



ENSP

ÉCOLE NATIONALE DE
LA SANTÉ PUBLIQUE

RENNES

CAFDES

Promotion 2006

Personnes adultes handicapées

**DIVERSIFIER L'OFFRE D'ACCOMPAGNEMENT ET D'ORIENTATION
DES PERSONNES HANDICAPÉES VIEILLISSANTES
EN FOYER DE VIE**

Carole FOLLIOU

Remerciements

Je tiens tout d'abord à remercier Mesdames Agnès FOURESTIER et Annelise GUILLAUME, ainsi que monsieur Philippe TAILHADES qui m'ont aidée dans la rédaction de ce mémoire, par leur disponibilité et leurs conseils judicieux.

Je souhaite remercier également l'ensemble des membres de la promotion CAFDES III de l'ARIF, pour la qualité des relations que nous avons pu vivre dans ce groupe. Je n'oublie pas Joëlle GIAUME...

Je remercie enfin, mon mari et mes trois enfants pour leur soutien et leur compréhension

Sommaire

INTRODUCTION.....	1
1 REPERAGE DES ELEMENTS DETERMINANTS DU HANDICAP ET DE LA VIEILLESSE.....	5
1.1 Les notions de vieillesse et de handicap.....	5
1.1.1 Comment définir le vieillissement ?	5
1.1.2 L'évolution de la définition du handicap	6
1.1.3 Handicap et vieillesse.....	8
1.2 Evolution démographique et conséquences :.....	11
1.2.1 Eléments statistiques	11
1.2.2 Evolution des politiques publiques :.....	11
1.3 Une expertise associative dans l'accompagnement des personnes handicapées de plus de 40 ans.....	13
1.3.1 Un développement constant au service des besoins nouveaux	13
1.3.2 L'expertise associative pour l'accueil des personnes handicapées vieillissantes	14
1.4 Caractères de la population accueillie :.....	17
1.4.1 Eléments généraux :	17
1.4.2 Des résidents vieillissant :.....	19
1.4.3 Les préoccupations des familles :.....	20
2 LA SITUATION DES PERSONNES HANDICAPEES VEILLISSANTES AU FOYER DE VIE L'ALLIANCE	23
2.1 Les moyens actuels pour accompagner les résidents :.....	23
2.1.1 Une situation géographique permettant de développer les liens sociaux.....	23
2.1.2 Une conception architecturale qui induit des limites au projet :	23
2.1.3 La dotation en moyens financiers et humains :	25
2.1.4 Une histoire institutionnelle complexe :.....	26
2.2 Les aléas de la prise en charge actuelle des personnes handicapées vieillissantes :.....	28
2.2.1 Des freins dans la dynamique d'équipe :.....	28
2.2.2 Des délégations insuffisamment définies :	36
2.3 La vulnérabilité particulière des personnes handicapées vieillissantes à l'Alliance.....	38

2.3.1	Une connaissance insuffisante des particularités du vieillissement par les accompagnants	38
2.3.2	Une absence de personnel soignant permanent :	39
2.3.3	Le risque de maltraitance :	41
3	ORGANISER LA COHABITATION DE PERSONNES HANDICAPEES AUX BESOINS HETEROGENEES	48
3.1	Construire une nouvelle éthique de l'accompagnement :	48
3.1.1	Interroger le sens de l'action de l'Alliance.	49
3.1.2	Aider les accompagnants à s'approprier les objectifs du changement :	52
3.2	Le renforcement de l'équipe de direction :	55
3.3	L'élaboration du nouveau projet de service :	57
3.3.1	Nature des évolutions retenues :	57
3.3.2	Financement du projet :	59
3.3.3	La participation des acteurs à la conduite du projet.....	61
3.3.4	Piloter le changement par l'amélioration de la communication et le développement des compétences :	62
	CONCLUSION	69
	BIBLIOGRAPHIE	71
	LISTE DES ANNEXES.....	I

Liste des sigles utilisés

ARIF :	Association Régionale d'Intervention pour la Formation dans les métiers du social
AMP :	Aide Médico Psychologique
ANDESI :	Association Nationale des Cadres du Social
CAT :	Centre d'Aide par le Travail
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.
CIDIH :	Classification Internationale des déficiences, incapacités et handicaps
CIF :	Classification Internationale du Fonctionnement du handicap et de la santé
CITL :	Centre d'Initiation au Travail et aux Loisirs
CREAI :	Centre Régional pour l'Enfance et l'Adolescence Inadaptée
CROSS :	Comité Régional d'Organisation Sanitaire et Sociale
CROSMS :	Comité Régional d'Organisation Sociale et Médico-Sociale
CVS :	Conseil de la Vie Sociale
DAP :	Domaine d'Application Professionnel

DDASS :	Direction Départementale des Affaires Sanitaires et Sociales
DREES :	Direction de la Recherche, des Etudes, de l'Evaluation et des Statistiques
DRH :	Direction des Ressources Humaines
EHPA :	Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées
ESAT :	Etablissement et Service d'Aide par le Travail
ETP :	Equivalent Temps Plein
ETSUP :	Ecole Supérieure de Travail Social
FAM :	Foyer d'Accueil Médicalisé
HID :	Handicap Incapacité Dépendance
IMPRO :	Institut Médico Professionnels
MAS :	Maison d'Accueil Spécialisé
MRS :	Maison de Retraite Spécialisée
OMS :	Organisation Mondiale de la Santé
SAVS :	Service d'Accompagnement à la Vie Sociale
UNAPEI :	Union Nationale des Associations de Parents de personnes handicapées mentales et de leurs amis
USLD :	Unité de Soins de Longue Durée

Introduction

Juriste de formation initiale, j'ai été recrutée par l'association Les Amis de l'Atelier en 1999, en tant qu'attachée de direction auprès du directeur général. Quatre ans après, très intéressée par le projet associatif de mettre en application la loi 2002-2 dans ses différents établissements, j'ai demandé à être affectée à la direction qualité, en tant que chargée de mission. J'ai accompagné, en lien avec la directrice qualité, pendant deux ans, 27 établissements dans l'élaboration d'outils et de démarches tels que les règlements de fonctionnement, les projets d'établissements. J'ai également travaillé à l'élaboration de procédures associatives notamment celle relative à la lutte contre la maltraitance. Si ce travail m'a permis d'approcher la réalité de l'accompagnement des personnes adultes en situation de handicap mental ou psychique, je souhaitai en expérimenter et connaître davantage les multiples dimensions sur le terrain. En 2005, j'ai rejoint, en tant que directrice adjointe, deux Services de Suite et d'Accompagnement à la Vie Sociale (SAVS) situés dans les Hauts de Seine, où j'ai été particulièrement interpellée par l'évolution des besoins des personnes handicapées de plus de 40 ans, vivant de manière autonome dans leurs appartements. J'ai pu, dans le cadre du DAP de la formation CAFDES, proposer les grandes lignes d'une stratégie visant à adapter les projets de services, en diversifiant l'offre d'accompagnement des personnes handicapées vieillissantes en SAVS.

En mai 2006, la direction générale de l'association m'a proposé le poste de directrice du foyer de vie l'Alliance, ouvert depuis 10 ans, situé à Verrières-Le-Buisson, dans le département de l'Essonne. Cet établissement accueille des résidents d'âges différents, aux besoins diversifiés : des jeunes de moins de 25 ans, des personnes d'une trentaine d'années, ainsi qu'un nombre important de personnes de plus de 40 ans.

Ces dernières appartiennent aux premières générations de personnes handicapées à bénéficier d'une espérance de vie en nette progression, en raison de l'amélioration des conditions de vie et de soins. Pour un grand nombre d'entre elles, celle-ci se rapproche désormais de celle de la population générale.

L'enquête Handicaps Incapacités et Dépendances¹ (H.I.D) effectuée en 2002 par l'INSEE rend compte de ce phénomène relativement récent : 635 000 personnes de plus de 40 ans, atteintes de déficiences et d'incapacités survenues avant 20 ans, ont été comptabilisées et sont dénommées dans cette enquête « personnes handicapées

¹ DIRECTION DE LA RECHERCHE DES ETUDES DE L'EVALUATION ET DES STATISTIQUES.
Etudes et Résultats, décembre 2002, n°204, pp2-12

vieillissantes ». Certaines de ces personnes sont atteintes d'un handicap mental inné ou acquis dans leur jeune âge.

Ces chiffres sont certainement inférieurs à la réalité statistique de l'ensemble de cette population, dans la mesure où ils ne prennent pas en compte les personnes qui ont été touchées par le handicap au cours de leur vie d'adulte, du fait d'un accident ou d'une maladie.

Parmi les premiers chercheurs qui se sont intéressés aux besoins de cette population, Nancy BREITENBACH² souligne une certaine carence d'anticipation de la part des professionnels et des partenaires sociaux concernés par la « nouvelle longévité » apparemment surprenante des adultes handicapés mentaux. Longévité dont les institutions qui les accompagnent commencent souvent à prendre conscience lors de la manifestation des premiers signes de vieillissement, tels que la fatigabilité physique et psychique ou certaines pathologies, qui apparaissent plus tôt que dans la population générale, aux environs de quarante ans.

Le foyer de vie l'Alliance n'échappe pas à ce constat. Ouvert il y a 10 ans par l'association Les Amis de l'Atelier, avec une habilitation de foyer de vie, il a accueilli alors des personnes, pour certaines lourdement handicapées, dont la moyenne d'âge était, d'une trentaine d'années. L'accompagnement proposé aux résidents, et qui a perduré 10 années, était essentiellement construit sur la dimension éducative, et sur les besoins d'acquisition de ces personnes afin qu'elles puissent au mieux vivre leur vie d'adulte, grâce à une certaine autonomie. Progressivement, au cours des années et de l'avancée en âge des résidents, le dispositif d'accueil plus collectif qu'individuel, s'est révélé moins opérant. La dynamique de la structure et des accompagnants présente des signes d'essoufflement pour cette population qui, contrairement à celle des jeunes résidents récemment arrivés, pourrait sembler ne « plus avoir sa place » dans l'établissement. L'avancée en âge des résidents génère des besoins à la fois singuliers et pluriels, plus complexes que ceux auxquels les équipes ont eu à répondre jusqu'à présent. Ils peuvent s'apparenter fréquemment à ceux de la population ordinaire, entrée dans le troisième âge. Les réponses apportées le sont souvent dans l'urgence, sans anticipation et sans tenir compte des évolutions psychiques et physiologiques de la personne. Le personnel éducatif n'a pas été formé pour s'occuper de personnes âgées, mais plutôt pour faire progresser les jeunes.

² BREITENBACH N. *Une saison de plus – Handicap mental et vieillissements*, Paris, Desclée de Brouwer, 1999, p 10.

Le projet d'établissement élaboré dans le cadre des dispositions du Code de l'Action Sociale et des Familles, est aujourd'hui en cours de validation par le Conseil d'Administration. Il fixe dans ses objectifs d'évolution à cinq ans, l'accompagnement des résidents vieillissants. L'adaptation du projet de cet établissement à l'évolution des besoins des résidents est l'une des missions principales qui m'a été confiée par la direction générale de l'association gestionnaire, dans le cadre de mes délégations de directrice d'établissement. La problématique de ce mémoire sera donc : Comment organiser la cohabitation de populations aux âges et besoins hétérogènes tout en développant un accompagnement spécifique à chaque personne, dans un souci de qualité et de bienveillance ?

Cette question centrale va induire ma stratégie de direction : manager le changement des modes d'accompagnement de manière progressive en tenant compte des difficultés organisationnelles, structurelles et managériales de l'établissement, tout en m'appuyant sur ses points forts. Cette stratégie se doit en effet de servir la diversification de l'offre d'accompagnement et d'orientation des personnes handicapées vieillissantes et de créer les conditions favorables à leur vie dans le foyer et, le temps venu, à leur orientation vers un accueil plus adapté. L'angle prioritaire de ce changement sera basé sur le développement des compétences des professionnels, ainsi que sur la mise en œuvre de bonnes pratiques de prise en charge. L'ouverture de l'établissement sur d'autres cultures professionnelles par le décloisonnement de l'accompagnement, en interne, comme en externe, sera une démarche complémentaire, nécessaire à cette évolution. Si le parti pris de ce travail est de s'attacher à élaborer des réponses adaptées aux besoins des personnes handicapées vieillissantes, je n'oublie pas les autres résidents de l'Alliance. La dynamique d'évolution du projet de l'établissement est motivée par la nécessité d'une prise en charge beaucoup plus individualisée des personnes handicapées vieillissantes en raison de l'évolution spécifique de leurs besoins. Elle contribuera de fait, à améliorer l'accompagnement de toutes les personnes accueillies, par une personnalisation de l'accompagnement de chacun.

