aucun ne se retrouve dans les catégories de moindre dépendance, ce qui confirme aussi la pertinence de leur place en MAS et que celle-ci correspond bien à l'ensemble de leurs besoins.

A partir de ce tableau, le calcul du GMP pour l'année 2006 peut se faire de la manière suivante

Groupe GIR	GIR 1	GIR 2	GIR 3
Nombre de résidents	22	22	12
Coefficient en points	1000	840	660
Valorisation en points	22000	22000	7920

Le cumul en GIR est de 51920, le nombre de résidents étant de 56, le GMP est de 927.

L'impact de la dépendance en terme de prise en charge est déterminé par la grille PATHOS³⁶ élaborée en partie par la Caisse Nationale d'Assurance Maladie. PATHOS évalue les niveaux de soins nécessaires à la prise en charge des pathologies individuellement et collectivement pour un groupe. Le Pathos Moyen Pondéré pour l'établissement serait de 350.

Ces grilles apportent à l'établissement un éclairage sur ses besoins en terme de réponses techniques et de financement face aux problématiques des résidents. Au niveau des Pouvoirs Publics, elles établissent des comparaisons entre les services et la population concernée dans des territoires différents. Le croisement de ces informations permettra une planification anticipatrice dans le champ de la gérontologie à partir de la typologie et de la gravité des pathologies présentées par les personnes accueillies, ainsi que sur le fonctionnement de la filière et de ses réseaux.

2.3.4 Et pourtant elle tourne

La vie de l'établissement ne se concentre pas exclusivement sur les problématiques évoquées précédemment. Le déficit intellectuel des résidents se caractérise par l'absence de moyens de communication, de grandes carences dans les apprentissages de base, des difficultés de compréhension de l'environnement. Les déficits sensoriels se manifestent par des distorsions dans la perception du monde qui les entoure, l'anxiété entraîne des stéréotypies comportementales ou des agitations psychomotrices, le « grand mal » engendre des crises d'épilepsie. Le projet personnalisé de chacun est bâti à partir d'un recueil de données auquel participe chaque acteur de l'accompagnement. Cette observation a pour point de départ la situation individuelle du résident dont chaque salarié sait qu'il ne faut pas attendre une autonomie qu'il ne pourra acquérir. Il est néanmoins possible de proposer des mises en situation, des sollicitations qui prennent place dans les unités de vie, les activités extérieures qui favorisent le maintien des acquis et le développement de potentialités repérées, ainsi que la prévention des régressions. Les prises en charge thérapeutiques sont essentielles à la prise en compte des souffrances physiques et psychologiques. Dans les unités de vie, des séances de balnéothérapies, de Snoezelen se mettent en place qui visent la détente le mieux être, à partir desquelles les

³⁶ Circulaire n° DGAS/DHOS/DSS/CNSA/2006.447 du 17 Octobre 2006 relative à la campagne budgétaire de l'année 2006 dans les établissements et services médico-sociaux et sanitaires accueillant des personnes âgées.

salariés adaptent leur accompagnement quotidien. Les ateliers de loisirs, les objectifs assignés aux diverses sorties sont des moyens de stimulation qui s'avèrent efficaces et bénéfiques. Si elles entrent dans le champ de compétences de l'établissement, ces actions rendent aussi l'exercice professionnel moins routinier et plus stimulant parce qu'elles sont l'objet d'une recherche constante et de réalisations effectives qui atteignent leur but.

A condition que le rien ne soit pas synonyme de délaissement, il est aussi indispensable de respecter les rythmes de vie des usagers en acceptant justement qu'ils ne fassent rien.

2.3.5 La possible maltraitance

Ce n'est que récemment que les Pouvoirs Publics se sont fermement positionnés face aux risques de maltraitance à l'égard des personnes handicapées ou âgées en institution. La loi du 02 Janvier 2002 introduit par la formalisation des droits des usagers un outil de prévention et de signalement. A la Dune au Vent, comme dans bien d'autres établissements accueillant des adultes aussi déficients, la vigilance personnelle et celle des professionnels sont le seul moyen qui puisse limiter les actes de violence ou les abus commis.

Pour cerner le phénomène, il convient d'en donner une définition qui va au-delà de celle généralement retenue qui concernait les seuls actes de violence.

Professionnels et Pouvoirs Publics se réfèrent aux travaux du Conseil de l'Europe³⁷. En 1987, la commission « Violence au sein de la famille » a donné une définition qui semblait alors convenir à l'ensemble des praticiens. Cette première pierre a servi de base à celle que le même Conseil de l'Europe adopte par un rapport du 30 Janvier 2002 : constitue un abus « *tout acte ou omission, qui a pour effet de porter gravement atteinte, que ce soit de manière volontaire ou involontaire, aux droits fondamentaux, aux libertés civiles, à l'intégrité corporelle, à la dignité ou au bien-être général d'une personne vulnérable, y compris les relations sexuelles ou les opérations financières auxquelles elle ne consent ou ne peut consentir valablement, ou qui vise directement à l'exploiter* » 6 catégories d'actes de maltraitance sont distingués

- la violence physique, y compris la sur médication ou les entraves à la liberté de se déplacer.

³⁷ CALLOCH P. Maltraitance en établissements : identifier et signaler. *TSA Hebdo*. 19 Mai 2006, n°1068.

- les atteintes sexuelles, y compris par l'utilisation d'images.
- les atteintes à l'intégrité psychologique, menaces, insultes, humiliations...
- les atteintes au droit de disposer de sa personne.
- les abus financiers et les atteintes aux biens.
- les négligences, privations ou délaissements, qu'ils soient d'ordre matériel ou affectif.

Avec l'introduction du droit des usagers, de tels comportements relèvent d'un délit passible d'une juridiction pénale. La confrontation aux manifestations possibles d'une composante de la situation de polyhandicap d'un résident peut entraîner un salarié à avoir des réactions non contrôlées. L'encadrant est alors en face d'une situation qu'il ne comprend pas et ne peut maîtriser. L'expérience de l'éducation reçue, la sensibilité propre, le milieu dans lequel il vit ont probablement des effets sur son seuil de tolérance. La fatigue engendrée par le quotidien répétitif, les difficultés cumulées non exprimées ou non entendues, peuvent être source de comportements violents à l'égard de l'entourage ou du salarié lui-même. Ces éléments interviennent avant les connaissances que la personne a pu acquérir, ces dernières n'étant pas une garantie de non violence. Je me dois d'assurer aux usagers le service des prestations qu'ils attendent de l'établissement dans le plus grand respect de leur singularité et de leur sécurité. Le rôle confié au médecin psychiatre et la psychologue est alors complémentaire du travail d'accompagnement des équipes qu'assure avec moi le chef de service éducatif.

J'ai eu à sanctionner un salarié, certes épuisé par le comportement compulsif d'une résidente, et qui a reconnu avoir eu des écarts de langage à son endroit. Ce comportement m'avait été signalé par une de ses collègues, suivant en cela les dispositions que j'avais prises et affichées en matière de prévention de maltraitance, et des réunions d'information que j'avais tenues. La difficulté à laquelle je suis confronté réside dans l'hésitation ou le refus que certains collègues peuvent manifester lorsqu'il s'agit de mettre un terme aux agissements répréhensibles d'un des leurs et plus encore lorsqu'il leur faut en faire le signalement. La loi a pourtant prévu de protéger les personnes qui font un signalement. La sanction peut servir d'exemple, je préfère que chacun ait bien en conscience et en actes le respect dû à la personne en position de vulnérabilité. Cette attitude préventive vaut pour tous, y compris les salariés, dont certains pourraient, par manque de distanciation avec les situations les plus graves, se laisser maltraiter par les usagers.

Mettre des mots sur ses difficultés, savoir dire que l'on peut plus prendre en charge une personne et pourquoi on en est arrivé là est une nécessité vitale pour chacun des soignants et des accompagnateurs. Le rôle du psychologue, des médecins et de l'encadrement est de permettre l'expression de ces symptômes et d'apporter une réponse

et un soutien aux salariés qui ont le sursaut salvateur d'alerter sur leurs difficultés. De la maltraitance combattue, il sera alors possible d'accompagner les salariés vers une pratique professionnelle ayant le souci de la bienveillance.

2.4 Le personnel d'accompagnement des résidents de la MAS

2.4.1 La construction progressive d'une équipe

L'équipe de la MAS a été formée lors du redéploiement opéré à l'occasion de la reconversion des établissements de l'Association Cazin-Perrochaud. Plusieurs salariés ont très mal vécu cette affectation nouvelle en la considérant comme une « punition » parce qu'ils devaient quitter le secteur sanitaire, à leurs yeux plus élitiste. J'ai entendu une salariée me tenir ces propos lors de l'entretien que j'ai eu avec elle au moment de son départ en retraite, vingt ans après son arrivée à la MAS. Cette future retraitée, comme d'autres « anciennes » de la maison, me dit ne pas avoir eu le choix de son lieu de travail. Par ailleurs, la plupart, intervenant ou non auprès des enfants, voyaient s'ouvrir de nouvelles perspectives d'avenir professionnel. Une large action de formation qualifiante, mise en place par l'Association, a permis à vingt salariés d'accéder aux métiers d'Aides-Médico-Psychologiques et de Moniteurs Éducateurs. Quelques unes étaient déjà Aides Soignantes.

L'origine des salariés dans les postes qu'ils occupent révèle leurs parcours individuels d'intégration dans l'établissement. La majorité des salariés (70 %) a une ancienneté professionnelle supérieure à 20 ans. La formation initiale s'est faite « sur le tas », les qualifications ayant été acquises en cours d'emploi. Peu à peu, de nouveaux salariés détenteurs de qualifications acquises préalablement à leur embauche, ont intégré l'équipe. La culture du secteur professionnel, le contenu des processus de formation qu'ils ont suivis et le climat social qui animent l'établissement ont facilité leur intégration. SCHEIN décrit ainsi la socialisation des salariés : « Processus par lequel le nouvel arrivant apprend le système de valeurs, les normes et les comportements de la société ou du groupe qu'il vient de rejoindre³⁸ ».