Le travail de réflexion et de rédaction de ce mémoire que j'ai à mener en ce milieu d'année 2006 correspond pour moi à une situation particulière. Je ressens la difficulté d'effectuer ce travail au sujet d'un établissement dans lequel j'exerce mes fonctions depuis moins de six mois et pour lequel je dois garder de la mesure dans ma subjectivité. Toutefois je pense que cette difficulté peut aussi représenter une véritable opportunité pour soutenir mon travail de découverte et d'analyse du fonctionnement de cette structure, mieux comprendre les attentes et les besoins des résidents et de leurs familles, vérifier si l'accompagnement proposé est, autant que possible, en adéquation avec le parcours et les choix de vie de chaque personne.

Pour restituer ce cheminement lié à mon positionnement récent de directrice, je retiendrai le plan suivant :

Dans une première partie, à partir d'une évocation des notions de vieillissement des personnes handicapées sur le plan sociologique, démographique, politique, déclinées ensuite plus spécifiquement dans l'association, je m'attacherai à présenter les caractéristiques de la population accompagnée au foyer de vie l'Alliance.

La deuxième partie portera sur l'analyse de l'histoire, de la culture, du fonctionnement et des moyens dont dispose l'établissement pour répondre actuellement aux besoins des personnes. Je ferai apparaître les éléments qui, à mon sens, ne sont pas favorables à la qualité de leur prise en charge.

La troisième partie sera consacrée à l'explicitation des principes de base de ma stratégie de management, ainsi qu'à l'exposé de modalités d'actions et de leur évaluation.

1 REPERAGE DES ELEMENTS DETERMINANTS DU HANDICAP ET DE LA VIEILLESSE

1.1 Les notions de vieillesse et de handicap

Le fait de vouloir aborder de façon conjointe le phénomène du handicap et celui de la vieillesse m'amène, en premier lieu à m'interroger sur le sens de ces deux termes et leur évolution récente.

Si l'on consulte les dictionnaires, on trouve plusieurs réponses pour définir le vieillissement : « C'est l'ensemble des phénomènes qui caractérisent l'affaiblissement de la vitalité, par l'effet de l'âge, l'évolution de l'organisme vivant vers la mort ». Egalement « le fait de vieillir, de se démoder »

Le handicap est quant à lui défini comme un désavantage quelconque : infirmité ou déficience, congénitale ou acquise.

L'un et l'autre de ces termes, comme le constatent Gérard ZRIBI et Jacques SARFATY « souffrent de tracés notionnels imprécis et mouvants. Ni l'un ni l'autre ne sont uniquement des phénomènes biopsychologiques auxquels s'associeraient, à la périphérie, des éléments psychologiques et sociaux. ».³

1.1.1 Comment définir le vieillissement ?

Il n'y a pas une seule définition du vieillissement, mais plutôt différentes approches qui mettent en avant les notions de transformation, de changement, d'évolutions diverses, et qui traduisent le rapport de la société à ce phénomène.

Selon le philosophe italien Norberto BOBBIO, la vieillesse n'est pas située en marge de notre vie, elle est la continuation de notre adolescence, de notre jeunesse et de notre maturité.

Prendre de l'âge, avancer en âge est peut-être une notion plus intéressante à retenir que celle de vieillissement proprement dit. En effet, le vieillissement renvoie à une notion d'étape de la vie, de tranche de vie, et donc de barrières arbitraires qui ne correspondent pas forcément à la continuité de la vie d'un être humain. Notre vieillissement biologique ne commence-t-il pas dès notre naissance ? Qu'on le veuille ou non, l'avancée dans la vie signifie, en soi, le cheminement qui conduit à la vieillesse.

³ ZRIBI G., SARFATY J., et al., *Handicap mental et vieillissement*, CTNERHI, 1990, p21.

Cette approche, qui place le vieillissement comme la continuation naturelle de notre parcours de vie, n'est cependant pas aussi largement partagée dans notre société où la jeunesse et la performance sont plus que jamais valorisées.

L'allongement de l'espérance de vie a amené nos sociétés occidentales à la prise en compte du grand âge dans un premier temps dans un cadre familial, puis de plus en plus, à partir des années soixante dix, dans un cadre collectif, socialisé, et médicalisé hors de notre regard quotidien. Notre vision du vieillissement et de la mort s'en est trouvée bouleversée.

« Le vieux est devenu le porteur de la mort. Pendant longtemps répartie tout au long des âges, elle est aujourd'hui majoritairement portée par les vieux... Il y a là une explication à l'oubli de la mort dans nos sociétés : ce n'est plus vivre et mourir qui vont ensemble, mais vieillir et mourir »⁴ Pour le généticien Axel Kahn⁵ « la mort est ressentie comme l'échec de la médecine... la vieillesse est vécue comme un désastre. Jadis les vieillards jouissaient d'une réputation de sagesse, du respect. Désormais, ces «lots de consolation» ont disparu. Alors il faut masquer les stigmates du corps pour «faire jeune». Jusqu'à ce que le vieillard ne puisse plus cacher que sa vue baisse, que sa démarche est hésitante..., il est alors retranché de la cité, dans sa chambre, à l'hospice afin d'épargner ce spectacle déprimant aux citoyens actifs et donc pleinement vivants... » Axel Kahn conclue sur l'incohérence du modèle que construit la société : l'augmentation à tout prix de la longévité – et donc des personnes âgées – tout en les supportant de moins en moins.

1.1.2 L'évolution de la définition du handicap

Historiquement, la sémantique utilisée pour qualifier les personnes handicapées est très révélatrice du regard négatif porté sur la différence : idiot, arriéré, imbécile, infirme, anormal, débile mental....

Ces termes reflétaient alors un écart par rapport à une représentation normative et collective de l'être humain.

En 1980, le Professeur Wood, définit la Classification Internationale des Déficiences, Incapacités et Handicaps (CIDIH), adoptée par l'OMS. Elle comprend trois éléments permettant de définir l'apparition du handicap :

⁴ VEYSSET-PIUJALON B., *Etre vieux*, Autrement, n°124, p 9.

⁵ KAHN A., *La mort est ressentie comme l'échec de la médecine*, Sciences et Avenir, Juin 2006, p 63.

La déficience - L'incapacité - le désavantage

Une déficience somatique, biologique et ou mentale peut provoquer une altération fonctionnelle du corps. Cette altération peut entraîner une incapacité fonctionnelle au point de vue de la motricité, de la sensorialité, de la communication, qui affecte la personne et peut compliquer sa vie personnelle et relationnelle. Le désavantage qui en résulte correspond aux préjudices supportés par l'individu au niveau social, au regard des exigences de la vie en société.

Malgré son influence positive sur les représentations sociales, et outre le caractère défectologique du vocabulaire utilisé pour désigner les trois plans d'expérience qui constituent le handicap, il a été reproché à cette définition de ne pas tenir compte des facteurs environnementaux.

En mai 2001, la CIDIH est remaniée par l'OMS et prend en France le nom de CIF, Classification Internationale du Fonctionnement, du handicap et de la santé.

Cette dernière classification ne s'attache plus aux conséquences de la maladie, mais ambitionne de classer, dans une visée plus positive, les composantes de la santé. C'est une approche qui met toutes les pathologies sur un pied d'égalité. Désormais, l'état de fonctionnement et de handicap d'une personne est considéré comme le résultat de l'interaction dynamique entre son problème de santé, ses troubles et son environnement. Il est recherché un équilibre entre le modèle médical, centré sur le soin à l'individu, et le modèle social, privilégiant les solutions apportées par la collectivité. Elle propose une grille de référence pour établir l'impact de l'environnement d'une personne sur son évolution ou involution. La CIF tente la synthèse entre les différentes perspectives biologiques, individuelles et sociales dans une approche que l'OMS qualifie de « biopsychosociale ».

En 2005, la loi du 11 février pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées donne pour la première fois en France, la définition du terme de handicap, inspirée de la CIF: « 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. »

1.1.3 Handicap et vieillesse

A) Particularités du vieillissement des personnes handicapées

Dans l'enquête HID, L'INSEE qui dénombrait en 2002, 635 000 personnes handicapées vieillissantes, reposait cette statistique sur une définition qui identifie les personnes handicapées vieillissantes, comme celles « de 40 ans ou plus qui présentent au moins une déficience survenue avant l'âge adulte et une incapacité apparue avant 20 ans ».

Cette définition fait écho aux observations des accompagnants qui s'accordent à dire que la fatigabilité physique comme psychique augmente à partir de cet âge.

Il a été observé un décalage d'une dizaine, voire d'une quinzaine d'années, chez les personnes déficientes intellectuelles, au niveau de l'apparition des premiers signes de vieillissement.

Cet écart n'est pas tant dû à leur handicap, qu'aux conditions de vie de la personne. En effet, la recherche montre que les personnes déficientes intellectuelles vivent de façon plus sédentaire que la population générale. Elles ont plus souvent et plus tôt des problèmes de santé physique et d'obésité : 50 % de ces personnes souffrent d'obésité contre 33% de la population générale. La prise prolongée de médicaments et leurs effets iatrogènes augmentent les risques par rapport à l'ostéoporose. Les personnes handicapées souffrent plus fréquemment que les autres de problèmes de santé « ordinaires », depuis les problèmes bucco-dentaires jusqu'aux cancers, en passant par les pertes sensorielles⁶.

La dépendance psychique affecte 11% de la population des personnes handicapées vieillissantes, contre 3% pour la population ordinaire du même âge. Une forte corrélation est observée entre l'apparition d'une déficience psychique et l'existence d'une déficience intellectuelle ancienne (34%)⁷. Pour les ¾ des personnes de cette population qui n'avaient qu'une déficience intellectuelle ou mentale à l'origine, des déficiences physiques viennent s'ajouter aux autres.

La longévité globale de cette population est variable selon le type de handicap, avec un rôle important du facteur génétique. Il existe chez les personnes trisomiques un vieillissement précoce. A partir de 45 ans, 45% ont une atteinte cognitive et/ou sont soumises à certaines maladies telles que le diabète et les maladies cardiovasculaires.

Les personnes ayant une déficience intellectuelle profonde présentent une usure prématurée due, entre autres, à leur spasticité, à des problèmes gastriques ou

⁶ BLANC P. «Une longévité accrue pour les personnes handicapées vieillissantes : un nouveau défi pour leur prise en charge » Rapport sénatorial du 11 juillet 2006. page 6

⁷ MICHAUDON H. Etudes et résultats n°204 décembre 2002, DREES

respiratoires. Il en est de même pour les personnes qui souffrent de crises d'épilepsie répétées.

En dehors de ces cas particuliers, l'avancée en âge des personnes handicapées s'effectue de manière comparable à celle de la population générale, car celle-ci profite de l'amélioration des conditions de vie et des progrès de la médecine. Toutefois, les maladies chroniques invalidantes viennent « ajouter de l'incapacité à de l'incapacité »⁸. Dans son dossier de décembre 2004, L'ADAPEI 22⁹ analyse l'une des spécificités du vieillissement des personnes handicapées mentales, qui tient au cumul du vieillissement et de l'existence de troubles liés au handicap : « Le vieillissement dépend aussi de l'importance du handicap et des troubles associés, du degré de socialisation, du mode et de l'hygiène de vie, des capacités d'adaptation, de la façon dont la personne se sent reconnue et acceptée, de son intérêt pour la vie... Chez la personne handicapée mentale, il risque d'accentuer des troubles déjà présents et fragilisants. Peuvent alors s'en suivre des régressions plus ou moins rapides, liées à des états d'inadaptation ou à des ruptures d'équilibres précaires : une baisse de ses capacités adaptatives face aux contraintes constantes de son environnement ».