³⁸ In MINTZBERG H. *Structure & Dynamique des Organisations*. Les Éditions d'organisation. Paris. 1991. pp 35-50 et 410-411

L'affectation des salariés dans les unités de vie ne tient pas compte de leur âge. J'observe cependant que les salariés les plus âgés se trouvent dans les deux unités qui réclament le plus de soins. Cela ne semble pas constituer une gêne car je ne reçois pas de demandes de mutations internes. Ces deux unités Mistral et Roulis, réputées « lourdes », où la prise en charge des résidents est assurée majoritairement par des aides soignantes, sont celles où les gestes de transfert entre le lit et le fauteuil sont les moins fréquents, où les aides techniques sont inévitablement les plus utilisées et où le niveau de technicité exigé en soins est élevé. Les salariés y trouvent l'opportunité d'exercer leur métier d'origine et la reconnaissance légitime d'un travail de grande qualité. Dans les trois autres unités de vie, Alizés, Digue, Eole, l'apparition des phénomènes observés m'incitera à faire intervenir davantage les salariés en fonction de leurs qualifications.

Contrairement à ce que certains salariés pouvaient dire à propos de l'obligation qui leur a été faite d'intégrer la MAS, le management des ressources humaines est aujourd'hui participatif. Ce mode de gestion est l'occasion de faire le point sur leur mobilisation et sur l'adéquation des moyens développés en fonction de leurs attentes. C'est aussi un moyen de mesurer le degré d'investissement individuel et collectif parce qu'il permet à chacun de se responsabiliser dans son travail et de développer sa créativité.

Je cite Philippe BERNOUX : « *Celui qui travaille le fait pour gagner sa vie, mais pas seulement, il ne peut travailler sans donner un sens à l'action qu'il fait. Au-delà de sa fonction de gagne-pain, il est généralement reconnu au travail une triple signification : travailler, c'est créer une utilité sociale, c'est participer d'un lien social, c'est enfin avoir une reconnaissance. Le travail englobe tout cela* »³⁹.

Tous les salariés sont titulaires d'un diplôme professionnel. J'observe cependant que les demandes de formations complémentaires sont peu nombreuses. Ces cinq dernières années, hormis le directeur, une infirmière, le chef de service éducatif et moi-même, aucun salarié n'a exprimé le souhait d'entreprendre une formation qualifiante. Quatre actions de formation collective ont eu lieu en interne à l'initiative du directeur, elles concernaient « L'analyse des pratiques professionnelles » en cinq sessions auxquelles l'ensemble des salariés a participé en 2001, « La prévention des risques liés à la manutention, le mal de dos » s'adressait aux personnels de soins et d'accompagnement en 2002. Avec en perspective, le déménagement dans le nouvel établissement, plusieurs formations relatives à la sécurité ont été dispensées à l'ensemble du personnel en 2003.

³⁹ *La responsabilité des managers vis-à-vis des salariés*. Colloque ESDS-GEMO. Thème n° 4 : confiance et performance. 18 et 19 Juin 2004. Lyon.

La formation à la « Qualité en hygiène » a concerné un premier groupe de 10 personnes qui sont ensuite devenus référents dans leurs unités respectives en 2004. Une reprise des formations en analyse de pratiques et en prévention du mal de dos a eu lieu en 2005. La prévention des risques incendie et la « Pédagogie de l'eau » étaient au programme de 2006. Cette année, le plan de formation contient une action relative à la mise en place des soins palliatifs et la prévention des risques incendie pour les nouveaux salariés.

Les salariés montrent un intérêt réel à l'accompagnement des résidents, mais le risque d'usure professionnel est constant. Le travail des personnes qui oeuvrent au chevet des résidents est peu valorisé, la confrontation à la souillure des corps est difficilement supportable à long terme, la répétition des gestes de transfert est éprouvante. Les difficultés liées aux stéréotypies de comportement des résidents, les difficultés de décodage des modes de communication ou d'expression sont autant de risques de lassitude et de refuge dans une routine ou dans un surcroît d'activités proposées. Le risque, si je n'y prends garde, est de voir les salariés modéliser leurs comportements sur celui des résidents, et présenter la même absence ou difficile communication. A terme, le sens du projet institutionnel est menacé.

Les nouveaux besoins, plus complexes à aborder et à traiter nécessitent une évolution des pratiques professionnelles. Les salariés, pour la plupart présents dans l'Association depuis très longtemps, puis à la MAS dès son ouverture, ont été formés à accompagner des personnes polyhandicapées dans une perspective d'acquisition de capacités en vue d'une relative « autonomie ». Dorénavant, ils sont confrontés aux régressions et aux prises en charge d'incapacités acquises malgré leurs attentions. Certains arrivent parfois au terme de leur carrière, d'autres souffrent des affres du vieillissement ou ne font plus preuve du même investissement professionnel. A l'opposé, de jeunes collègues fraîchement émoulus des centres de formation, arrivent avec leurs convictions et leur dynamisme. Je prends le parti de tirer profit de cette complémentarité entre les générations.

2.4.2 La nécessaire complémentarité

2.4.2.1 La complémentarité interne, source de qualité

La pluridisciplinarité de l'équipe permet la mise en œuvre de techniques différentes qui, toutes, visent à satisfaire les besoins des résidents. La présence de salariés plus jeunes que la moyenne constitue une richesse pour les résidents et pour la mise en place du projet. Les jeunes salariés assurent plus facilement des tâches d'accompagnement éducatif et de loisir en corrélation avec l'âge des participants, les plus anciens sont

davantage dans le registre de l'accompagnement aux tâches quotidiennes. Cette organisation acceptée par l'équipe de direction exclue la constitution de sous groupes qui ne s'occuperaient que des personnes de même génération. La MAS compte dix neuf qualifications différentes, dont neuf interviennent de manière directe auprès des résidents. L'organisation de l'intervention de leurs titulaires est de ma responsabilité que j'ai délégué au chef de service éducatif, or toutes les fiches de poste ne sont pas encore formalisées en fonction des nouvelles tâches qui incombent aux salariés. Le niveau d'exigence requis en matière de prise en charge des soins et d'accompagnement éducatif sollicite des compétences qui ne sauront s'exprimer que par la complémentarité des actions entreprises. Les soins prennent une place plus importante dans la vie des usagers et des professionnels, c'est une réalité que le secteur éducatif a à prendre en compte. Les personnels du secteur du soin ont aussi à positionner leurs interventions en tenant compte des organisations éducatives. L'équipe dans son ensemble doit apprendre à personnaliser davantage le sens de ses interventions dans ce contexte, où cohabitent des jeunes gens très demandeurs de loisirs et des personnes plus âgées qui ont davantage besoin de calme et de repos. La complémentarité des fonctions est donc un axe essentiel de la réalisation du projet institutionnel. Il s'agit également pour moi de faire évoluer la pensée de chaque intervenant vers la notion de globalisation de l'accompagnement, en clarifiant les fonctions par la redéfinition des fiches de postes, alors qu'aujourd'hui, il n'y a pas de distinction faite entre les métiers et les postes horaires.

2.4.2.2 La complémentarité externe, redistribution et partage de compétences

La Dune au vent est inscrite dans un réseau de partenaires qu'elle a su mobiliser par un tissu relationnel établi depuis 21 ans. La constitution de ce réseau passe d'abord par une interaction humaine fondée sur des valeurs identiques et partagées, et qui sait pouvoir compter sur l'autre en cas de nécessité. *« L'activité du réseau permet par l'échange de savoirs entre les participants, les recherches mises en œuvre, de développer leurs connaissances des problématiques ciblées, de développer les expertises respectives, mais aussi la compétence « transversale » nécessaire au travail de coordination (ce que fait l'autre dans l'exercice de sa mission et pourquoi il le fait, les marges de manœuvre respectives), pour trouver des réponses innovantes, en cours d'intervention à plusieurs, au bénéfice de la personne prise en compte »⁴⁰.*

Depuis 1993, je participe aux réunions du groupement des directeurs et cadres de FAM et MAS organisées par le Centre Régional pour l'Enfance et les Adultes Inadaptés de la

⁴⁰ DUMOULIN Ph. DUMONT R. BROSS N. MASCLET G. *Travailler en réseau*. Paris. Dunod. 2003.

région Nord Pas-de-Calais. Ce groupement est un support technique important à notre activité en mettant en place des journées de formation à destination des personnels confrontés aux problématiques identiques des populations accueillies dans ces établissements.

Actuellement, la MAS ne dispose pas de tous les moyens nécessaires à l'optimisation de ses activités. Le vieillissement de la population, la prise en charge des pathologies lourdes, le contexte économique peu favorable, les quatre départs prévus en retraite de personnels qualifiés, sont autant de problèmes à résoudre pour assurer la globalité de la prise en charge et de l'accompagnement des usagers.

Les Groupements de Coopération Sociale et Médico-Sociale (GCSMS), instaurés par la loi du 02 Janvier 2002⁴¹, sont une réponse possible à ces défis. « *En effet, ils permettent de relancer une dynamique de coopération entre les opérateurs et offrent une grande latitude à ses promoteurs tant en ce qui concerne sa constitution et son organisation qu'en termes de gestion* »⁴². Ce dispositif me permettra, sous couvert de l'Association gestionnaire, d'inscrire l'établissement dans une mutualisation de moyens et de faire converger les réponses observées sur le territoire, qui sont parfois redondantes, l'un des objectifs du législateur étant de faire des économies d'échelle. J'y vois également le moyen d'impliquer le personnel dans la redéfinition du projet d'établissement auquel je souhaite les faire adhérer et participer.

2.5 Les moyens techniques :

2.5.1 L'espace institutionnel comme territoire humain

Le choix architectural a accordé l'accès des trois quarts de la surface bâtie aux résidents, le dernier quart est réservé aux activités administratives, logistiques et techniques.

A l'époque de la construction du nouvel établissement le directeur avait considéré important de faire collaborer les acteurs et les usagers à la conception des espaces dans

⁴¹ Décret n° 2006-413 du 06 Avril 2006 relatif aux groupements assurant la coordination des interventions en matière sociale et médico-sociale pris pour l'application de l'article L.312-7 du code de l'action sociale et des familles.

⁴² LAROSE D. Coopération sociale et médico-sociale : les atouts du GCSMS. *TSA Hebdo*. 15 Septembre 2006, n° 1080, et 22 Septembre 2006, n° 1081

lesquels ils allaient travailler et vivre. Je m'appuie sur les travaux de G N FISCHER⁴³ pour partager l'intention initiale et constater son efficience à avoir favorisé l'appropriation de l'espace créé par les occupants. « *Le mécanisme d'appropriation est sous-tendu par deux dimensions : d'un côté, l'exercice d'un contrôle sur l'espace, qui se traduit par des transformations ou des aménagements divers, et, de l'autre, la marge de manœuvre offerte par le cadre et l'organisation de l'espace* ». L'aménagement de l'espace institutionnel a suivi les règles d'affectation et de jouissance des locaux qui contiennent les personnes dans leur rôle, qu'ils en soient les usagers ou les professionnels. Je vérifie aujourd'hui la conformation des occupants à ces règles. Pour autant, je ne souhaite pas que les résidents et les salariés se retrouvent dans la définition suivante : « *L'espace institutionnel est total lorsque la totalité des activités des individus qui s'y trouvent se déroule dans un même endroit et pour un temps prolongé* ». En effet, elle me semble contenir une des propriétés que ce type de structures peut engendrer et que je souhaite éviter, à savoir l'enfermement des individus⁴⁴.

« *Les espaces sont disposés et organisés rationnellement selon un rapport espace / activité / individus. Ils suivent des règles d'affectation qui régissent la répartition des hommes et des choses, et des règles d'accessibilité suivant un niveau hiérarchique. Dans ce sens, il est normatif et organisateur des relations entre les hommes, il est alors espace de socialisation. Mais il peut aussi être un espace interstitiel, plus flou, qui échappe à la rationalité attendue et pouvant faire l'objet d'investissements non prévus* »⁴⁵.

Les besoins des résidents en terme d'espace sont confirmés par les dispositions qu'ils ou leurs parents, prennent en ce qui concerne l'aménagement de la chambre, par la disposition d'objets, l'achat de meubles ou la décoration. Les salariés référents des résidents sont souvent à l'origine de l'aménagement individuel de la chambre, ils parviennent à déceler les attentes des occupants, les accompagnent dans leur choix et ont la capacité à restituer à la personne la notion d'espace privé et de propriété. La restitution est vérifiée lorsque le résident invite le visiteur dans sa chambre, il entend ainsi faire reconnaître son espace personnel, lieu de protection, de repos, mais aussi de réassurance. Chacun connaît la nécessité de cet espace qui repose sur le besoin fondamental de disposer d'un lieu qui met autrui à distance. Les résidents logés en chambre double ont un espace personnel relativement limité, ils doivent partager un espace commun, forcément réducteur des fonctions assignées à la notion de territoire primaire.

⁴³ FISCHER GN. *Psychologie sociale de l'environnement*. TOULOUSE. PRIVAT, 1992. 229 pages

⁴⁴ GOFMAN E. *Asiles : études sur la condition sociale des malades mentaux*. PARIS. MINUIT. Le sens commun.

⁴⁵ FISCHER GN. Ouvrage cité.

Le territoire secondaire est plus large ; du fait de son accès possible à un plus grand nombre de personnes et de l'utilisation que chacun en fait selon qu'il est usager ou salarié, il ne sera pas exploité de la même manière. Les espaces de vie commune en sont un bon exemple. Le phénomène d'appropriation s'observe cependant lorsque chaque groupe de vie a investi les locaux et a revendiqué son identité par un aménagement collectivement décidé. L'espace collectif représente un lieu de rassemblement dans lequel les résidents trouvent la sécurité dont ils ont besoin ou un lieu de passage qui rythme leur vie. J'observe cette attribution chez ceux qui vivent en institution depuis longtemps. Réel désir ou habitude, c'est une question qui reste à élucider.

La grande salle centrale se trouve au carrefour des unités de vie, elle est un espace de rencontres organisées ou ponctuelles. Elle est également le lieu d'accueil des résidents du semi internat le matin. Sa polyvalence tient au fait que sa taille et les équipements qu'elle contient offrent une modularité intéressante selon les activités qui s'y tiennent. Tour à tour organisée en espaces d'intimité, en zones où se déroulent des activités différentes ou complètement dégagee pour les activités sportives, elle est devenue le lieu central de la vie institutionnelle. J'observe fréquemment qu'elle est un lieu de rencontres interstitielles au sens que lui donne G N FISCHER.

Cette plasticité de l'espace est un atout que je compte exploiter pour introduire dans l'établissement des activités que nous ne pratiquons pas et qui influenceront sur le rythme des journées.

2.5.2 La rythmique du temps institutionnel

L'appréciation du temps qui passe relève d'une opinion très subjective ; selon la nature de son contenu, il sera vécu comme plaisant ou désagréable. Le personnel perçoit le rythme de chaque résident en fonction du temps qu'il met à réaliser un geste ou à se déplacer. Les résidents subissent la contrainte de l'organisation du travail des salariés. Le quotidien devient monotone à force de répétition des mêmes actions essentielles qui sont autant de repères qui ritualisent et structurent l'existence de l'individu. Un résident se repère dans la semaine en fonction du rythme des réunions institutionnelles. Tel salarié se repère dans son planning par une tâche hebdomadaire qu'il doit accomplir.

En MAS, tenir compte des particularités des résidents doit intégrer la maladresse, la lenteur d'exécution, la répétition des gestes jusqu'à l'inachevé parfois. Les salariés ont à répéter souvent les mêmes consignes, et ont l'impression d'engendrer la routine. La spontanéité a du mal à trouver sa place, accompagner une sortie, réaliser une action demande une anticipation qui la condamne parfois. Organiser les prises en charge thérapeutiques, mettre en place des ateliers éducatifs participent de la complémentarité des équipes et donnent les repères structurants au temps. L'observation généralement

faite par les salariés mentionne la fatigabilité des résidents, ce qui impose des actions de courte durée ou son annulation et le report.

Le temps des salariés dans l'institution est celui des tableaux de service dont le directeur est le légitime dépositaire. L'emploi du temps est une pièce maîtresse de l'organisation du travail en terme de rentabilité pour l'entreprise, d'efficacité dans la réalisation de son projet et de satisfaction des salariés. L'organisation adoptée à la Dune au Vent respecte le Code du Travail et les accords d'établissement en la matière. Elle permet, sous le contrôle du chef de service éducatif qui en a délégué, de réguler sur l'année la présence des personnels. Nous avons opté pour une relative liberté laissée aux salariés d'être à l'initiative de l'organisation des plannings au sein de chaque unité. Cette facilité accordée présente plusieurs avantages : les salariés concilient leur vie familiale et vie professionnelle, 8 membres de l'équipe bénéficiant d'un aménagement médical de leur temps de travail positionnent leur présence en bon agencement avec l'organisation de l'unité. Les activités de loisirs ou les sorties sont programmées et rarement annulées. Les plannings sont ainsi négociés avec le chef de service qui a la faculté d'accorder des aménagements personnels particuliers ou de revoir avec l'unité son organisation. Cet aspect du mode de management des ressources humaines donne jusqu'à présent satisfaction, je dois toutefois en prévoir la modification au regard des problématiques nouvelles qui apparaissent et qui imposeront la présence de salariés qualifiés dans une fonction que la situation des résidents réclame.

2.5.3 Les supports techniques au travail quotidien

Inévitablement en lien avec l'activité et la sécurité des occupants, les installations techniques ont été réalisées sous la responsabilité de l'architecte, le contrôle des services idoines et des commissions de sécurité qui en ont validé la pertinence et la mise en service. Les circuits d'alimentation des réseaux d'eau, des gaz médicaux et de ville, les installations de chauffage ou de détection incendie ne relèvent pas des compétences techniques propres à la fonction de direction. Le directeur est toutefois responsable de leur fonctionnement optimal, pour ce faire, il en a confié la maintenance à une société prestataire de services.

Les aides techniques à la manutention des résidents de la Dune au Vent ont fait l'objet d'une recherche avec les Instances Représentatives du Personnel (IRP) les membres du Comité d'Hygiène de Sécurité et des Conditions de Travail (CHSCT) et les salariés. Les acquisitions de matériel se font systématiquement après essai et concertation avec les utilisateurs. J'ai ainsi organisé un déplacement avec un salarié représentant le CHSCT, une AMP et un AS exerçant dans des unités différentes et une ergothérapeute, pour essayer les matériels avant d'en faire l'acquisition. Tenir compte des caractéristiques des

usagers est un préalable à leur mise en sécurité. Considérer la fatigue engendrée par la répétitivité des gestes, la condition physique des salariés les plus âgés et leur sécurité est un préalable à des conditions travail satisfaisantes et à la prévention des accidents. Après les lourds investissements liés à la construction des nouveaux établissements, les moyens subsistants pour équiper les unités de vie en mobilier sont faibles, de ce fait les meubles sont usagés et nécessitent leur remplacement. Support à un cadre de vie agréable et confortable, ils faciliteront l'appropriation des locaux par leurs usagers.

2.6 La représentation des usagers

La représentation des usagers n'est jamais acquise et doit sans cesse être recherchée reconnue et soutenue. Donner vie et sens au projet d'établissement ne peut se faire sans que ses destinataires ne soient associés à la production de la dynamique collective.

2.6.1 La parole de l'utilisateur

L'utilisateur est au centre du dispositif, nous enjoint la loi du 02 Janvier 2002. La recherche permanente des actions qui sont les plus cohérentes avec la situation personnelle de chaque résident vise à donner du sens à la position de la personne dans le système institutionnel qui lui est proposé, en vertu des valeurs de dignité et de respect affichées par le projet d'établissement. L'écoute, la prise en compte du sujet dans son accompagnement sont au cœur de l'acte professionnel. Avec des personnes aussi déficitaires, la parole est bien souvent un leurre, les propositions d'accompagnement sont mises en tension entre la position des familles et celle des professionnels qui entrent en concurrence. Les parents ont souvent des attitudes surprotectrices à l'égard de leurs enfants alors que les professionnels doivent les responsabiliser. Pour autant, l'établissement doit tenir compte des avis des uns et des autres et garantir que les souhaits exprimés puissent être entendus. Jusqu'où aller dans la réponse faite à la demande d'un résident qui pourrait se mettre en danger ? Il ne faut pas oublier que les résidents souffrent de déficiences qui les placent dans ces positions d'incapacité et que les salariés sont là pour pallier à celles-ci. Même si les partenaires qui sont devenus représentants légaux et professionnels de l'institution s'entendent sur le fonds de l'accompagnement décidé en commun et validé par le contrat de séjour, la mise en œuvre en restera difficile du fait de la prégnance de l'affectif dans les relations parents / enfants devenus adultes.

Cependant, reconnaître la place des familles dans l'institution par la prise en compte de leur condition et de leur parole sont les gages d'une réelle implication et d'une plus grande considération du résident accueilli.

2.6.2 Le conseil de la vie sociale

Remplaçant, par la loi du 02 Janvier 2002, le Conseil d'Établissement instauré par la loi du 31 Décembre 1991, le Conseil de Vie Sociale se réunit trois fois par an. Les résidents de la MAS ne peuvent y participer du fait de leur profonde déficience, aussi les représentants des résidents sont ils issus du Foyer Equinoxe, le collège des familles est constitué des parents des résidents des deux établissements. Les dernières élections de Mai 2007 ont révélé une carence de candidatures du côté des familles, ce qui a amené les électeurs à reconduire, avec leur consentement obtenu, le mandat des élus sortants. Quels sont les arguments reçus pour expliquer cette désaffection ?