B) Le regard social porté sur les personnes handicapées vieillissantes :

Nancy BREITENBACH souligne par ailleurs toute l'importance que joue le regard social sur les personnes handicapées vieillissantes : « Ces personnes peinent sous une double stigmatisation : elles sont handicapées d'abord, et en plus elles sont « vieilles ». Les deux images sont négatives dans notre société qui privilégie la jeunesse, la beauté physique et la productivité. Il est difficile de motiver des travailleurs sociaux à consacrer leur temps à des personnes qui ne pourront être réhabilitées, des personnes chez lesquelles le déclin est déjà annoncé, même s'il ne va pas forcément venir si vite que cela »¹⁰

Cette difficulté est peut-être liée au fait que les personnes handicapées vieillissantes sont confrontées à deux orientations antagonistes : celle de la réparation liée au handicap et celle de la perte liée au vieillissement. De ces deux orientations sont nées deux

⁸ BLANC P. « Une longévité accrue pour les personnes handicapées vieillissantes : un nouveau défi pour leur prise en charge » Rapport sénatorial du 11 juillet 2006, p 6.

⁹ ADAPEI 22. Vieillissement et handicap [en ligne]. Décembre 2004 [visité le 03.09.06]. Disponible sur Internet : <http://www.adapei.com>

¹⁰ BREITENBACH N. *Ce serait dommage si la vieillesse inversait le processus d'intégration*. Lien Social [en ligne]. Février 2004 [visité le 15.08.06], n°697. Disponible sur Internet : <http://www.liensocial.com> publication.

conceptions qui jusque là auraient encore tendance à rester opposées et figées dans les esprits : une conception éducative et pédagogique et une conception compensatrice. La première est orientée vers l'évolution, le progrès, la réhabilitation de la personne, en quelque sorte aussi sa réparation. De ce résultat escompté et parfois obtenu, le travailleur social retire une satisfaction, un retour visible sur un investissement personnel et professionnel.

A l'opposé, la conception compensatrice serait davantage liée à la constatation d'une perte définitive des capacités de la personne.

Face à ce phénomène, cette compensation peut alors être analysée comme un investissement sans espoir d'amélioration, avec au mieux, la constatation d'une stagnation des capacités de la personne et, au pire, une dégradation.

C) L'exemple de l'accompagnement de Marianne, 54 ans :

« Mon travail en internat n'est pas valorisant. Tous les jours je dois faire son lit, soit disant avec elle, alors que je sais très bien qu'elle ne le fera plus jamais toute seule » La remarque de la référente de Marianne traduit bien la difficulté des professionnels du foyer l'Alliance à se situer dans le registre de la substitution pour compenser les dépendances. A mon sens, il n'y a pas lieu d'opposer ces diverses conceptions. Elles peuvent au contraire se compléter pour répondre à la complexité des besoins des personnes handicapées vieillissantes. Si Marianne n'arrive plus à faire son lit seule, elle peut encore grâce à l'accompagnement de l'équipe et de sa référente, venir partager ses repas à table avec tout le monde, malgré sa peur de rentrer dans la salle de restaurant. Le maintien des acquis aussi longtemps que possible est un axe important de l'accompagnement, tout comme l'est aussi l'apprentissage qui permet à la personne de découvrir encore de nouveaux environnements, de nouvelles techniques, de donner un sens à son projet de vie. Il est important que les professionnels prennent conscience qu'au quotidien, souvent sans s'en rendre compte, ils développent des stratégies d'accompagnement qui touchent alternativement la compensation, le maintien ou la progression.

Le fait que cette diversité de lecture des capacités et des besoins soit pour le moment vécue comme une contradiction ne favorise pas, au sein de l'établissement, l'approche de l'accompagnement sous la forme de projets individualisés.

1.2 Evolution démographique et conséquences :

1.2.1 Eléments statistiques

Pas plus que dans les autres pays occidentaux, il n'existe en France de statistiques vraiment fiables permettant de connaître le nombre des personnes handicapées vieillissantes.

Selon les chiffres retenus en 2003 par la Cour des Comptes dans son rapport «Vivre avec un handicap », l'espérance de vie des personnes handicapées mentales a triplé en 50 ans. Aujourd'hui une personne trisomique sur deux atteint l'âge de 60 ans.

En fonction des progrès de l'espérance de vie actuelle, on peut estimer qu'au moins 150 000 personnes handicapées supplémentaires atteindront l'âge de 60 ans au cours des dix prochaines années. Sur les 635 000 personnes déjà recensées comme handicapées vieillissantes, 228 000 ont entre 40 et 60 ans, 267 000 ont 60 ans ou plus, et 140 000 ont 70 ans ou plus¹¹.

L'enquête HID a également amené certaines informations importantes sur les lieux de vie de ces personnes :

Sur les 635 000 personnes de plus de 40 ans dénommées «personnes handicapées vieillissantes », 6% au moins vivent avec leurs parents, l'âge moyen de leurs mères était en 2001 de 75 ans. Celles-ci tiennent un rôle d'aidant familial en assurant auprès de leur enfant des soins personnels, les tâches ménagères, et parfois les fonctions de gestion du budget. 26% de ces personnes vivent seules, et 55% de ces dernières ont au moins une déficience intellectuelle ou mentale.

Environ 6% vivent en institutions, qui se répartissent de la manière suivante :

- ✓ Structures pour adultes handicapés pour 50%
- ✓ Etablissements psychiatriques : 10%
- ✓ Etablissements d'Hébergement pour Personnes Agées (EHPA), ou Unité de Soins de Longue Durée (USLD) : 40%

L'annexe 1 tirée du rapport sénatorial Paul BLANC, permet de constater l'évolution démographique de 1983 à 2001, des résidents vivant dans des structures pour adultes handicapés.

1.2.2 Evolution des politiques publiques :

Au niveau européen, le principe de non discrimination a été inscrit dans le traité d'Amsterdam en octobre 1997. Sur cette base, une véritable politique communautaire a

¹¹ MICHAUDON H. Etudes et résultats n° 204 décembre 2002, DREES

été ensuite organisée pour l'accès aux droits fondamentaux des personnes handicapées, avec pour objectifs de limiter les effets de seuil discriminants, liés à l'âge des personnes, et de privilégier le libre choix de leur lieu de vie.

Fin 2005, La commission des communautés européennes, dans la communication de son plan d'action 2006-2007, concernant la situation des personnes handicapées, a mis l'accent sur le respect de la dignité, des droits fondamentaux, de la protection contre les discriminations, l'équité et la protection sociale. Elle souligne aux Etats membres, la nécessité d'adapter leurs législations et réglementions internes, pour que ces principes puissent être appliqués, en particulier dans le domaine de l'inclusion et de la protection sociale « pour un accès à une assistance et des soins de qualité », y compris pour les personnes handicapées les plus âgées.

La loi du 11 février 2005¹², met en œuvre la transposition dans notre droit national des principes développés au niveau européen, concernant l'égalité des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. Elle prévoit que le bénéfice de l'aide sociale à l'hébergement des personnes handicapées soit prolongé pour les personnes de plus de soixante ans que celles-ci vivent dans un établissement pour personnes handicapées, ou en maison de retraite.

Cette nouvelle disposition présente un double intérêt. Le régime d'aide sociale des personnes handicapées est plus favorable que celui applicable aux personnes âgées. Cette continuité permettra aux personnes vivant souvent dans une institution depuis de nombreuses années de pouvoir y rester au-delà de la barrière administrative des 60 ans, bénéficiant de la même prise en charge par le département, pour leurs frais d'hébergement.

Suite aux préconisations du rapport du sénateur Paul Blanc¹³, qui lui a été remis le 11 juillet 2006, Philippe BAS, ministre délégué à la sécurité sociale, aux personnes âgées, aux personnes handicapées et à la famille, a souhaité que soit engagé un processus de convergence des dispositifs dépendance et handicap, en terme de rapprochement des institutions, des dispositifs, des grilles d'évaluation, et d'évolution des sources de financement.

Il a également annoncé cinq mesures. Trois d'entre elles concernent les établissements : L'envoi d'une instruction aux préfets pour interdire tout « couperet d'âge » en établissement.

¹² Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 : *Pour l'égalité des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées*, article L.344-5-1 du Code de l'Action Sociale et des Familles.

¹³ BLANC P. « *Une longévité accrue pour les personnes handicapées vieillissantes : un nouveau défi pour leur prise en charge* ». Rapport sénatorial du 11 juillet 2006, 99 p.

L'instauration d'un quota de 10% de places réservées au plus de 60 ans lors de toute création d'établissement.

La médicalisation de certains foyers d'hébergement financés par les départements.

Le prochain schéma départemental de l'Essonne 2006-2011, en cours de finalisation, entrera en vigueur en décembre 2006.

Concernant la réponse aux besoins des personnes handicapées vieillissantes, il prévoit l'extension des aides matérielles et humaines à domicile et l'adaptation des foyers de vie en terme d'aménagement de locaux, et de soutien à la médicalisation.

1.3 Une expertise associative dans l'accompagnement des personnes handicapées de plus de 40 ans.

1.3.1 Un développement constant au service des besoins nouveaux

Créée en 1961, l'association « les Amis de l'Atelier » a attendu 42 ans pour écrire son projet associatif. Jusque là, les valeurs étaient transmises principalement de façon orale ou par leur mise en pratique. Ce projet associatif rédigé a été validé par le Conseil d'Administration et l'Assemblée Générale en 2004.

Il se veut fidèle aux valeurs chrétiennes du groupe des créatrices de l'association et commence par un passage de l'évangile selon St Luc 6, 31 : « Et comme vous voulez que les hommes agissent envers vous agissez de même envers eux ».

L'association prône le respect et l'expression de toutes opinions ou convictions respectueuses d'autrui. Le projet associatif rappelle également que le cadre de fonctionnement des établissements et des services est laïc.

Toutefois, un fonctionnement de type communautaire a perduré pendant une vingtaine d'années après la création de l'association, jusqu'à ce que le Conseil d'Administration et l'Assemblée Générale des membres optent pour l'ouverture et le développement de l'association, en réponse aux besoins en lieux d'accueil et de vie des populations en situation de handicap mental et psychique du sud de la région parisienne. Aujourd'hui, l'association accueille plus de 1000 personnes dans des lieux et des établissements divers : ESAT, foyers de vie, foyers pour personnes âgées de plus de 40 ans, services d'accompagnement à la vie sociale, maisons d'accueil spécialisées.

Les Amis de l'Atelier ont fréquemment été promoteurs de projets innovants qui n'entraient pas dans le cadre réglementaire ou législatif en cours, tels que les foyers de vie pour personnes handicapées vieillissantes ou les Services d'Accompagnement à la Vie Sociale

(SAVS). Si ces derniers ont été définis par voie réglementaires en 2005¹⁴, les foyers pour personnes vieillissantes n'ont toujours aucun cadre réglementaire reconnu.

Ces projets trouvent leur légitimité dans une des valeurs fondamentales du projet associatif : la fidélité dans la durée à la personne accueillie, et plus généralement visent l'objectif de répondre aux besoins émergents des personnes en situation de handicap mental et ou psychique. Dans son développement, l'association a évité d'adopter une logique de filière en complétant les autres dispositifs existants, et en ouvrant des possibilités nouvelles à des résidents bénéficiant toujours des services d'autres associations locales.

1.3.2 L'expertise associative pour l'accueil des personnes handicapées vieillissantes

Forte de son expérience relative à la création et à la gestion d'établissements et services pour des personnes handicapées vieillissantes, l'association a décidé la création d'un Foyer d'Accueil Médicalisé dans le département de l'Essonne. Ce dispositif doit permettre de mieux répondre aux besoins évolutifs des résidents, dans leur parcours de vie et leur longévité. Le choix de création d'une structure de ce type a été déterminé par les observations effectuées sur l'évolution des besoins des personnes qui ont déjà rejoint les deux foyers de vie pour personnes handicapées de plus de 40 ans, créés et gérés par l'association.