- l'âge est le plus souvent évoqué,
- l'éloignement géographique avec l'établissement,
- la totale confiance accordée à l'établissement pour tout ce qui concerne la vie du résident,
- l'interrogation parentale sur la nécessité de cette instance, alors qu'ils n'ont pas eu le choix réel quant au lieu de vie notifié il y a parfois vingt ans, et qu'il « n'y a jamais eu de problèmes ».

L'expérience montre que les résidents élus représentant leurs pairs attachent une grande importance à ce rendez vous au cours duquel, en tant que membre de droit, ils rencontrent les partenaires institutionnels de l'établissement. Cependant les remarques ou requêtes demeurent personnelles, la dimension collective de la représentation reste à travailler.

Soucieux du vécu de leur enfant à la MAS, les parents élus sont conscients de l'évolution des problématiques soulevées, la réflexion institutionnelle est questionnée. Les suggestions faites par les parents font l'objet d'une étude dont les conclusions leurs sont transmises, l'éventuelle mise en œuvre fait part de son origine. Avec cette volonté d'alimenter leur légitime participation, les représentants des usagers savent la nécessité de l'adaptation du projet.

2.7 Initier le changement

La transition, entre le passé le présent et l'avenir, constitue une zone d'incertitude à laquelle les salariés peuvent répondre par l'angoisse, l'inertie, le scepticisme ou le rejet. Des résistances peuvent naître des réactions que je dois identifier pour les contenir. La remise en question des pratiques est également susceptible de faire ressentir ma décision de procéder au changement comme un désengagement de l'institution vis-à-vis de ses valeurs et un désaveu de ce que les salariés ont effectué jusqu'à maintenant. Le changement annoncé des modes opératoires doit donc être accompagné si je souhaite limiter les effets de l'incertitude suscitée. Les salariés les plus anciens, me questionnent sur la pertinence des pratiques qu'ils ont toujours adoptées et certains pourraient se sentir déqualifiés ou incompetents, ils se demandent pourquoi je viens bouleverser les pratiques professionnelles en les remettant en cause. D'autres semblent vouloir maintenir les règles établies et quelques uns refusent l'effort à fournir. Parmi la très grande majorité qui comprend la nécessité du changement, il me faut repérer ceux qui, par un enthousiasme démesuré, pourraient trouver l'opportunité de s'arroger du pouvoir⁴⁶ sur leurs collègues mettre en difficulté la hiérarchie et faire achopper le projet. La volonté de respecter les intérêts des uns et des autres, la continuité du partage des valeurs qui animent les salariés, permettent de constituer un espace d'adéquation balisé par la transparence et la confiance accordée qui favoriseront la mise en place de la stratégie décidée.

2.8 Conclusion de la deuxième partie

Le rythme de parution des décrets d'application des lois récentes relatives à la prise en compte des personnes handicapées vieillissantes et des personnes âgées dépendantes, ainsi que les orientations que le secteur professionnel sent poindre, témoignent de l'intérêt et de l'inquiétude suscités par cette part croissante de la population française au niveau des Pouvoirs Publics.

Les évolutions des situations des usagers, l'aggravation des pathologies nouvellement prises en charge dans l'établissement interrogent les usagers et les professionnels qui doivent ajuster leurs pratiques à ces singularités. L'organisation actuelle du travail ne permet pas de répondre de manière suffisamment adéquate à la commande.

Pourtant l'établissement ne manque pas d'atouts, il a pu rapidement mettre en place les nouvelles formes d'accueil, le climat social est favorable, l'appréciation portée par les usagers, résidents et parents, mentionne leur satisfaction. Le support architectural

⁴⁶ CROZIER M. *L'acteur et le système*. Paris. Editions du Seuil. 1977.

correspond aux besoins d'intimité et de sécurité des résidents et aux nécessités de service, le réseau de partenaires est riche et vivant.

Il est donc devenu nécessaire d'adapter le projet d'établissement en croisant ces constats et analyses pour optimiser notre prestation actuelle et préparer l'avenir en anticipant sur les besoins des usagers et en modifiant les différentes facettes de l'organisation actuelle du travail.

3ème PARTIE : ADAPTER LE PROJET AUX NOUVEAUX BESOINS DES RÉSIDENTS

La réflexion menée apporte des éléments d'analyse et des arguments à ma stratégie de direction : prise en compte de l'évolution des situations des résidents, mise en application des textes réglementaires, conduite de changement des modes d'accompagnement en me basant sur les points forts de l'organisation actuelle, sans négliger d'évaluer et de corriger les points faibles. Ma stratégie ne peut être déclinée sans que j'informe le Conseil d'Administration. Réaffirmer la place de l'utilisateur est un point incontournable de mon argumentaire. Pour optimiser les chances de réussite de l'adaptation, il me faut largement communiquer sur son contenu. Le changement ne pourra se faire sans que je tienne compte de son influence sur le climat social, il s'agit donc d'accompagner les acteurs de ce changement que sont les salariés, avec pour objectif principal de développer leurs compétences professionnelles. La recherche permanente de solutions techniques adaptées individuellement à chaque usager sera une constante dans la mise en œuvre du projet d'établissement. L'évolution des pratiques du secteur médico-social nous emmène vers une ouverture à d'autres regards, d'autres

références, à une complémentarité qui dépasse nos frontières institutionnelles. Cette dimension est devenue absolument nécessaire à la poursuite de la satisfaction des besoins des usagers en premier lieu, et à l'inscription de l'établissement dans les logiques actuelles des politiques publiques. La prise en compte des moyens accordés par les autorités de l'Action Sociale dans un contexte de société qui doit faire face à la mise en œuvre de choix politiques, contient l'évaluation de la qualité des prestations fournies. C'est une obligation réglementaire que je ne compte pas subir, je dois préparer l'établissement à cette échéance et amener les salariés à la considérer comme un élément incontournable de toute action menée, ou projetée, dans un objectif de personnalisation des projets individuels des usagers. L'enjeu majeur de l'évaluation pour l'établissement, outre la satisfaction des usagers, étant le renouvellement de son autorisation de fonctionnement.

Réussir l'accompagnement de personnes présentant des situations de dépendances différentes ou croissantes dans un large éventail de générations et la prise en charge de leur évolution est ambitieux. Cette volonté est animée par mon positionnement de directeur et une délégation de responsabilité de choix et de décisions qui doivent être à la hauteur des attentes des usagers, des salariés et du Conseil d'Administration qui m'a accordé cette légitimité. Réussir peut laisser supposer que nous n'y sommes pas parvenus jusqu'à présent, ce qui est une erreur. Au contraire, les situations nouvelles décrites, les conditions actuelles de fonctionnement permettent de postuler que l'établissement est armé pour relever le défi de son adaptation, par de nouveaux regards et des pratiques redéfinies ou émergentes, et répondre pleinement à la commande sociale qui nous est passée.

3.1 Définir la stratégie d'adaptation, une fonction du directeur

« La tâche prépondérante du directeur, celle qui spécifie sa fonction, est l'élaboration de sa politique et de la stratégie de son établissement ou service. Il dispose pour ce faire d'un outil privilégié : le projet d'établissement. Le projet est au cœur de la problématique managériale. C'est lui qui cristallise le sens de l'action »⁴⁷. Le directeur est donc dans une vision stratégique de développement pour impulser les projets et dynamiser les ressources. « L'institution doit ouvrir des perspectives, tracer des pistes, affirmer des valeurs. Tous ces éléments sont autant de point d'ancrage pour l'avenir, mais aussi de références immédiates pour fédérer et harmoniser au quotidien le fonctionnement des

⁴⁷ MIRAMON JM., COUET D., PATURET JB. *Le métier de directeur, techniques et fictions*. Éditions ENSP 2001. p 105.

équipes. Le projet, fenêtre sur l'avenir sert aussi le présent »⁴⁸. Pour cela il a besoin de s'appuyer sur une équipe en place et sur l'Association gestionnaire.

Après en avoir été l'auteur je deviens l'acteur principal du projet institutionnel. Mes choix, mes décisions doivent être cohérents pour être compris, partagés et appliqués par tous les partenaires associés à la même cause. Être à la bonne distance relationnelle respectueuse des personnes, me permettra de positionner chacun à sa juste place, c'est primordial. Je dois convaincre pour lever les résistances et réussir la mise en œuvre du projet par une communication interne et externe claire. Réaffirmer la place de l'utilisateur, prendre en compte les évolutions et les moyens disponibles sont des préalables dont je ne peux faire l'économie. Impliquer les salariés et les accompagner dans la conduite du changement est essentiel à la mise en œuvre du projet. Utiliser l'espace en tant que lieu de socialisation est à considérer autant comme une appropriation du lieu de vie que comme une élaboration de leur propre rapport à l'espace. Favoriser et développer la participation de tous les usagers sont des préalables à l'engagement demandé aux salariés. Entretenir le réseau, le solliciter, répondre à ses appels, positionne l'organisation dans une logique de coopération et de mutualisation de moyens avec les partenaires. Favoriser les innovations, reconnaître leurs auteurs inscrit l'établissement dans une dynamique instituante et non instituée. « *Dire ce que l'on fait, faire ce que l'on dit, mesurer les écarts* » pour être en recherche permanente d'amélioration de la qualité du service rendu sont les points clés de la démarche d'évaluation.

La mise en œuvre du projet d'adaptation nécessite une lecture de l'existant dans le cadre du projet associatif, pour ce faire l'information et la recherche de l'adhésion du Conseil d'Administration sont indispensables.

3.1.1 Informer le Conseil d'Administration

Entreprendre une démarche de modification et d'adaptation du projet d'établissement ne peut se faire sans l'aval du Conseil d'Administration de l'Association. J'ai donc, dans un premier temps et en quelques points, procédé par courrier à l'information des administrateurs sur la situation mise en évidence et qui, à mon sens, justifie la démarche d'adaptation que je souhaite engager :

- l'opportunité de la mise en œuvre de dispositifs spécifiques des politiques publiques en faveur des personnes handicapées vieillissantes,
- les pathologies rencontrées depuis peu et prises en charge à la MAS qui accroissent le volet sanitaire de nos activités,

⁴⁸ MIRAMON JM. *Manager le changement dans l'action sociale*. Éditions ENSP 1996. p 41.

- la cohabitation de personnes dont les âges s'échelonnent entre 20 et 51 ans, dont les problématiques sont très hétérogènes,
- la nécessaire évolution du management des ressources humaines que je compte engager.

Ma démarche vise à :

- porter à la connaissance des membres du Conseil d'Administration des éléments qui sont en mesure de les aider à évaluer le niveau de l'intervention institutionnelle,
- à apporter des arguments d'aide à une décision,
- à donner un signal d'alerte à propos de la probable situation des résidents dans 3 ou 5 ans,
- à interroger la concordance des moyens actuels avec les besoins futurs pour répondre à ces évolutions.

Ayant reçu l'accord des administrateurs je pourrai, par délégation du directeur général, entreprendre l'adaptation du projet institutionnel.

3.1.2 Réaffirmer la place de l'utilisateur

La loi du 02 Janvier 2002 place l'utilisateur au « centre du dispositif ». Il apparaît que les résidents et leurs parents aient quelques difficultés à se positionner dans cet espace que la loi leur ouvre. Il y a un paradoxe entre la présumée et souhaitée position d'acteur et la réalité de sa situation, qui l'amène justement à « entrer dans le dispositif ». Dispositif qui contient précisément dans ses missions, celle d'accompagner et soutenir l'utilisateur pour restaurer sa position de décideur et d'acteur.

Au-delà de ce débat, les équipes, au cœur de l'exercice de la mission de l'établissement se demandent souvent pourquoi tel résident réside encore à la MAS malgré le tableau clinique qu'il présente ; ou ce que vient faire tel autre qui leur semble ne pas présenter de similitudes avec les autres membres de l'unité. Mon rôle est de redire la singularité de chaque situation personnelle.

«Le secteur social et médico-social est confronté à la nécessité d'intégrer dans la définition de son offre de service les nouvelles références d'individualisation de la prise en charge, de respect de l'expression de la personne et de recherche de la promotion de

celle-ci. Mais les institutions sociales et médico-sociales sont aussi confrontées à l'obligation de justifier leurs actions et la pertinence du service rendu au regard des attentes des usagers, de la commande sociale et des coûts de fonctionnement. De ces deux impératifs naît donc l'obligation d'identifier clairement le service rendu par l'établissement au moyen du projet d'établissement qui précise l'offre de service et décline ensuite celui-ci en terme de projet personnalisé⁴⁹ ».

L'accompagnement et la prise en charge proposés sont obligatoirement personnalisés. Le projet personnalisé permet de sortir du « standard » du projet individualisé, la notion de prestations de service apparaît désormais comme un incontournable de la mission institutionnelle. Le contrat de séjour est l'aboutissement de la restitution des droits à son détenteur. Pour procéder à la négociation du contrat et à sa signature, je reçois individuellement les représentants légaux des résidents. Constatant le peu d'implication de leur part, j'ai renouvelé une lettre explicative à leur intention et, sans réponses de leur part, j'établirai le Document Individuel de Prise en Charge (DIPC).

La place des résidents dans l'établissement ne peut être remise en question dans l'état actuel de leur situation et de nos capacités de réponse. Ce constat fait l'objet d'une mise en œuvre qui évite la stigmatisation.

3.1.3 Organiser la cohabitation des résidents et aller vers les plus dépendants

Les résidents ont été installés dans les unités de vie selon le degré de dépendance affichée et les besoins en soins qu'ils nécessitaient. A l'ouverture de la MAS, cette organisation n'a pas posé de problèmes particuliers, étant donné leur âge et la conception balbutiante du travail médico-social au sein de l'Association. Vingt ans après, la constitution du groupe a évolué au gré des entrées, du vieillissement des résidents et de l'apparition de pathologies à prendre en charge in situ. Nous avons vu que le vieillissement n'est pas systématiquement cause de situations pathologiques, et que malgré leur jeunesse, certains résidents peuvent avoir à affronter une maladie grave. La tentation de l'organisation pourrait être celle de trouver une rationalité en regroupant les personnes dans des groupes homogènes en vertu de leur similitude. L'évidence de l'évolution des situations, postérieurement à cette disposition, fera constater une rapide hétérogénéité. C'est avec conviction que je tiens à ce que les résidents restent dans leur groupe de vie, quels que soient les symptômes présentés, en dehors de tout contexte qui nécessiterait une hospitalisation.

⁴⁹ Article L. 311-8 du Code de l'Action Sociale et des Familles

Avec pour objectif de ne pas laisser émerger un phénomène de stigmatisation des résidents, je demande aux salariés d'organiser des activités qui conviennent, indifféremment de l'âge ou de la maladie, au principe de mixité des générations présentes. Selon ce même principe, je dois m'assurer que les salariés qui travaillent dans ces unités caractérisées par des soins constants, ne subissent pas le même phénomène de stigmatisation la part de leurs collègues.

Les situations des résidents les plus dépendants imposent parfois qu'ils soient maintenus au lit, leur déplacement dans l'établissement est impossible. Après concertation entre elles, les équipes des groupes de vie ont importé dans la chambre des activités de type Snoezelen, des programmes de détente musicale, ou des visites d'autres résidents. Mon objectif, outre le service direct à la personne, est de maintenir la notion et l'effectivité du lien social à l'intérieur et entre les groupes de vie.

Les salariés affectés aux unités où les résidents présentent les situations de très grande dépendance ne font pas de demande pour les quitter. Ceux qui hésitent à les rejoindre, en vertu de la mobilité interne, n'y seront pas obligés. Il est aussi de ma responsabilité de ne pas contraindre quelqu'un à prendre en charge de telles situations, au risque de démobiliser une dynamique qui s'exprime par ailleurs.

Je solliciterai les médecins de l'établissement pour qu'ils préparent un document contenant une série d'indicateurs relatifs à la mise en place des soins palliatifs. Eux seuls peuvent estimer qu'un résident doit bénéficier de ces soins. Je leur demanderai également de bien vouloir faire une simulation complète de la charge en soins à partir des référentiels AGGIR et PATHOS. En effet, ces outils d'analyse en cours d'utilisation dans le secteur des personnes âgées servent au calcul de la tarification des Etablissements d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes (EHPAD). La convergence souhaitée entre les secteurs personnes âgées et personnes handicapées pourrait contenir ces dispositifs de financement des structures⁵⁰.

C'est en faisant en sorte que la reconnaissance de la singularité de chacun des résidents ait place dans la dynamique de l'établissement, que le changement pourra être intégré par les salariés.

⁵⁰ Outil élaboré en partenariat par le Syndicat National de Gérontologie Clinique (SNGC) et le service médical de la CNAMTS, le modèle PATHOS évalue à partir des situations cliniques observées les soins médico-techniques nécessaires pour assumer la prise en charge de toutes les pathologies d'une population de personnes âgées, en établissement ou à domicile. Outil de « coupe transversale », il donne la « photographie » d'une population à un moment donné, dans un objectif de comparaison de services, de structures ou de populations.

3.2 Accompagner les salariés à s'approprier le changement

Obtenir l'adhésion des salariés au changement est un préalable à la réussite de celui-ci. Je ne souhaite pas procéder à un changement radical et immédiat qui inquièterait plus qu'il ne laisserait ressentir mon soutien. Je souhaite au contraire instaurer un climat d'apprentissage et d'adaptation permanent qui renforce le sens du projet et la conviction partagée de sa nécessité par l'optimisation des métiers exercés dans l'établissement.

3.2.1 Développer les compétences et organiser la complémentarité

La formation est un moyen d'accès à une qualification professionnelle. Elle permet à son détenteur d'intégrer un corps social dans lequel il sera reconnu par ses pairs. Elle est aujourd'hui devenue une condition d'employabilité pour un candidat à l'emploi et une obligation pour les employeurs. Tous les salariés de la MAS sont qualifiés.

Complémentaire à la formation initiale, la formation professionnelle continue offre la possibilité de cibler un apprentissage qui sera en lien avec la pratique et les besoins de l'établissement. Outre les apprentissages nouveaux, les sessions de formation sont un outil de consolidation des savoirs initiaux et d'acquisition de savoirs nouveaux ; elles cimentent le lien entre les salariés, elles leur donnent la possibilité de s'extraire un moment du quotidien, et d'y revenir en ayant renforcé le sens qu'ils accordent à leur pratique. Je privilégie les formations internes, moins coûteuses, elles me laissent la latitude d'inscrire davantage de salariés. La position centralisatrice de l'Association en matière de gestion du budget formation a ceci d'intéressant qu'elle apporte un partage des moyens au regard des besoins des établissements. C'est sur cette base qu'elle a mis en place la formation à la démarche permanente de l'évaluation de la qualité en l'initiant par un module de trois jours à destination des référents qualité de chaque établissement. L'équipe de direction de la Dune au Vent a nommé comme référents le chef de service éducatif, une monitrice éducatrice et une infirmière. Leur implication professionnelle quotidienne et leur adhésion immédiate à la démarche a été un critère de choix.

L'ensemble des compétences individuelles permet de développer une compétence collective constitutive d'une richesse qui ne vaudra que si leur mise en complémentarité est effective. Aussi, j'insisterai auprès des salariés pour qu'ils se constituent en un réseau de savoirs, organisés en une mise en place d'actions logiquement inscrites dans

l'accompagnement et la prise en charge des résidents. Les formations initiales aux métiers de la santé contiennent la notion de la dégradation des personnes ; les formations aux métiers du social préparent les étudiants à un accompagnement d'usagers vers l'acquisition d'une autonomie. Cette différence d'approche des interventions auprès de personnes en position de fragilité, se révèle complémentaire si les salariés de chaque secteur parviennent à enrichir leurs compétences du savoir des autres. Je pense en premier lieu aux aides-soignantes et aux aides-médico-psychologiques en contact permanent avec les résidents.

D'autres professionnels peuvent optimiser les prestations des salariés. Je prends pour exemple celui de l'ergothérapeute qui a introduit la pratique de la méthode Snoezelen. Ce concept de travail auprès des personnes les plus démunies, vise à la stimulation des sens par l'emploi de matériels simples et de mises en situations qui permettent également la relaxation ou la détente musculaire. Cette méthode nécessite un investissement important de la part des accompagnateurs. Les séances se déroulent dans une pièce spécialement installée et donnent des résultats satisfaisants et remarquables chez les résidents qui y participent. Cette professionnelle a accepté ma proposition d'être formatrice et de transmettre son savoir en accompagnant ses collègues qui souhaitent s'engager dans cette activité. Son temps de formatrice est contenu dans son temps de travail, son intervention est positionnée à un moment de la journée où les résidents font la sieste, ils ne pâtiront donc pas de son indisponibilité. Cette action est peu onéreuse, l'ergothérapeute est valorisée dans sa spécialité et reste disponible à d'autres moments que ceux de la formation. Avec son accord, j'ai fait part de cette expérience à mes collègues des établissements de l'Association qui sont intéressés, je pourrais par ce biais, participer à la convergence de moyens au sein de l'Association et rentabiliser une salle et des équipements parfois sous utilisés.