Le foyer de vie «Le Temps des Amis » est implanté depuis novembre 1995 dans le centre ville de Châtillon (26500 habitants), dans le département des Hauts de Seine. Parmi les premières structures en France à accueillir ce type de public, elle conserve dans son dossier CROSS l'intitulé Foyer de Vie, pour une population définie comme « Adultes handicapés inadaptés au CAT ». Le critère de vieillissement n'est pas retenu. Il s'agit d'un établissement de 24 places, d'une surface habitable de 1400 m² sur un terrain de 600 m². Il se répartit sur deux niveaux, 2 unités de 12 places avec chambres individuelles et salles d'activités. Il dispose d'une salle de réception accessible aux associations locales et d'une piscine pour les résidents. Les résidents bénéficient de la proximité immédiate des commerces du centre ville, du centre culturel et du cinéma.

¹⁴ Décret 2005-223 du 11 mars 2005 relatif aux conditions d'organisation et de fonctionnement des services d'accompagnement à la vie sociale et des services d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés.

Dans une perspective exploratoire, la Fondation de France, le CREAI d'Ile de France et les auteurs de l'ouvrage «Les accompagner jusqu'au bout du chemin » ont choisi ce foyer ainsi que 10 autres structures (MRS, Foyer de Vie et CITL, Foyer Occupationnel avec places médicalisées, Foyers de Vie) comme «terrains singuliers et exemplaires d'enquête pour explorer les conditions d'accueil des personnes handicapées vieillissantes (donc à partir de 40 ans) dans un milieu dit « spécialisé ». Les auteurs précisent le choix des termes de «singuliers » et «d'exemplaires » par le fait que ces établissements « affichent une spécificité de l'accueil d'une catégorie de population qui n'existe pas officiellement : les textes officiels ne connaissent que les personnes handicapées jusqu'à 60 ans et, au-delà, les personnes âgées... »¹⁵.

La Résidence Idalion située dans le centre ville de Combs-La-Ville, dans le département de Seine et Marne, a été ouvert en février 2005. Elle a une capacité d'accueil de 32 places.

Le projet de cet établissement est semblable à celui du « Temps des Amis » à plusieurs titres :

- Un rythme de vie adapté grâce à un lever libre le matin et le respect d'un temps de sieste ou de pause l'après midi.

- Des activités prévues pour le maintien de la forme du résident, de ses acquis, et de son bien-être.

- Une situation géographique dans des quartiers commerçants et animés permettant le maintien de l'insertion sociale pour des personnes perdant leurs capacités à se déplacer.

Dans son habilitation, il est précisé que ce foyer accueille des personnes en situation de handicap mental et ou psychique de plus de 40 ans.

Le choix de l'association n'a pas été celui d'aborder la question du vieillissement des personnes handicapées sous l'angle de la médicalisation.

Il y a 10 ou 15 ans, l'analyse des besoins des premières personnes handicapées vieillissantes travaillant en CAT, a amené l'association à opter pour la création d'un lieu de vie non médicalisé, dont le projet était axé sur l'accompagnement de la vie quotidienne, avec un rythme et des activités adaptées aux aspirations et aux besoins des résidents.

¹⁵ BASCOUL JL., DOISNEAU O., EYNARD C., *Les accompagner jusqu'au bout du chemin : l'accueil des personnes handicapées vieillissantes*, Fondation de France, Rennes : éditions ENSP, 2000, p 115.

Avec un recul de 10 ans, il apparaît que cet accompagnement est insuffisant lorsqu'un résident se trouve atteint d'une maladie chronique, avec corrélativement une évolution de sa dépendance.

En effet, si l'équipe du foyer peut accompagner au quotidien la personne durant sa prise en charge en milieu hospitalier, le retour du résident est plus difficile, voire impossible à organiser avec les moyens dont dispose ce type d'établissement.

La poursuite des soins infirmiers n'est pas toujours assurée de manière satisfaisante du fait de la pénurie d'infirmières travaillant en libéral. Ces foyers bénéficient actuellement d'un poste d'infirmière pour 0,70 ETP.

Le basculement de la personne dans la grande dépendance est également un élément qui permet de mesurer les limites des compétences, comme des moyens matériels des foyers de vie pour vieillissants de l'association. A titre d'exemple, Michel, l'un des tout premiers résidents des Amis de l'Atelier et du Temps des Amis, est décédé en mai dernier à l'hôpital. Il était atteint à 59 ans d'une dégénérescence cérébrale qui le plongeait dans un niveau très élevé de dépendance que le foyer n'avait pu prendre en charge sur sa dernière année de vie.

Si vieillir n'est pas une maladie, il est vrai que statistiquement l'avancée en âge est un facteur de chronicisation des pathologies et de la dépendance. Se pose alors la question des moyens mis en place en réponse aux besoins des personnes entrées dans ce que nous pouvons appeler « le quatrième âge ».

La décision du conseil d'administration de créer un établissement de type FAM dans l'Essonne, est à mon sens, justifiée par le besoin d'un lieu où l'on puisse mieux « prendre soin » de ces personnes dans leur globalité en leur proposant à la fois accompagnement et soins médicaux, ce qui ne se limite pas, du reste, à « faire des soins ». On ne peut parler de lieu médicalisé que pour caractériser un lieu où le soin est dominant, tel l'hôpital. Selon l'enquête de la Fondation de France¹⁶: « Le réflexe immédiat est d'aborder la question du vieillissement des personnes handicapées sous l'angle de la médicalisation. Pourtant cette démarche nous semble ambiguë dans la mesure où elle renvoie à une logique de moyens sans avoir examiné les besoins des personnes handicapées. Si l'établissement est assimilé à un lieu de vie, et si la vieillesse est distinguée de la maladie, il convient de chercher à développer l'axe d'accompagnement de la vie quotidienne, plutôt que de vouloir se comparer à une institution soignante. » Il appartient donc au

¹⁶ BASCOUL J.L., DOISNEAU O., EYNARD C., *Les accompagner jusqu'au bout du chemin : l'accueil des personnes handicapées vieillissantes*. Fondation de France. Rennes :ENSP, 2000, p134.

responsable de l'établissement d'instaurer les liens nécessaires entre professionnels de cultures différentes. Le risque est grand, en effet, que l'une de ces cultures s'efface devant l'autre. Il est possible que l'équipe d'accompagnement, ne se sente plus concernée par les personnes « abîmées » par l'âge, et remette leur projet de vie, si l'on peut alors parler de projet, entre les mains du médical. L'inverse existe également, comme je l'ai observé lors de mon stage dans un FAM des Yvelines. Les moniteurs d'atelier se concentraient sur une dynamique d'apprentissage et d'autonomie, ne se « mêlaient » pas des problèmes de santé des résidents, au point de leur proposer des activités inadaptées à leurs possibilités physiques et psychiques.

Comme je l'ai indiqué plus haut dans mon développement, la question du vieillissement des personnes handicapées ne peut se suffire de réponses simples et univoques dans la mesure où le vieillissement de l'être humain est une question complexe et multifactorielle. Selon la gravité du handicap, l'évolution de la personne, son parcours et son environnement, la réponse ne peut être que spécifique.

1.4 Caractères de la population accueillie :

1.4.1 Eléments généraux :

Les personnes qui vivent aujourd'hui au foyer l'Alliance, sont des hommes (22) et des femmes (18), en situation de handicap mental, présentant pour certaines des troubles physiques et psychiques associés. Elles sont considérées par la CDAPH comme aptes à vivre en foyer de vie. Cela signifie qu'elles ont acquis un minimum d'autonomie et peuvent accomplir certains actes essentiels de l'existence, sans avoir besoin de l'aide constante d'une tierce personne.

La plupart (38 sur 40) sont inaptes à un travail productif et ne peuvent prétendre, en raison de leurs capacités réduites, à travailler en milieu ordinaire, ou en milieu protégé. Toutefois, deux personnes, dont les besoins et capacités le permettent, travaillent en journée dans des ESAT des environs, et rejoignent le foyer en soirée et pour le week-end. Cet établissement est donc le lieu d'activités de 38 personnes en situation de handicap mental. Pour 75 % d'entre elles, le foyer qui est ouvert 365 jours par an, est également leur lieu d'habitation toute l'année, souvent depuis la création de la structure, il y a 10 ans. La plupart des personnes accueillies sont issues des établissements spécialisés pour jeunes adultes ou directement de leur famille.

Du point de vue de l'origine du handicap, les plus fréquentes sont :

- des pathologies psychiatriques de l'adulte : 10%
- des psychoses infantiles : 30 %
- des trisomies et des maladies chromosomiques : 25%

- des accidents périnataux : 10 %

Pour 25% des résidents, l'origine de leur handicap n'est pas connue.

L'arrêté départemental portant autorisation de création et habilitation au titre de l'aide sociale précise ceci : « seront accueillies des personnes handicapées, psychotiques, autistes, avec ou sans troubles du comportement, de la personnalité et de la communication,une attention particulière sera portée aux candidats « hors normes », notamment ceux ayant un handicap physique associé au trouble sévère du comportement. »

Principaux handicaps associés des résidents

Handicap associé	Nombre	Pourcentage de la population
Troubles du comportement	32	80% dont 25% de troubles sévères
Epilepsie stabilisée	13	32%
Hydrocéphalie valvée	2	5%
Troubles moteurs	3	7%
Surdit�	1	2%

Parmi les personnes souffrant de troubles s v res du comportement, 5 qui pr sentent davantage un profil de r sident de MAS, ont rejoint ce foyer, il y a 10 ans. Certaines activit s, en fonction de besoins communs rep r s de cette population ont  t  mises en place, telles que la randonn e ou l' quith rapie. Cependant aucun projet individualis  suivi n'est encore  labor . Patricia ne peut suivre aucun des ateliers qui lui sont propos s, aussi, elle aime rester une grande partie de la journ e dans la salle   manger regardant travailler dans la cuisine, l'agent de service qui, par ailleurs lui porte attention et affection.

R partition par tranches d' ge des r sidents du foyer l'Alliance

Moins de 30 ans	Entre 30 et 35 ans	Entre 35 et 40 ans	Entre 40 et 50 ans	Plus de 50 ans
5	9	7	16	3

La moyenne d'âge des résidents en 2006, est de 38,5 ans. 47,5% des résidents ont plus de 40 ans.

A côté des personnes vieillissantes, vivent aussi des jeunes gens entre 21 et 35 ans, pour certains très demandeurs d'activités, dont les besoins, les capacités d'acquisition et de consolidation des acquis sont importantes. Certains viennent des IMPRO de la région. Le projet de ces jeunes adultes, vu par les professionnels de l'établissement, est de développer leurs capacités cognitives et sociales, pour leur permettre, un jour d'avoir le choix de travailler en ESAT, et peut-être de vivre de manière autonome en appartement accompagnés par un SAVS. Pour le moment, aucune prestation permettant la découverte de ces types d'accompagnements n'a été proposée à ces résidents. Ils ne peuvent donc pas avoir les informations nécessaires pour donner leur avis sur ce projet.

1.4.2 Des résidents vieillissant :

Sur les 40 résidents du foyer, près de la moitié est âgée de plus de 40 ans. Le résident le plus âgé fêtera ses 59 ans cette année.

La plupart des résidents de plus de 40 ans vivent au foyer depuis son ouverture.

Comment se manifeste, le vieillissement de ces personnes ?

Pour certaines, aucun signe particulier n'est observé, et c'est avec étonnement que les accompagnants se remémorent l'âge de tel ou telle, à l'occasion de sa fête d'anniversaire. Toutefois, à la lecture des dossiers de résidents, et lors des informations transmises lors des réunions d'équipes, j'ai pu noter que certaines personnes présentaient des signes de vulnérabilité psychique ou physique particuliers :

« La problématique » de François, âgé de 59 ans est évoquée très régulièrement dans les réunions de l'équipe de jour : Il refuse de se rendre à l'heure dans les ateliers, il est irritable et « si l'on n'y prend garde », il dort une bonne partie de l'après midi sur un banc dans la cour...Par ailleurs, François exprime ouvertement: « j'en ai marre des éducateurs, ils sont trop jeunes, ils me bousculent trop ! J'ai envie d'être tranquille tout seul! », et pointe, à la fois l'inadaptation des rythmes auxquels il est soumis, et son envie d'isolement par rapport au collectif.

La situation d'Eric est, quant à elle, liée essentiellement à l'évolution de son équilibre familial. Il est âgé de 45 ans. Bien qu'en pleine possession de ses capacités physiques, son avancée en âge le conduit inexorablement à faire l'expérience du vieillissement de son père et de sa mère qui ne parviennent plus à s'occuper de lui le week-end, comme ils le faisaient auparavant. Cette nouvelle « incapacité » de ses parents, compensée par sa présence plus fréquente au foyer, pendant les week-ends, provoque chez Eric des crises d'angoisse importantes.

L'augmentation de l'espérance de vie des personnes handicapées, conduit aussi à ce que leurs parents disparaissent avant elles. Cette réalité, bien que dans l'ordre naturel de la vie, est néanmoins source d'angoisse importante et de rupture de l'équilibre psychique souvent fragile de ces personnes.

Dans ces deux exemples, ces résidents, dépassées par ce qu'ils vivent ou ressentent, manifestent souvent leur malaise par des passages à l'acte. L'une a réduit en morceau l'armoire de sa chambre, et arraché les moulures du couloir, l'autre est parti deux jours du foyer sans donner signe de vie. Ces événements ont amené les équipes de jour et d'internat de l'établissement à souligner l'inadaptation de l'accompagnement actuel proposé à ces deux résidents. Les professionnels voient à juste titre que ces personnes ont atteint un état limite qui ne leur permet plus de se maintenir dans un mode de vie qui leur convenait jusqu'à présent. Cet état limite suscite chez la personne vieillissante des craintes, de la colère ou le repli sur soi, ainsi que des mouvements d'angoisse.

L'équipe d'internat souligne également, pour certains résidents quadra ou quinquagénaires, des besoins d'assistance plus importants pour la toilette, le coucher et le lever. Elles remarquent également que les personnes perdent leurs capacités à se mouvoir « comme avant », et redoublent d'attention dans les soins de nursing, pour éviter les chutes.

Plusieurs femmes qui arrivent à l'âge de la ménopause, connaissent des crises d'angoisse plus fréquentes. Elles font état de leur fatigue et, pour celles qui ont accès à la parole, disent ne pas comprendre ce qui leur arrive.

Pour de nombreux résidents situés dans la tranche d'âge de plus de 45 ans, les accompagnements médicaux sont plus fréquents, que ce soit à titre curatif ou préventif.

1.4.3 Les préoccupations des familles :

La majorité des résidents ont encore leurs parents qu'ils retrouvent souvent en fin de semaine. La plupart sont très présents et investis dans l'accompagnement de leurs enfants. Par contre, les liens avec d'autres membres de leur famille tels que les frères et sœurs, les tantes, oncles ou neveux, amis sont peu visibles. Les résidents développent des relations sociales essentiellement dans l'établissement et dans leur famille. Pour les résidents âgés de plus de 40 ans, leurs parents atteignent désormais un âge où la question de l'avenir de leur enfant ne peut être éludée.

Dès mon arrivée, j'ai sollicité ces familles afin de faire plus ample connaissance. Je les rencontre progressivement. De ces entretiens, il ressort fréquemment la même inquiétude et les mêmes questions « Que va-t-il devenir quand nous ne serons plus là pour nous occuper de lui le week-end ? Pour prendre soin de lui ? »

« Est-ce que l'association s'occupera toujours d'elle ? ».

S'exprime également parfois l'expression d'une grande difficulté à assumer l'accompagnement de leurs fille ou fils le week-end : « Avant je faisais des sorties avec elle sur Paris, aujourd'hui je ne peux plus et je crois qu'elle s'ennuie avec moi »

Je m'efforce de répondre avec le plus de franchise et de bienveillance possible à ces interrogations. J'évoque le projet associatif et la fidélité de l'association à la personne handicapée, ma mission d'adapter le projet d'établissement à l'évolution de ses besoins. Je propose de partager l'accueil du week-end avec l'établissement et des liens possibles avec les associations locales d'aides aux aidants.

Depuis le début de ces entretiens, je réalise encore d'avantage la place qu'il faut accorder à ces parents au sein de l'établissement. « L'avenir de la personne handicapée se décide à plusieurs : les « décideurs » ou les pouvoirs publics, ...les proches, tous ceux qui composent l'entourage de la personne handicapée, qu'ils soient membres de sa famille, amis, ou aidants professionnels de tous profil ; la personne elle-même »¹⁷

Si je ne possède pas actuellement une vue très précise des profils de chaque résident vieillissant au foyer de vie l'Alliance, je peux déduire des lectures des différents ouvrages précédemment cités, des observations et des réflexions partagées lors des réunions d'équipes, de l'écoute de la parole des résidents, l'analyse suivante :

Le facteur de régression chez la personne handicapée vieillissante n'est pas toujours identifiable, toutefois, l'installation de la dépendance semble s'inscrire dans un processus où l'on observe un accroissement des besoins déjà identifiés, ou l'apparition de besoins totalement nouveaux :

- ✓ Des besoins d'assistance et de nursing plus importants
- ✓ Des besoins de replis, d'intimité et de calme par rapport à la collectivité.
- ✓ Des besoins médicaux nécessitant une surveillance et l'intervention plus fréquente de professionnels médicaux et paramédicaux.
- ✓ Des besoins relatifs à l'insertion et l'utilité sociale qu'il convient de renforcer dans et en dehors de l'établissement.
- ✓ Des besoins relatifs au développement et au maintien de leurs acquis, des besoins de perspectives d'avenir et de projets.
- ✓ Des besoins d'information et de soutien psychologique sur le phénomène du vieillissement qu'ils subissent.

¹⁷ BREITENBACH N. Une saison de plus – Handicap mental et vieillissements, Paris : Desclée de Brouer, 1999, p 216

- ✓ Des besoins d'anticipation de leur future orientation vers un nouveau lieu de vie.

Cette liste devra être complétée pour rendre compte de la réalité. Je suis convaincue que le sens principal de l'action médico-sociale est de chercher l'adéquation entre les moyens qu'elle met en œuvre et la réponse aux besoins des usagers. C'est donc par le repérage et l'analyse des besoins que peut commencer cette quête de sens nécessaire. Mais la tâche n'est pas toujours facile car des conceptions différentes peuvent s'opposer ou se compléter. Comme l'expliquent Philippe DUCALET et Michel LAFORCADE¹⁸, trois types de besoins coexistent :

« -Les besoins subjectifs ressentis par la personne concernée, par son entourage ou par les professionnels qui interviennent auprès d'elle. Les besoins « objectifs » repérés par l'analyse des difficultés sociales d'une personne, par l'analyse de son handicap, par la biologie, l'imagerie médicale, l'épidémiologie, ou par le diagnostic clinique. Les besoins qui peuvent être créés ou façonnés par les institutions elles-mêmes, l'offre créant en partie le besoin. »

Je partage la vision de ces auteurs pour qui : « L'analyse des besoins peut devenir la pierre angulaire d'une démarche qualité » Je constate également, sans pour autant le déplorer, que « Le discours sur les besoins sanitaires et sociaux sera toujours emprunt d'irrationnel : comment en serait-il autrement dans un domaine qui met en jeu notre conception de la vie et de la mort, notre représentation de la santé, notre image de la norme et de la déviance ».

¹⁸ DUCALET P., LAFORCADE M. *Penser la qualité dans les institutions sanitaires et sociales – Sens, enjeux et méthodes*. Paris :Seli Arslan, 2003, p 52-53.

2 La situation des personnes handicapées vieillissantes au foyer de vie l'Alliance

2.1 Les moyens actuels pour accompagner les résidents :

2.1.1 Une situation géographique permettant de développer les liens sociaux

Le foyer de vie l'Alliance est situé dans une zone pavillonnaire et résidentielle. Il se trouve à 300 mètres du centre de Verrières le Buisson, petite ville de l'Essonne située à une dizaine de kilomètres de Paris, largement desservie par le réseau routier et les transports en communs.

De nombreuses activités sont organisées en utilisant les ressources et les infrastructures à proximité, telles que la piscine, le centre équestre, le marché de la ville.

La proximité de la capitale offre des possibilités importantes de sorties culturelles, sportives et récréatives. Un atelier spécialement dédié à la découverte de cet environnement a été mis en place, il y a deux ans dans l'établissement.

La municipalité de Verrières-Le-Buisson, était porteuse, il y a 15 ans, d'un projet pour les personnes en situation de handicap. Elle en a confié l'exécution et la gestion à l'association les Amis de l'Atelier, qui accueillait déjà des habitants de la commune dans son foyer de Châtenay-Malabry. Elle lui loue le terrain sur lequel est bâti le foyer.

Ce projet a nécessité un dialogue soutenu avec les riverains, ce qui leur a permis progressivement d'accepter et d'accueillir des voisins « différents ».

L'implantation du foyer à Verrières-le-Buisson est un atout important du projet de l'établissement et de son évolution en faveur d'un accompagnement adapté des personnes handicapées vieillissantes. La proximité du centre ville et d'autres communes importantes de l'Essonne et des Hauts de Seine, de même que la politique de la municipalité de Verrières en faveur de la citoyenneté des personnes handicapées, facilitent l'organisation et l'accès à des activités répondant aux besoins de relations et d'insertion sociale de cette population.

2.1.2 Une conception architecturale qui induit des limites au projet :

Le foyer est construit au centre d'un terrain de 3 560 m². Une cour et un jardin entourent le bâtiment, et offrent aux résidents un espace agréable et sécurisé pour s'aérer. Le bâtiment est construit dans le sens longitudinal du terrain, sur trois niveaux (rez-de-jardin,

rez-de-chaussée, étage). Il est subdivisé en trois ailes : une aile réservée aux chambres des hommes à l'une des extrémités du bâtiment, une autre aux chambres des femmes à l'autre extrémité. L'aile centrale regroupe les activités communes, les bureaux et l'espace de restauration. Ce bâtiment, d'allure cossue, dispose de très nombreuses surfaces vitrées, qui ouvrent le foyer sur son environnement direct.

Pour la sécurité des résidents, le terrain est clos. Seul un mur mitoyen sépare le terrain de celui des voisins, derrière le bâtiment principal.

L'établissement, construit il y a 10 ans, répond au projet de l'époque de recréer une ambiance communautaire de type familial, jusque dans les espaces personnels. Les sanitaires collectifs, aux normes de confort de l'époque, étaient pensés selon le modèle d'un logement familial. Lors de ma première visite de cet établissement en 1999, le directeur évoquait que « le partage d'un lieu où l'on pose sa brosse à dents » permettait que des liens forts se tissent entre les personnes, comme dans une famille.

Aujourd'hui, je vois dans la disposition actuelle plusieurs inconvénients :

L'intimité des personnes est certainement plus difficile à respecter avec des sanitaires communs. Pour faciliter l'accompagnement à la toilette, il peut être tentant de déshabiller et rhabiller le résident dans sa chambre. Si les poignées autour des douches et des baignoires constituaient des dispositifs satisfaisants il y a 10 ans, pour permettre aux résidents de s'y mouvoir en toute sécurité, ils sont aujourd'hui insuffisants pour certains, au regard de la diminution de leurs capacités psychomotrices.

Par ailleurs, le repérage dans l'espace et dans le temps n'est pas facilité par la disposition actuelle des lieux. Les résidents traversent les parties réservées aux chambres pour se rendre à certains ateliers ou activités.

La salle de restauration de 60 m², attenante à la cuisine ouverte, a été récemment agrandie sur le jardin. Elle accueille, depuis la dernière extension, 50 personnes le midi et 35 le soir, avec un seul service.

Le niveau sonore élevé pendant les repas, et les tensions qui peuvent en découler ne permettent pas actuellement de répondre de façon satisfaisante au besoin de calme et de convivialité des résidents.