Lors de la révision semestrielle du projet personnalisé des résidents, l'évaluation de la complémentarité des compétences se fera en examinant le lien et la cohérence des actions entreprises.

Ce mode de management est source d'un plus grand investissement des salariés qui, se sentant responsabilisés dans leurs missions, développent leurs compétences dans un esprit d'initiative et d'engagement. Par ailleurs cette option organisationnelle, délibérément choisie, ne retire rien aux compétences individuelles de leurs titulaires qui gardent une position d'experts dans leurs domaines d'activité. En déterminant une méthodologie d'actions de ce type en réunion d'équipe, je me positionne comme organisateur de l'accompagnement global des résidents.

Les établissements d'enfants de l'Association ne disposent pas de matériel Snoezelen, la mise à disposition du notre entre dans une logique de complémentarité associative. Je souhaite étendre cette offre à d'autres établissements dont j'attendrai en retour le service équivalent. L'intervention de salariés inconnus à la MAS dans des activités que nous ne pratiquons pas, aller dans d'autres établissements à la rencontre de professionnels ayant des compétences complémentaires aux nôtres sont une source de diversification de nos activités et d'enrichissement de pratiques et de renfort du lien social au bénéfice des participants.

La reconnaissance des compétences individuelles doit aussi permettre aux salariés d'envisager leur carrière comme une suite d'opportunités que l'organisation leur propose.

3.2.2 Recruter et favoriser les parcours professionnels

Le recrutement des collaborateurs participe de la construction de l'équipe, c'est une composante de la Gestion Prévisionnelle des Emplois et des Compétences (GPEC).

Optimiser les actions des salariés au profit de ses usagers fait partie intégrante de mon projet d'adaptation. Le choix des nouveaux acteurs se fera selon le protocole que je souhaite instaurer. Je réactualiserai les fiches de poste qui ne correspondent plus aux nouvelles exigences. La révision des fiches de poste, placée sous ma responsabilité, se fera en concertation avec des groupes de travail qui préciseront « qui fait quoi, comment ». C'est à partir des nouveaux besoins observés des résidents, qu'il est possible de repérer les compétences requises en terme de capacités techniques, de capacités à être et à intégrer une équipe. Ces indications me permettront de définir un profil de candidat. Je suis vigilant aux conditions d'intégration de la personne retenue et, durant le mois d'essai, je conduirai avec le chef de service un entretien hebdomadaire qui visera à vérifier les capacités annoncées et les espoirs fondés. Je fixerai de nouveaux objectifs d'observation et confierai de nouvelles missions pour le rendez vous suivant. L'accueil d'un nouveau salarié se fait toujours par un collègue que j'ai repéré pour avoir la disponibilité et la capacité à favoriser son intégration. Les salariés consentants et le moniteur éducateur référent de l'unité, impliqués dans cette démarche, seront ainsi responsabilisés.

Les départs en retraite prévus seront compensés par des embauches, le différentiel de salaire sera source d'économies, que la direction générale me permettra peut-être

d'employer aux remplacements systématiques et à temps complets des salariés en arrêt de travail pour maladie.

Toujours dans l'esprit de la cohérence associative je transmets les offres de poste aux établissements de l'association, en premier lieu. J'élargis ensuite mon champ de recrutement en sollicitant mon réseau et l'Agence Nationale Pour l'Emploi.

En concertation avec mes collègues d'équipe de direction, je constituerai un guide à destination de tout nouveau salarié. Ce document rassemblera les informations essentielles à une entrée en fonction et facilitera ainsi l'intégration de la personne.

La mobilité interne des salariés n'est pas encore élevée au rang d'un principe d'organisation du travail à la MAS. Cette disposition, préparée et communiquée aux salariés fait partie de mes prochains objectifs. A partir des entretiens d'évaluation des compétences professionnelles qui me permettront d'évaluer le niveau d'adéquation des pratiques de chaque salarié avec les compétences qu'il a acquises et les besoins spécifiques de certaines unités de vie, il me sera possible d'affecter la personne là où ses capacités seront mieux mises en valeur.

Je n'oublierai pas d'associer à cette réflexion les salariés qui travaillent la nuit. En effet, ces postes de travail ne permettent pas à leurs titulaires de participer régulièrement aux différentes réunions des groupes de travail ou de participer aux sessions de formation. Il me faudra donc organiser un système relationnel très fiable à leur destination. En équipe de direction, je ferai une proposition qui consistera à permettre à ces salariés d'intégrer les équipes de jour, avec leur accord express, pour deux périodes annuelles de quinze jours, afin qu'ils aient une autre perception des situations des résidents et développent des compétences professionnelles nouvelles. Leur remplacement pourrait se faire, sur les mêmes bases de volontariat, par des salariés qui travaillent ordinairement de jour. Un avenant au contrat de travail devrait permettre de lever les obstacles Cette disposition sera soumise au directeur général avant d'être proposée en réunions avec les Instances Représentatives du Personnel.

Après avoir obtenu l'accord des salariés, la complémentarité associative pourra favoriser les mutations au sein des établissements.

Le recrutement des collaborateurs n'est qu'une étape de la réalisation effective du projet, la pratique quotidienne, les situations rencontrées impose une présence de l'encadrement.

3.2.3 Accompagner l'équipe au quotidien

Il m'est parfois nécessaire de resituer la place des salariés et celles des résidents dans l'organisation. Les premiers honorent un contrat de travail pour lequel ils sont rémunérés et leur présence est conditionnée par celle des personnes en situation de vulnérabilité qui attendent de l'établissement les prestations prévues dans leur contrat de séjour. Mon rôle de directeur est aussi celui de vérifier les conditions dans lesquelles les salariés effectuent les missions contenues dans leur contrat de travail, en conformité avec la législation du travail.

L'objectif d'optimisation des moyens ne peut se passer de tenir informés les professionnels à propos du cadre légal qui encadre notre établissement. Or, les salariés ne sont pas tous au fait des évolutions réglementaires. Diffuser, expliquer les textes de loi, font comprendre le sens de l'action des Pouvoirs Publics et consolide le sens du projet développé dans l'établissement. Faire état des arguments énoncés par les membres du Conseil de la Vie Sociale, ramener les propos d'un entretien avec une famille en sortant du contexte particulier, permet de porter l'attention des salariés sur la place de ces usagers dans notre organisation.

L'enjeu est de maintenir le personnel dans la dynamique instaurée par leur participation à la construction du projet d'adaptation. Je proposerai un calendrier de réalisation des actions entreprises. L'évaluation des étapes d'avancements des actions correctives en sera facilitée. Le chef de service sera un relais dans la mise en œuvre de l'adaptation. Il animera les réunions du groupe de pilotage et diffusera un état d'avancement des travaux.

La charge de travail est lourde, ses effets sur le physique et le mental des professionnels est à surveiller. J'ai suggéré au psychiatre la mise en place d'une réunion avec les équipes, ce temps de rencontre reste à leur initiative, les cadres hiérarchiques n'y participent pas ; cette organisation accorde aux personnes présentes une plus grande liberté d'expression de leurs difficultés. Je constate aujourd'hui la fréquence hebdomadaire des demandes, qui ne concernent pas uniquement les situations extrêmes, elles soulèvent aussi des problématiques plus générales d'accompagnement. Certaines sont transmises aux cadres lorsqu'elles atteignent un problème d'organisation du travail ou lorsqu'elles ont un rapport avec la responsabilité du chef d'établissement.

Les situations des résidents peuvent nécessiter la présence permanente des salariés des unités, une animation peut alors être annulée. La solution de la modification d'horaire peut solutionner une urgence. Pour ne pas faire un recours systématique à cette organisation, j'ai soutenu la solution proposée par le chef de service éducatif d'instaurer un horaire de journée qui couvre la période entre 09 heures et 17 heures, il apparaît

désormais dans les horaires de base. La disponibilité des salariés est ainsi dégagée pour la situation problème, il accorde une plus grande facilité d'organisation puisque la complémentarité des équipes rend possible une activité partagée. Par ce procédé, les personnes les plus âgées ou en situation de convalescence profiteront également de la présence plus longue d'un professionnel qui prendra soin d'elles autrement que par l'intermédiaire d'un soin.

Sur le plan pratique, il me faudra peut-être faire intervenir les aides soignantes aux moments des soins et les aides médico psychologiques pour les actions de loisirs éducatifs. Cette disposition sera à l'ordre du jour des prochaines réunions d'équipe.

Je suis fréquemment présent dans les unités de vie, j'ai cette conception de ma fonction qui me fait aller vers les salariés, je souhaite qu'ils constatent ma disponibilité et mon implication à leurs côtés. Cependant, je veille à responsabiliser les acteurs en ne répondant pas systématiquement aux moindres sollicitations concernant les tâches quotidiennes. Cette prise de distance renvoie chacun à sa fonction. Par cette attitude, je ne fais pas obstacle à la fonction du chef de service éducatif, dont l'une des fonctions est l'encadrement technique des équipes, je viens en appui des observations qu'il me remonte, à partir de la distance que j'ai par rapport aux événements.

La participation des acteurs aux adaptations de l'organisation du quotidien prédispose celle-ci à concevoir des partenariats possibles.

3.2.4 Entretien et développer le travail en réseau

Le réseau de partenariat de l'établissement s'est établi sur la base d'une complémentarité de moyens avec les établissements voisins. Des conventions sont passées avec les structures sanitaires qui ont à prendre en charge les situations d'urgence des résidents. Il conviendra de passer une convention avec un service de soins palliatifs qui pourra être appelé à intervenir à la MAS, en complément de nos compétences et en renfort dans l'accompagnement des salariés.

Notre recherche de développement en moyens techniques ou en savoirs nous amène à partager avec d'autres établissements des compétences acquises par nous ou

détenues par eux. Les activités de loisirs ou d'animation entrent dans ce champ, il conviendra de formaliser ces relations.

Nous sommes en relation avec les écoles professionnelles berckoisées pour lesquelles la MAS constitue un terrain de stages. Ce partenariat nous donne la possibilité de nous faire reconnaître par les futurs stagiaires et de transmettre un ensemble de compétences spécifiques à l'accompagnement de résidents polyhandicapés. Parmi les stagiaires, nous pouvons aussi repérer un possible collaborateur.