La configuration des lieux du foyer l'Alliance semble en partie inadaptée à la réponse aux besoins des résidents et plus particulièrement à ceux des plus âgés. En effet, elle ne permet pas de répondre de manière satisfaisante à leurs besoins d'intimité, de calme, de convivialité, voire même parfois à assurer leur sécurité. L'adaptation du projet de l'établissement devra donc nécessairement inclure des aménagements intérieurs qui seront échelonnés dans le temps, et faire évoluer certaines pratiques professionnelles

liées à l'environnement architectural. L'équipement des salles de bains pour assurer une meilleure sécurité des personnes est l'un des premiers chantiers à initier.

2.1.3 La dotation en moyens financiers et humains :

Le budget de l'année 2005 s'élève à 1 929 795, 61 euros pour un prix de journée de 115,58 euros en semi internat et de 172,50 euros en internat. 12 320 journées ont été réalisées dans l'année. Le taux d'occupation est en moyenne de 97%

Certains postes du budget sont particulièrement bien dotés par le Conseil Général tels que :

Vie sociale : 11 586 euros

Transferts : 5034 euros

Fournitures d'éducation et de loisirs : 10 877 euros

Formation, hors plan de formation : 9000 euros

Ces moyens financiers donnent à l'établissement la possibilité de mener à bien les actions nécessaires au développement et au maintien des acquis des résidents, d'organiser des sorties et des actions favorables à leur insertion sociale. Le budget formation permet, au-delà du plan de formation de l'association de cibler et mettre en œuvre des actions de perfectionnement des compétences individuelles et collectives.

Les 40 résidents de l'Alliance bénéficient du soutien de deux équipes pluridisciplinaires, l'une pour l'internat et l'autre pour l'accueil de jour. Elles sont composées, d'éducateurs spécialisés, de moniteurs éducateurs, d'aides médico-psychologiques.

L'effectif total autorisé est de 36,28 ETP soit :

- 3 ETP d'encadrement dont une directrice et deux chefs de services
- 1 ETP de secrétariat
- 27,33 ETP socio-éducatifs : dont équipe de jour : 9,80 ETP – équipe d'internat : 17,50 ETP
- 0,69 ETP paramédicaux partagés entre une psychomotricienne pour 0,40 ETP et une psychologue à 0,29 ETP.

Un poste de psychiatre à 0,06 ETP bien que budgété depuis 2004 est vacant à ce jour, faute de candidature.

- 4,20 ETP dédiés aux services généraux, répartis entre deux ouvriers d'entretien à temps partiel et trois agents de service à temps plein.

70% des salariés sont diplômés.

Les deux équipes sont encadrées par deux chefs de service. Actuellement, leurs rôles se limitent surtout à la coordination du travail quotidien, et à apporter avec un certain fatalisme, des réponses aux équipes dans un contexte d'urgence. Suite à certains freins, sur lesquels je reviendrai plus loin dans mon diagnostic, il manque encore à ces cadres, des éléments de management essentiels pour mener à bien leur mission.

Les salariés montrent un réel intérêt envers les résidents, mais leur motivation, surtout à l'internat, semble parfois s'user au regard des difficultés rencontrées, particulièrement en ce qui concerne l'accompagnement de certains résidents qui avancent en âge et « qui ne sont plus comme avant ».

Si l'équipe de l'externat, depuis l'ouverture de l'établissement, fait preuve d'une certaine stabilité, l'équipe d'internat a toujours connu un turnover important. Cette année, entre juillet et mi-septembre, 5 salariés ont démissionné. Parmi ces personnes, certaines étaient présentes depuis plus de cinq ans, mais la majorité avait moins de deux ans d'ancienneté.

Il n'y a pas dans cet établissement de délégué du personnel. Aucun salarié ne s'est présenté aux dernières élections.

Un nombre d'ETP conséquent, des cadres en nombre suffisant, un pourcentage de personnel diplômé élevé, ne me permettent pas de conclure sur l'adéquation des moyens humains à la disposition d'un établissement pour la mise en œuvre d'un accompagnement de qualité pour les résidents. Mon diagnostic sur ce sujet sera utilement complété ultérieurement par l'analyse d'autres aspects relatif aux postures de la direction, des cadres intermédiaires et des équipes, à la fois en termes de valeurs et de références, de modes d'accompagnement qui en découlent, et aussi de positionnement vis à vis des usagers et de leurs familles.

2.1.4 Une histoire institutionnelle complexe :

Présente dans l'association depuis 1999, j'ai une bonne connaissance de l'histoire de cet établissement pour avoir suivi ses étapes, en tant qu'attachée de direction à la direction générale, puis chargée de mission à la direction qualité de l'association.

L'établissement a ouvert ses portes en 1996, porté par l'enthousiasme associatif pour ce nouveau projet, construit grâce à un travail de partenariat entre le conseil d'administration et la municipalité de Verrières-Le-Buisson, soutenu par de nombreux parents de personnes handicapées mentales de la commune. Cet établissement a reçu le nom symbolique « l'Alliance ».

Au bout de trois ans de fonctionnement, le directeur de cette structure quitte l'association, suite à un départ négocié, dans des circonstances incomprises par le personnel. Il est remplacé par une directrice qui laisse ses fonctions au bout de trois mois du fait d'une longue maladie. Après un intérim assuré par le directeur général lui-même, mon prédécesseur assurera la direction de l'Alliance pendant 6 ans et demi.

Plusieurs événements dramatiques ont marqué ces dernières années :

En 2000, une résidente en crise de violence aigue, enfermée très provisoirement dans sa chambre, par une éducatrice, fait une chute du premier étage en tentant de sortir par la fenêtre et se blesse gravement.

En 2003, un éducateur d'internat commet des abus sexuels sur des résidents. Les familles des résidents victimes ont pu se porter parties civiles devant la cour d'assises. Ces résidents ont également bénéficié d'un soutien psychologique. Les équipes sur le moment, n'ont pas compris la nécessité de profiter du soutien psychologique qui leur a été proposé par la direction. L'établissement a fait ensuite l'objet d'une enquête de la DDASS sur la maltraitance.

En 2004, un résident meurt accidentellement suite à une « fausse route ».

Les résidents, les familles et les équipes ne peuvent traverser des périodes aussi difficiles sans que cela laisse des traces. Ces événements ont certainement contribué à maintenir un climat relationnel souvent difficile avec les familles. On ne peut pas exclure qu'il existe un lien avec leur inquiétude encore sensible vis-à-vis des risques d'accident. Un travail relationnel important initié par le chef de service de l'internat et relayé par certains membres des équipes, dans le cadre de l'élaboration des projets d'accompagnement individualisés a toutefois, permis de restaurer une certaine confiance.

Depuis mon arrivée, j'ai dû prononcer une mesure disciplinaire envers un éducateur qui n'avait pas donné suite à la plainte d'un résident qui souffrait de deux orteils cassés.

Tous les jours, j'observe un résident, qui ne veut, ou ne peut participer aux ateliers, faire les 100 pas dans les couloirs et sembler s'ennuyer. Il existe à mon sens, dans cette absence de sollicitation, un risque de maltraitance en « creux » telle que définie par le professeur Stanislas TOMKIEWICZ, qui selon ses termes « se traduit de manière insidieuse et quotidienne à bas bruit »¹⁹.

¹⁹ TURSZ A. *Travaux préparatoires à l'élaboration du plan violence et santé, en application de la loi de santé publique du 9/08/2004* [en ligne]. Réflexions de la commission personnes âgées et personnes handicapées.p20. [visité le 08.09.06] Mai 2005 Disponible sur Internet : <http://www.santé.gouv.fr/html/actu/violence-santé>.

En faisant ici référence au cours de madame Chantal HUMBERT²⁰, psychosociologue et intervenante dans le cadre de la formation CAFDES, je peux reconnaître que les événements traumatisant de l'histoire de l'Alliance continuent de peser, de façon forte, dans la mémoire de l'établissement. « ...Un autre mécanisme consiste à refouler, car quand on est un bon professionnel, on doit tenir le coup. Ce refoulé peut produire des choses graves, en particulier par rapport à des événements qui ont marqué l'institution entière et sur lequel un « couvercle » a été posé. Entourées de honte et de culpabilité, ces histoires restent en abcès dans les groupes et provoquent des mécanismes de répétition. »

Dans le cadre de l'accompagnement du changement, je pense qu'un travail des équipes, sur cette histoire sera nécessaire, mais ces attitudes interrogent également le sens de l'action de l'établissement.

2.2 Les aléas de la prise en charge actuelle des personnes handicapées vieillissantes :

2.2.1 Des freins dans la dynamique d'équipe :

A) Une culture basée sur l'éducatif :

Les professionnels de l'Alliance qui travaillent sur les horaires de l'externat, pour la plupart, éducateurs spécialisés ou moniteurs éducateurs, ont reçu une formation sur des processus éducatifs, basés sur les apprentissages. Comme l'indique Nancy BREITENBACH²¹ « Ce personnel a été recruté et formé pour faire progresser des jeunes. Leur sens du métier épouse cet objectif psychopédagogique. » Ils fondent essentiellement l'évaluation de la qualité de leur travail sur les acquisitions des nouvelles compétences des résidents.

Du reste, grâce à certains apprentissages proposés dans le domaine de la vie sociale et aussi de l'initiation au travail, depuis l'ouverture de l'établissement, de nombreuses personnes vivant à l'Alliance ont pu acquérir une certaine autonomie, indispensable à chacune d'elles pour vivre son statut d'adulte.

²⁰ HUMBERT C. *Les groupes et les mécanismes affectifs – Les mécanismes de répétition : l'histoire institutionnelle et ses effets sur les groupes et les organisations*. Cours dispensé à l'ARIF le 02/02/06.

²¹ BREITENBACH N. *Une saison de plus – Handicap mental et vieillissements*. Paris : Desclée de Brouwer. 1999, p 27.

Aujourd'hui l'emploi du temps en journée proposé aux résidents est sensiblement le même que celui en vigueur il y a dix ans. Sa densité soutient à mon sens, un certain activisme de l'équipe d'externat, qui ne me semble plus en adéquation avec les besoins et les possibilités de certains résidents :

- ✓ 9H – 9H30 : accueil et proposition des activités dans la salle polyvalente
- ✓ 9H30 – 10H30 Ateliers tels que travail du bois, préparation des sorties et découvertes de l'environnement, théâtre, atelier peinture, atelier informatique, travaux manuels, développement ou maintien des acquis scolaires, activités sportives, courses et préparation du repas du midi.
- ✓ 10H30 – 11H00 Pause
- ✓ 11H00 – 12H30 Reprise des ateliers
- ✓ 12H30 – 14H00 Repas puis temps libre
- ✓ 14H00- 16H00 Reprise des ateliers

Dans cet emploi du temps déjà bien rempli, s'insèrent des séances de psychomotricité et des entretiens avec la psychologue, ainsi que des groupes d'expressions.

On constate, en faisant un tour des ateliers vers 14H30, que des résidents font la sieste sur leur table, dans une position certainement pas très confortable. Autour d'eux, le groupe s'active.

Selon le projet d'établissement, l'équipe d'internat assure un accompagnement en soirée et en fin de semaine « beaucoup plus souple, qui alterne avec les activités bien structurées et rythmées en journées ». On peut s'interroger sur ce que signifie cette « souplesse » et comment elle est vécue par les salariés et les résidents.

Dans les faits, l'équipe anime ces temps auprès des résidents en organisant différentes sorties et en les accompagnant dans les actes de la vie quotidienne qui occupent plus particulièrement les soirées et les levers. Cette « souplesse » posée dans le projet semble en fait moins une alternance, qu'une opposition avec les structures et le rythme des ateliers en journées. Les activités occupationnelles de la journée sont un peu l'image de marque de l'établissement, celle que l'on met en avant les jours de fête ou lors des journées portes ouvertes. Si ces activités de jour sont définies dans des projets d'atelier, rien n'est conceptualisé pour celles relevant de l'accompagnement en soirée et le week-end, comme si les actions entreprises se noyaient dans le flou du quotidien. Comme l'indique Daniel BRANDEHO²² « Animer, c'est introduire du mouvement, de la parole, de la rupture dans le quotidien... ». Ces animations ont une grande importance dans

²² BRANDEHO D. *Usure dans l'institution*. 2^{ème} édition, Rennes : ENSP, 2000. p 81.

l'accompagnement des résidents. « Sans animation, les relations peuvent régresser et l'établissement peut reprendre le chemin d'une dérive asilaire toujours latente ».