La complémentarité inter établissements, par la constitution d'un réseau de partenaires fait partie de la recherche de mutualisation de moyens introduite par la loi du 02 Janvier 2002. A ce titre, elle est une des ressources possibles en faveur du développement de la qualité de service dans les établissements partenaires.

Les secteurs des personnes âgées et des personnes handicapées seront amenés dans un très proche avenir, à devoir travailler ensemble.

3.3 Intégrer la démarche d'évaluation continue de la qualité

« L'enjeu à partir de 2002, pour tous les établissements est de passer de l'implicite à l'explicite, du spontané au construit, du peu outillé aux références et procédures, de l'oral à l'écrit, du partiel au global »⁵¹.

La loi du 02 Janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale instaure l'obligation légale pour les établissements de procéder à l'évaluation de leurs activités et de la qualité des prestations qu'ils délivrent, au regard notamment de procédures, de références et de recommandations de bonnes pratiques professionnelles validées par l'Agence Nationale de l'Évaluation. Les résultats de l'évaluation sont communiqués tous les cinq ans à l'autorité ayant délivré l'autorisation. La Dune au Vent, dans son contexte

⁵¹ CHARLEUX F. GUAQUERE D. *Evaluation et Qualité en action sociale et médico-sociale*. ESF éditeur. Issy-les-Moulineaux. 2006. 283 pages.

associatif, a fait le choix de transformer cette contrainte réglementaire en une opportunité d'amélioration continue de la qualité des prestations délivrées aux usagers.

3.3.1 La qualité du service en questionnement

La Dune au Vent, comme toute organisation de travail a une obligation de changement permanent, compte tenu des usagers qu'elle reçoit et des cadres de référence qui contraignent son activité. Ces changements sont également observables par les nécessaires adaptations de ses salariés aux différents savoirs et compétences qu'ils doivent acquérir et consolider.

Le référentiel d'évaluation servant de base à l'évaluation interne a été choisi par l'Association dans une recherche de compatibilité avec tous les établissements et une recherche d'économies possibles.

L'évaluation des pratiques professionnelles des salariés n'est pas encore mise en place dans l'établissement. Elle est une composante essentielle de la cohérence institutionnelle dans la recherche du sens des actions que je soutiens. En équipe de direction, je proposerai de formaliser une grille de référence qui contiendra les aspects de la pratique professionnelle que je souhaite voir émerger dans l'exercice quotidien des métiers. La notion de performance, de savoirs être et de savoirs faire, le potentiel en tant que savoir devenir, l'implication en terme de motivation et d'investissement et la mesure de la satisfaction au travail seront la base du diagnostic. Cette pratique sera annoncée en réunion d'élus du personnel. Les entretiens seront ensuite réalisés en suivant un calendrier établi. A partir d'une répartition des rendez vous au niveau de l'équipe de direction et en débutant en Janvier 2008, les 75 entretiens devront être terminés en Juin 2008.

3.3.2 Les moyens techniques au service de l'amélioration du service

L'établissement est neuf et il apporte les éléments qui faisaient défaut à la structure précédente. La satisfaction des usagers est manifestée. Cependant nous avons la nécessité de parfaire l'équipement mobilier. Le programme des investissements pour 2007 était le suivant :

L'acquisition de mobilier a été évaluée pour un montant de 7000 Euros.

Le renouvellement de deux chariots douche a coûté 7500 Euros.

L'achat de 5 lits électriques à hauteur variable s'est fait suivant un devis de 6000 Euros.

La constitution du réseau informatique de l'établissement s'élèvera à 4000 Euros.

Le programme des investissements prévus en 2008 n'est pas encore finalisé en raison de sa gestion par le siège de l'Association. Après avoir recensé les aspirations des salariés, les besoins techniques et les nécessités de renouvellement, nous devrions disposer de 30000 Euros.

L'aménagement des zones extérieures se fera selon la nature des projets qui émergeront des groupes de travail. Une zone contiendra un espace boisé à l'intérieur duquel une clairière sera aménagée. Son accès se fera par un chemin dont le tracé permettra aux résidents d'y accéder facilement. Une deuxième zone sera d'orientation plus pédagogique en mettant en place un espace senteurs, par la plantation à hauteur accessible aux personnes en fauteuil roulant, d'essences choisies pour leurs qualités olfactives. Le projet développé autour de cet espace entre dans le concept Snoezelen. Les devis reçus s'élèvent à 5000 Euros, les travaux seront exécutés cet automne.

3.3.3 La communication interne et externe au service du projet

Pour être efficace, la communication interne présuppose que je sache ce que j'ai à communiquer, elle ne peut donc être alimentée que par les messages que je reçois des auteurs que je pourrais identifier.

Les supports de communication à l'intérieur de l'établissement sont traditionnellement les réunions d'équipe qui se tiennent en dehors des unités de vie, en salle de réunions. Elles ont pour objet de réguler les tensions entre les salariés ou à propos des comportements de certains résidents.

J'anime les réunions de projet qui regroupent le moniteur éducateur une AMP et une AS qui sont les référents du résident dont nous évaluons la situation. Les thérapeutes participent à ces temps de rencontre. Cette réunion institutionnelle est en place pour faire coexister des pratiques à partir de la prise en compte des problématiques des résidents.

Mon rôle est de permettre à chacun d'exprimer son analyse et de faire émerger le sens donné à l'analyse effectuée puis de bâtir le contrat de séjour. Avec l'évolution constatée des situations des résidents, je souhaite que les supports d'évaluation soient modifiés en fonction de la réalité de chacun.

Les équipes connaissent les impacts de l'évolution des situations des résidents sur l'organisation du travail des unités, pour les constater quotidiennement. Elles sont naturellement associées à la réflexion permanente menée au niveau de chaque groupe. Pour ne pas perdre le sens de ce travail de collecte et d'explication, je restitue systématiquement un compte rendu des réunions. Les réunions sont planifiées avec suffisamment d'anticipation pour que chacun puisse être présent, connaisse l'ordre du jour et réfléchisse aux arguments qu'il souhaiterait avancer. Ma position de directeur et ma technique d'animation permettent à chaque participant de s'exprimer, de ressentir que sa singularité d'approche de la question en débat est prise en considération.

Les nouvelles technologies de l'information et de la communication offrent des supports que l'Association gestionnaire a mis en place. Je compte, après en avoir discuté en équipe de direction, mettre à disposition de chaque unité un terminal informatique. Avec cet outil, le journal interne, actuellement sous forme papier sera plus accessible aux salariés et aux usagers. Une charte éthique d'utilisation sera édictée. L'informatisation des services est un projet dont le montant est estimé à 4000 Euros. J'intègre l'Association gestionnaire à cette politique de communication interne. A la fois employeur et partenaire, sa position est ici celle d'un partenaire dont je sollicite, en tant que directeur, les compétences et les moyens.

Les résidents constituent une autre cible de ma politique de communication. Au-delà des relations informelles qui font partie des prédispositions à avoir pour exercer un métier du « social », la communication et la circulation de l'information à leur endroit m'apparaissent comme une obligation. Sous la forme de réunions ou d'entretiens individuels en premier lieu, elles se formalisent parfois par un courrier que leurs représentants légaux reçoivent, et que les salariés leur lisent et expliquent. Les déficiences intellectuelles ne doivent pas effacer leur condition d'adultes. L'affichage des programmes des festivités ou de composition des groupes pour une sortie permet un élargissement de l'information et une implication dans la vie institutionnelle.

Les relations avec les familles sont essentielles à la qualité du séjour des résidents. La communication avec l'établissement ne passe pas uniquement par le fait de notre disponibilité à leur égard. La fluidité de la transmission des informations enrichit les relations. Les familles qui n'assistent pas aux différentes réunions auxquelles elles sont invitées à participer reçoivent pareillement un compte rendu.

Incontournable de ma stratégie, la communication externe s'attache à identifier précisément les interlocuteurs de mon projet de direction. Le directeur général de l'Association est le premier que je rencontre pour faire état du fonctionnement global de

l'établissement et élaborer les projets futurs. Je suis impliqué dans le « secteur du handicap », et depuis suffisamment longtemps à Berck, pour avoir tissé des liens anciens que je compte entretenir avec les collègues d'autres établissements de la région. Faisant partie de la même Association, il est essentiel que nos rencontres avec les directrices des établissements d'enfants soient fréquentes. En effet, les résidents de la MAS proviennent le plus souvent de ces établissements, préparer leur passage vers le secteur adulte participe de l'accompagnement global des usagers dans la réalisation de leur projet de vie. La mutualisation de nos moyens est source de diminution des coûts de fonctionnement. Ma conception de la communication passe aussi par une représentation de la Dune au vent à l'extérieur, c'est ainsi que je participe au Groupement des cadres MAS / FAM du CREA de la Région Nord Pas-de-Calais à l'organisation des Journées Nationales des MAS et des FAM 2008 qui se tiendront à Lille et dont le thème est centré sur les soins palliatifs. Ces journées professionnelles sont inscrites au plan de formation 2008 pour 6 salariés. Participer à des journées de formation, rencontrer à cette occasion de possibles partenaires, échanger sur nos moyens disponibles et les techniques utilisées font partie de ma mission de directeur, à laquelle j'ajoute celle de retransmettre aux professionnels les informations utiles.

3.3.4 Conclusion de la troisième partie

Les conséquences de l'évolution des situations des résidents ont des répercussions importantes sur le fonctionnement de l'établissement et sur son organisation. Les modalités opératoires sont précisées dans ce sens. La place des usagers est réaffirmée dans la singularité des individus. Les fiches de fonctions contiennent les profils de candidats, outils complémentaires des profils des postes nécessaires à un recrutement que je souhaite opérationnel dans les meilleurs délais. J'apporte des pistes de travail à mettre en place pour optimiser la complémentarité interne et externe des services qui ont à œuvrer au bénéfice des usagers. La recherche continue de l'amélioration des pratiques professionnelles intègre une démarche globale d'amélioration de la qualité des prestations.

Au final, il s'agit d'engager les salariés dans l'appropriation de ce parcours de changement dont l'évaluation continue de son efficacité permettra d'offrir aux résidents une meilleure qualité de vie.

Conclusion

« *Le travail social a pour vocation première d'aider à ce qu'une personne, une famille ou un groupe de personnes ait accès aux droits que la société lui confère, et crée ou recrée des liens sociaux. C'est à partir des attentes du bénéficiaire, de ses problèmes, de la perception qu'il a de son propre devenir, de ses potentialités visibles ou à faire émerger que doit se développer le travail social. Celui-ci devra lui permettre de devenir acteur de sa relation avec la société et de la réappropriation de ses droits*⁵² »

Ce mémoire achevé à l'issue de la formation, ne vient pas en point final à une réflexion entamée en 2005. Au contraire, je considère la voie ouverte pour de nouvelles pistes de travail en faveur des personnes en situation de polyhandicaps. J'ai l'opportunité de mener l'adaptation d'un projet institutionnel dans un contexte associatif dont je partage les orientations.

Le diagnostic établi a permis de vérifier la très grande dépendance des personnes accueillies à la Dune au Vent et la complexité du passage de la prise en charge à la personnalisation de l'accompagnement dans un contexte de vieillissement des résidents et d'hétérogénéité des générations présentes. La complexité des situations rencontrées oblige l'établissement à questionner sans cesse ses pratiques. L'accompagnement proposé et la prise en charge assurée tiennent inévitablement compte de la singularité de chaque résident.

Travailler en MAS est un engagement dont je sais la complexité des systèmes relationnels entre tous les acteurs et les usagers. La dynamique de l'équipe est largement soutenue par mon action quotidienne auprès des salariés. La participation des familles est une composante essentielle de ma démarche de direction.

Vivre en institution depuis longtemps nécessite que les lieux de vie soient les plus opérationnels et les plus confortables possible. L'adaptation technique de la structure est une composante importante de ma fonction.

⁵² CONSEIL ECONOMIQUE ET SOCIAL. *Mutations de la société et travail social*. JOURNAUX OFFICIELS. 2000.

Le principe de mon fonctionnement repose sur le partage de valeurs et d'engagement dans la recherche de solutions optimales en refusant la stigmatisation des individus et en favorisant leur intégration dans la communauté humaine.

Un des moyens pour y parvenir est de ne pas rester enfermé, l'ouverture à des partenariats professionnels me permettra d'envisager la constante évolution de la structure vers l'avenir avec plus de sérénité.

BIBLIOGRAPHIE

OUVRAGES :

- AUBIN E. *L'essentiel du Droit des Politiques Sociales*. Paris : Gualino, 2005. 141 pages.
- BORGETTO M. LAFORE R. *Droit de l'aide et de l'action sociales*. Montchrestien. Paris. 520 pages.
- BOUIS R. *Les idées de Robespierre sur l'assistance*. Thèse de Droit. Paris. 1959.
- CHARLEUX F. GUAQUÈRE D. *Evaluation et qualité en Action Sociale et Medico-sociale*. ESF éditeur. Issy-les-Moulineaux. 2006. 283 pages.
- CHAVAROCHE Philippe . *Travailler en MAS*, ERES, 2002, 199 pages.
- CROZIER M. FRIEDBERG E. *L'acteur et le système*. Paris. Editions du Seuil. 1977.
- DUMOULIN Ph. DUMONT R. BROSS N. MASCLET G. *Travailler en réseau*. Paris. Dunod. 2003. 293 pages.
- FISCHER GN. *Psychologie sociale de l'environnement*. TOULOUSE. PRIVAT, 1992. 229 pages.
- FORREST A. *La Révolution Française et les pauvres*. PARIS : librairie académique Perrin 1986. 283 p.
- GAUDON P. *Polyhandicap et vieillissement. Enjeux sociaux et économiques*. CTNERHI. PARIS. 2005. 307 pages.
- GOFFMAN E. *Asiles : études sur la condition sociale des malades mentaux*. PARIS. Editions de Minuit. Le sens commun.
- GOFFMAN E. *Stigmate, les usages sociaux des handicaps*. Paris..1975.
- GUAQUERE D. CORNIERE H. *Etre directeur en Action sociale aujourd'hui :quels enjeux ?* ESF éditeur. Issy-les-Moulineaux. 2005.196 pages.
- LADSOUS J. *Travail Social : gérer, c'est aussi évaluer*. ACTIF édition. Montpellier. 1990. 115 pages.
- LAVILLE J.-L et SAINSAULIEU R. *Sociologie de l'association*. Desclée de Brouwer. Paris.1997.
- LOUBAT JR. *Elaborer son projet d'établissement social et médico-social*. DUNOD. Paris. 1997. 260 pages.
- MIRAMON JM., COUET D., PATURET JB. *Le métier de directeur, techniques et fictions*. Éditions ENSP 2001. p 105.
- MINTZBERG H. *Structure & Dynamique des Organisations*. Les Éditions d'organisation. Paris. 1991.
- RIOPELLE, GRONDIN, PHANEUF. *Soins infirmiers : un modèle centré sur les besoins de la personne*. Edition Mac Graw Hill. 1984. 354 pages.
- ZRIBI G., SARFATY J. *Handicap mental et vieillissement*. CTNERHI, 1996.

ARTICLES, RAPPORTS, COMPTE RENDUS

L'accompagnement des personnes en fin de vie. Conférence de consensus. 14 et 15 Janvier 2004. Paris. Faculté Bichat..

La responsabilité des managers vis-à-vis des salariés. Colloque ESDES-GEMO. Thème n° 4 : confiance et performance. 18 et 19 Juin 2004. Lyon.

ASSEMBLEE NATIONALE. *Réponse écrite 12/09/2006.* Journal Officiel 30/01/2007 n° 5. Paris. P 1130.

Association des Journalistes de l'Information Sociale. Paris 19.09.2007.

BLANC P. *Une longévité accrue pour les personnes handicapées vieillissantes : un nouveau défi pour leur prise en charge.* Rapport au ministre délégué à la Sécurité Sociale, aux personnes âgées, aux personnes handicapées et à la famille. Paris. 11 Juillet 2006.

CALLOCH P. Maltraitance en établissements : identifier et signaler. *TSA Hebdo.* 19 Mai 2006, n°1068.

CONSEIL ECONOMIQUE ET SOCIAL. *Mutations de la société et travail social.* JOURNAUX OFFICIELS. 2000.

CREAI Nord, Pas-de-Calais, annuaire secteur adultes. Bulletins hebdomadaires.

FAURE A. *Personnes handicapées en Europe.* Commande de la CNSA au Conseil Français des personnes Handicapées pour les Questions Européennes (CFEH) 2006. 15 pages.

GABBAÏ Ph. L'avancée en âge des personnes polyhandicapées. *Dossier professionnel n° 10.* Editions CTNERHI 2006, page 19.

LAROSE D. Coopération sociale et médico-sociale : les atouts du GCSMS. *TSA Hebdo.* 15 Septembre 2006, n° 1080, et 22 Septembre 2006, n° 1081.

MOZZICONACCI R. *Note introductive sur le fonctionnement de la commission d'admission du Foyer La Villa Normande.* Berck. 1988.

Schéma Départemental du Pas-de-Calais pour Personnes Handicapées 2003-2008.

Conseil Général du Pas-de-Calais, Préfecture du Pas-de-Calais, Direction Départementale des Affaires Sanitaires et Sociales.

ZUCMAN E. Psychoses déficitaires, poly et multi handicap : intérêts et limites d'un rapprochement notionnel. *Autisme et psychoses infantiles, cahier du CTNERHI, n°67-68*

ZUCMAN E. Les jeunes polyhandicapés ont les mêmes espoirs que tous les jeunes. *Lien Social,* 1^{er} Février 2001, n° 562.

LISTE DES ANNEXES

Document de travail relatif au classeur à destination des nouveaux salariés.

Constitution de l'équipe sous forme de tableau comparatif nombre de personnes / nombre d'équivalents temps plein.

Plan des établissements

Document de travail

CLASSEUR A DESTINATION DES NOUVEAUX SALARIES

UN CLASSEUR PAR UNITE DE VIE

INTRODUCTION

PRESENTATION SOMMAIRE DE L ETABLISSEMENT, ASSOCIATION (CC ...)

ORGANIGRAMME

RAPPEL DE QUELQUES POINTS DU REGLEMENT INTERIEUR

PRESENTATION DE L UNITE D'AFFECTATION, SES SPECIFICITES

NOMBRE DE RESIDENTS, SEXE, AGE, ORIGINE DES SITUATIONS DE HANDICAP

ORGANISATION ARCHITECTURALE DES LOCAUX (PLAN DE L ETABLISSEMENT ET DE L UNITE)

REPARTITION DES CHAMBRES (NOTION DE LIEU PRIVE)

ORGANISATION DES LOCAUX COMMUNS (REGLES D INTIMITE, OCCUPATION, UTILISATION)

RAPPEL DES REGLES D UTILISATION DU MATERIEL D AIDE AUX TRANSFERTS MIS À DISPOSITION

PRESENTATION DU CLASSEUR DE PROTOCOLES D HYGIENE, PRISE DE CONNAISSANCE

QUELQUES PROTOCOLES ELEMENTAIRES ET ESSENTIELS AVANT DE DEBUTER
HYGIENE DES MAINS, CHARIOTS DE TRANSPORT DE LINGE, HYGIENE DES LOCAUX, PROTOCOLES « B M R »

CONSIGNES DE SECURITE INCENDIE, ACCES A L ETABLISSEMENT

CONSIGNES À RESPECTER EN CAS DE MALADIE, D ACCIDENT DE TRAVAIL OU DE TRAJET

NUMEROS DE TELEPHONE UTILES ET UTILISATION

ACCUEIL ET RELATION AVEC LES FAMILLES

Constitution de l'équipe en nombre d'agents et nombre de postes accordés

Catégories	Nombre d'agents	Total	Nombre D' ETP	Total
<u>Direction/encadrement</u>		3		2,4
Directeur	1		0,6	
Directeur adjoint	1		0,8	
Chef de service éducatif	1		1	
<u>Administration/ Gestion</u>		4		2,2
Secrétaire de direction RH	1		0,5	
Secrétaire comptable	1		0,7	
Secrétaire médicale	1		0,7	
Comptable	1		0,3	
<u>Educatif/accompagnement</u>		50		46,4
ES	1		0,5	
ME	5		5	
AMP	21		19,6	
AS	22		21,15	
Assistante sociale	1		0,15	
<u>Médical / para médical</u>		13		7,24
Médecins	3		0,35	
Infirmières	5		4,4	
Psychologue	1		0,2	
Ergothérapeutes	2		1,15	
Kinésithérapeutes	2		1,14	
<u>Logistique</u>		4		3
Ouvrier des services	3		2	
Agent de service	1		1	
TOTAL	74	74	61,24	61,24

MAS LA DUNE AU VENT
Boulevard de la Manche

EOLE

EOLE

DIGIE

MISTRAL

ROULIS

PARAMEDICAL

ADMINISTRATION

FOYER

EQUINOXE