Un transfert à la mer, organisée en commun entre les équipes et les résidents de l'Alliance et du foyer le Temps des Amis, a été l'occasion de tisser des liens sociaux et professionnels entre résidents et accompagnants de deux structures différentes, favorisant ainsi le démarrage d'actions en réseau.

D'une nature exceptionnelle, telle qu'un week-end sur la côte Normande, les animations peuvent aussi utiliser comme support des occupations simples, qu'elles soient programmées à l'avance ou spontanées. Balades, pique-niques les soirs d'été, jeux de ballons ou de société, viennent rompre parfois la routine du quotidien, mais leur organisation semble dépendre uniquement de la bonne volonté des membres de l'équipe d'internat. Elle ne repose pas dans une volonté institutionnelle et une reconnaissance clairement exprimée dans le projet de l'établissement.

Cette situation préjudiciable à l'ensemble des résidents, l'est tout particulièrement envers les personnes vieillissantes.

Si la fatigabilité de certains résidents implique désormais que les éducateurs qui animent en journée les ateliers prennent en compte ce facteur dans leur démarche d'accompagnement, il convient que l'équipe d'internat puisse introduire du mouvement, du dialogue, des ruptures dans le quotidien de la vie, en soirée et le week-end, de ces personnes.

Entre des sollicitations excessives de la journée dont beaucoup se libèrent en partie par une fuite dans le sommeil, et l'ennui éprouvé au cours de la soirée, un meilleur équilibre reste à trouver. L'activité et l'animation doivent trouver leur mesure et leurs temps propices selon les besoins et les rythmes des résidents. Les simples tâches de la vie quotidienne, les toilettes, les repas ne doivent non plus être sous-estimées. Ces accompagnements doivent aussi alimenter la réflexion tant individuellement qu'en équipe, particulièrement au moment où, pour certains résidents vieillissants, ils sont en passe de devenir plus complexes. L'équipe d'internat qui souvent, limite son travail à ces tâches, souffre d'une usure importante, qui explique en partie les absences répétées pour maladie, et le taux élevé de démission.

Par ailleurs, face au vieillissement des personnes handicapées, une autre voie d'accompagnement serait également utile aux résidents : offrir une présence discrète à la personne qui, dans le moment présent, a aussi parfois besoin de ne rien faire, paisiblement.

Là encore, ce non faire est à penser et réfléchir et ne doit pas être le fruit d'un délaissement.

Ce n'est pas tant la culture de l'éducatif qui est problématique, que sa prédominance en tant que référence unique. L'éducatif, ou plutôt, l'accompagnement des apprentissages n'est certainement pas à diminuer mais à adapter à l'évolution de la population vieillissante. Se pose ici la question de l'accompagnement de ces professionnels vers de nouvelles compétences adaptées à ce public. Ils doivent apprendre à repérer les besoins spécifiques de chacun, adapter leurs réponses pour continuer à faire évoluer les capacités des personnes handicapées vieillissantes, maintenir leurs acquis mais également accompagner leurs pertes progressives.

Il s'agit aussi pour moi de donner aux éducateurs, dans le cadre de l'évolution de leurs compétences individuelles et collectives, les moyens de penser l'intégration de l'éducatif dans l'accompagnement global de la personne, en lien avec d'autres métiers relevant du médical et du paramédical. Ma mission sera d'aider les professionnels à la fois à faire une distinction claire entre ces fonctions, et à développer leurs capacités pour les tisser entre elles, dans le cadre de l'accompagnement individualisé des résidents.

B) Des affects envahissants :

Dès les premières réunions hebdomadaires des équipes, j'ai remarqué que la parole circule parfois difficilement, surtout entre les salariés de l'externat.

Au cours d'un entretien, une salariée de l'équipe d'externat, impliquée dans le groupe de réflexion associatif sur la vie affective et sexuelle des personnes handicapées, m'indique qu'elle a reçu mission de mon prédécesseur pour écrire un projet sur ce thème, mais qu'elle redoute de le présenter en équipe, par peur d'un « lynchage » de certains de ses collègues. Le ressenti de cette salariée, le mutisme, voire l'agressivité que j'ai pu observer au cours de certaines réunions entre des membres de l'équipe, montrent combien les rapports professionnels sont envahis par des affects. Il semble que cette situation n'ait pas ou peu fait l'objet des régulations formelles, nécessaires à la mise à distance.

L'interrogation ou la critique constructive attendue au sujet d'une pratique devient jugement péremptoire qui renvoie souvent le collègue au banc des accusés. Pour reprendre l'analyse développée par Bertrand DUBREUIL²³, la réflexion sur le sens d'un événement, d'une conduite, d'une réaction ne peut alors avoir lieu et de ce fait ne s'inscrit pas dans le cadre symbolique des modalités de coopérations collectives, qui sont alors

²³ DUBREUIL B. *Le travail de directeur*. In *Diriger un établissement ou service en action sociale et médico-sociale*. Paris : Dunod, 2005. Livre 6.Chapitre 33, p 1018.

paralysées. « La divergence ne peut être prise en compte dans une perspective de travail à moyen ou long terme. Ce qui devrait être appréhendé comme une donnée de prise en charge nécessitant la définition d'une stratégie, devient ici l'enjeu d'un rapport conflictuel entre salariés ». Or des divergences trop tranchées au sein d'une équipe peuvent porter tort à la personne accompagnée. Si une équipe est paralysée par des enjeux de pouvoirs, elle ne peut pas reconnaître la possible concomitance d'hypothèses contradictoires. Elle n'entreprend rien, n'adopte pas une conduite lisible permettant des interactions dans l'élaboration de la prise en charge. Le résident peut alors être soumis à des injonctions individuelles paradoxales qui nuisent à son équilibre, son développement et son bien-être. Selon Paul FUSTIER²⁴, la relation d'aide professionnalisée repose sur le paradoxe d'un rapport au public relevant conjointement de la socialité primaire qui s'exprime dans un rapport interpersonnel, source naturelle d'affects, et de la socialité secondaire relevant d'un rapport médiatisé par le salariat et la technicité. Comme le précise encore Bertrand DUBREUIL²⁵ « la nature des rapports professionnels est d'être médiatisée et explicite. Les affects qui s'y « lovent » implicitement le nourrissent, mais ne le fondent pas. Si le premier manque, le second risque de prendre trop, voire toute la place ».

Des éléments objectifs me permettent de vérifier que l'acte professionnel dans cet établissement manque effectivement de structuration et de régulation, d'une technicité reconnue et explicite :

- Le projet d'établissement qui vient d'être rédigé a été élaboré par un groupe composé essentiellement des membres de l'équipe de direction : directeur et chefs de service, assistante de direction et psychologue, rejoints de manière irrégulière, du fait des contraintes des plannings, par deux ou trois salariés. Aucun échange, même rapide entre les équipes et ce groupe, ne paraissent avoir eu lieu au cours de la rédaction de ce document.
- Une méthodologie commune relative à l'élaboration des projets d'accompagnement individualisé n'a pas été encore formalisée. Il n'y a pas eu depuis 6 mois environ, de réunion de synthèse, ni de réunion sur ces projets.
- Selon la volonté de chacun et d'une manière très individuelle, les accompagnants élaborent ou non des écrits, les mettent en commun dans les dossiers des résidents ou les conservent individuellement. Les dossiers des résidents ne contiennent pas de note chronologique.

²⁴ FUSTIER P. *Le lien d'accompagnement, entre don et contrat salarial*. Paris : Dunod, 2000, p 25.

²⁵ DUBREUIL B. *Le travail de directeur*. In *Diriger un établissement ou service en action sociale et médico-sociale*. Paris : Dunod, 2005. Livre 6.Chapitre 33. p1038

- Pour l'équipe de l'internat, les temps de travail administratif ne sont pas spécifiés dans les plannings. Chacun doit trouver un créneau disponible sur son temps de présence dans l'établissement.
- Suite aux réunions hebdomadaires, il n'est pas remis de compte-rendu de décisions aux éducateurs.

Ces professionnels souffrent de cette situation et sont en demande de cadre. Il est ressorti des questionnaires d'évaluation sur les séances d'analyse des pratiques, animées par un intervenant extérieur, de janvier à juin 2006, que les salariés souhaitaient des séances plus structurées, avec un suivi plus précis et des sujets « ne partant pas dans tous les sens ».

La vie des organisations, selon JM MIRAMON²⁶, est un système vivant, qui connaît ses cycles de développement, de maladie, d'usure, de repli sur soi, de sclérose et de vieillissement.

Quatre grandes phases se succèdent :

La première phase : celle de la création avec un dynamisme collectif fort, une volonté et un engagement affectif important des promoteurs du projet.

La deuxième phase : celle de la croissance et de la consolidation des assises pour asseoir la crédibilité et la solidité du projet. L'équipe est soudée et connaît la cohésion. Capacité d'écoute et adaptation sont alors nécessaires pour saisir les opportunités susceptibles de venir consolider la création.

La troisième phase : celle de la gestion de l'existant et de la stabilisation. Des effets pervers de l'institution peuvent apparaître : installation d'une bureaucratie, renforcement de la hiérarchie, accentuation des cloisonnement, communication objet d'interprétations et de rumeurs. « Le projet et la stratégie deviennent flous, vont même parfois jusqu'à être totalement oubliés ».

La quatrième phase : celle de la relance, intervenant souvent après une période de crise, provoqué par un événement difficile, tel qu'un conflit salarial ou le départ d'un dirigeant. Un nouveau pacte social est alors recherché. La relance peut être déclenchée également par une opportunité politique, un événement positif entraînant une réorganisation et un nouveau projet.

A partir du diagnostic que j'ai exposé précédemment je situe le foyer l'Alliance à la veille de la quatrième phase, celle de la relance nécessaire qui pourra aussi être déclenchée par un changement organisationnel et l'évolution du projet.

²⁶ MIRAMON JM. *Manager le changement dans l'action sociale*, 2^{ème} édition Rennes : éditions ENSP, 2001, p 94.

C) L'attente d'un changement organisationnel important :

La cour de justice des communautés européennes a condamné le régime des heures d'équivalence pour les nuits passées en chambre de veilles institué par le décret du 31/12/2001. Une récente décision du Conseil d'Etat, du 28 avril 2006, a renvoyé ce décret à la réécriture, en le jugeant illégal par rapport à la durée maximale européenne du travail. En effet, il ne fixe pas les limites dans lesquelles doit être mis en œuvre le régime d'équivalence pour garantir les seuils (durées maximales quotidiennes et hebdomadaires) prévue par la directive européenne sur l'aménagement du temps de travail.

Dans ce contexte réglementaire en évolution, le conseil général de l'Essonne et la direction générale de l'association me demandent de changer l'organisation des horaires de travail des salariés de l'établissement, afin de supprimer le régime des heures d'équivalences et de passer à un système de veilles debout assurées par des veilleurs de nuit. Le financement des postes des veilleurs de nuit devra à priori, être compensé par une croissance d'activité, se traduisant par une augmentation de la capacité d'accueil de deux places sur l'internat. Dans la mesure où depuis sa création, l'établissement a déjà augmenté sa capacité d'accueil de plus de 20%, cette nouvelle augmentation nécessite l'autorisation du CROSMS. La prochaine fenêtre pour la présentation de ce projet est prévue en juillet 2007.

Malgré la complexité administrative qu'il présente, je considère ce changement imposé comme une opportunité à plusieurs titres :

-Il va permettre la constitution d'une synergie de travail entre les salariés de l'établissement, à partir des besoins d'accompagnement des résidents tels qu'ils s'échelonnent au cours d'une journée, et qui ne sera pas entravée par la différence de prise en charge internat, externat.

-Cette organisation va nécessiter plus d'élaboration et de communication entre des salariés qui, jusque là ne travaillaient que rarement ensemble. Ce brassage d'expériences professionnelles différentes pourra favoriser la créativité et l'élaboration de réponses singulières aux besoins des résidents.

Cette nouvelle organisation, qui par ailleurs est déjà en place dans l'ensemble des foyers et des MAS de l'association, va entraîner un bouleversement important de l'organisation du travail de l'équipe de jour et de l'équipe d'internat.

J'ai souhaité dans la présentation de ce changement aux équipes privilégier une approche politique, qui prend en compte les paramètres internes et met l'accent sur les décisions prises par les acteurs, notamment les dirigeants de l'association, en tant qu'ils orientent le développement des organisations par leurs choix. Dans cette situation, le

nouvel environnement représente un ensemble de contraintes mais aussi d'opportunités, dont le directeur peut se saisir, en les intégrant dans sa stratégie de management.

Si certains des salariés de l'équipe de l'externat qui ne pourront pas tous conserver leurs horaires de travail, de 9 heures à 16H30, redoutent cette échéance, les salariés de l'internat dans leur grande majorité, voient arriver cette perspective avec beaucoup plus d'enthousiasme, satisfaits de ne plus devoir travailler de nuit. Les nouvelles plages horaires de 7 à 14H30 ou de 14 à 21H30, permettront à certains de mieux concilier leur vie personnelle et professionnelle. Afin de mieux connaître le positionnement personnel de chacun par rapport à cette nouvelle organisation, je prévois de recevoir dans les prochains mois, chaque salarié individuellement. Au préalable, il conviendra de préciser que ces premiers rendez-vous auront pour objectifs de dresser un état des lieux global des possibilités et contraintes personnelles de l'ensemble des salariés, mais ne pourront donner lieu encore, à ce stade de projet, à aucune négociation individuelle sur les futurs horaires de travail.

La mise en place de cette nouvelle organisation et l'acceptation de son financement par le conseil général de l'Essonne, nécessite que l'établissement définisse les actions à effectuer quotidiennement auprès des résidents et, justifie l'effectif de personnel nécessaire, heure par heure, pour les mener à bien. Ces actions trouvent leurs justifications dans une réponse aux besoins des résidents qu'il convient de définir plus précisément, en regroupant aussi ceux qui seront recensés dans le cadre de l'élaboration de l'ensemble des projets d'accompagnement individualisés. Toutefois, dans la mesure où ceux-ci ne sont pas encore finalisés, un état des lieux plus global serait déjà éclairant. Je reviendrai ultérieurement sur les modalités de la réflexion collective que j'ai demandée aux chefs de services d'animer, concernant le recueil de l'ensemble des besoins repérés chez les jeunes résidents, les moins jeunes et les aînés.

D) La difficile acceptation du phénomène du vieillissement des personnes handicapées :

La vieillesse est porteuse d'une mauvaise image dans notre société, qui nous donne quotidiennement l'injonction de lui échapper le plus longtemps possible. La diététique, la médecine, la cosmétologie nous assaillent de conseils pour reculer le moment de notre déclin inexorable vers la vieillesse et la mort. L'avancée en âge des résidents peut renvoyer aussi l'accompagnateur à la peur de sa propre vieillesse. Les baby-boomers encore salariés de nos institutions voient les résidents qui leur sont contemporains, et dont ils s'occupent depuis des années, les devancer de quelques années sur le chemin.

Pour les plus jeunes, formés pour faire progresser les personnes handicapées, l'idée d'accompagner des personnes en perte de capacité, n'est pas valorisante à leurs yeux. Par ailleurs, comme l'indique Nancy BREITENBACH²⁷ « L'idée du vieillissement des personnes handicapées mentales est subversive car elle met en cause nos rêves pour ces personnes »

Dès que l'on annonce leur « vieillesse » les personnes déficientes se voient aussi doublement chargées par les images négatives que la société porte aux deux populations.

J'observe que les accompagnants des personnes handicapées vieillissantes adoptent deux attitudes différentes à leur égard :

Soit une attitude d'abandon anticipé de la personne : une réorientation ailleurs est préconisée, puisqu'ils estiment que la personne ne progressera plus, et que la mobilisation de leurs efforts est de ce fait inutile, car la vieillesse est sans recours.

Soit une attitude de sur stimulation pour les empêcher de vieillir d'avantage, « comme si l'on pouvait arrêter le temps, inverser le processus, repousser le spectre de la déchéance »²⁸

Dans un cas comme dans l'autre, je doute que les personnes puissent ainsi bénéficier d'un accompagnement adapté.

La conduite du changement, interroge également les moyens de la mobilisation des acteurs. La question de l'amélioration du service rendu au résident est liée aussi à la question des délégations, qui permettent à chacun de « mieux se situer pour mieux agir »²⁹

2.2.2 Des délégations insuffisamment définies :

A) La situation des cadres intermédiaires :

Déléguer, c'est commettre, députer, mandater, donner le droit d'agir au nom d'un autre.

²⁷ BREITENBACH N. *Une saison de plus – Handicap mental et vieillissements*, Paris : Desclée de Brouwer, 1999, p 90.

²⁸ Ibid, p 199.

²⁹ GUAQUERE D. *Délégations : mieux se situer pour mieux agir*. Intervention ARIF CAFDES III, 4 mai 2006

« C'est le processus par lequel, dans le cadre de la politique ou du projet d'entreprise, le dépositaire d'un pouvoir de décision, transmet l'exercice d'une partie de ses pouvoirs à l'un de ses collaborateurs »³⁰

Depuis mon arrivée en fonction, il m'est arrivé plusieurs fois d'être directement interpellée par les professionnels sur des sujets relevant de la compétence du chef de service tels que, par exemple, le règlement d'un différent entre les membres de l'équipe d'internat au sujet de l'organisation d'une animation. Chaque fois, j'ai renvoyé les salariés à la régulation et aux décisions de leur supérieur hiérarchique direct.

Par ailleurs, j'ai constaté également la difficulté des cadres intermédiaires à oser prendre une position claire sur des décisions courantes et opérationnelles relevant pourtant de leurs compétences, sans m'en référer au préalable. Le chef de service de l'internat m'a également récemment demandé l'autorisation de suivre plus individuellement l'évolution technique des membres de son équipe, du fait que cette mission lui aurait été refusée par mon prédécesseur. Dans ces différentes situations repérées, j'ai saisi l'occasion pour rappeler ma manière de concevoir l'articulation entre les équipes et l'encadrement pour que chacun se repère mieux dans ces places différenciées et puisse en intégrer les positions. Je pense que si mon arrivée récente peut susciter ce type de positionnement, dans l'attente de connaître ma façon de manager, il est aussi le résultat de positionnements insuffisamment définis par le passé à tous les niveaux de la hiérarchie de l'établissement, et de l'association elle-même. Je tiens à préciser que, du fait de l'avancée des travaux de la direction générale des Amis de l'Atelier, je suis l'une des premières directrices, à avoir signé en avril dernier sa fiche de délégation. Je peux donc bénéficier, dans le cadre de mes missions, d'une chaîne de délégations qui en permettent un meilleur exercice. Je compte, en lien avec les premiers intéressés et la DRH de l'association, traduire dans les actes, des règles du jeu claires et précises, concernant la répartition du travail et des pouvoirs, selon des règles connues et respectées par tous. Après quelques mois d'observations réciproques, je pense pouvoir compter sur les rouages indispensables au bon fonctionnement d'une équipe de direction : l'engagement, et l'implication de ces deux chefs de service, me permettent de miser sur le développement de leurs responsabilités et de leurs compétences professionnelles, pour peu que le cadre en soit plus clairement défini.

³⁰ GUAQUERE D. « *Délégations : mieux se situer pour mieux agir.* » Intervention ARIF CAFDES III, 4 mai 2006.

B) Les autres personnels :

Aucune fiche de poste n'est élaborée dans l'établissement. Aucune spécificité de mission ou d'action n'est formalisée par professionnel si ce n'est celles définies dans le projet selon qu'il s'agit d'accompagner les résidents en journée dans le cadre des ateliers de l'externat, ou dans le cadre de l'internat, en soirée et le week-end. Rien ne vient distinguer le travail de chacun, selon sa formation initiale, son métier d'origine, ses compétences particulières. Cette situation peut même amener dans les esprits des confusions et, de ce fait des situations délicates : La psychomotricienne m'a indiqué avoir du intervenir à plusieurs reprises pour s'opposer à l'organisation de séances de relaxations par des éducateurs qui n'en avaient pas les compétences. Je considère que la définition des postes de chacun sera indispensable à l'avenir pour réellement alimenter les différentes prestations offertes aux résidents. Comme l'explique madame Lina KABBARA³¹, consultante et formatrice CAFDES : « La description de poste est un instrument de connaissance, permettant à chaque titulaire de comprendre clairement sa contribution à l'ensemble de la prise en charge » outil essentiel de management des ressources humaines, elle permet « d'éviter les zones d'ombres, les chevauchements, les doublons, les oublis, de répartir les missions dans l'établissement ». Elle est un élément indispensable pour définir les interactions entre les professionnels, et pour offrir un service de qualité.

Pour le moment, mener ce chantier important n'est pas dans mes priorités à très court terme. Je souhaite toutefois rapidement entrer dans ce processus de management en distinguant les missions qui pourront être confiées dans le cadre de la nouvelle organisation du travail, en fonction des savoirs faire et des savoirs être des différents personnels.

2.3 La vulnérabilité particulière des personnes handicapées vieillissantes à l'Alliance.

2.3.1 Une connaissance insuffisante des particularités du vieillissement par les accompagnants

³¹ KABBARA BARDINA L. « Définition de poste » Montpellier : Dossier KL Consultants, 2004, p 2.

Les équipes d'accompagnement éprouvent des difficultés pour faire la différence entre les signes de vieillissement et les manifestations du handicap initial de la personne. Le fait pour un résident vieillissant, d'évoquer sa surdité parce qu'il ne souhaite pas communiquer avec son environnement, est souvent analysé comme un trouble du comportement, qu'il convient de « réparer » par une action éducative appropriée. Le désir et le besoin de tranquillité ou de replis de la personne âgée ne sont pas envisagés.

Par ailleurs, la présence d'une déficience intellectuelle rend souvent délicate la reconnaissance de l'émergence de pathologies liées à l'âge.

Comme le précise l'UNAPEI³², « Bien souvent la douleur physique n'est pas reconnue car elle n'est pas exprimée par des mots et se traduit par des troubles du comportements qui orientent plus vers le psychiatre que vers le médecin ou le chirurgien qui a bien du mal à la localiser.....» Le refus de la marche peut facilement être jugé comme de la « paresse », avec toute l'humiliation que cela entraîne, alors qu'il peut être simplement l'expression d'une douleur physique.

Un travail d'information et de formation est à proposer dans cet établissement pour que les particularités du vieillissement puissent être prises en compte, tant sur le plan psychique que médical.

Une meilleure connaissance des pathologies des personnes vieillissantes sera un atout pour l'amélioration de cet accompagnement qui devra intégrer davantage la dimension médicale. La description précise des troubles comportementaux effectuée par les accompagnants est utile au diagnostic du médecin. Cette approche implique une observation et une écoute particulière auxquelles les accompagnants ne sont pas encore suffisamment sensibilisés.

2.3.2 Une absence de personnel soignant permanent :

Le projet d'établissement précise : « Dans la fonction d'accompagnement, la prise en compte de chaque résident dans sa globalité, conduit à s'intéresser à un certain nombre de domaines entre autres, celui de la santé.... Qu'il s'agisse de rendez-vous réguliers ou occasionnels, un membre de l'équipe éducative est chargé particulièrement des accompagnements médicaux, en son absence cette responsabilité revient au référent ».

³² UNAPEI – Handicap mental - L'avancée en âge des personnes handicapées mentales [en ligne] [visité le 06.05.06] Disponible sur Internet : [http:// www.Unapei.org](http://www.Unapei.org)

La distribution des médicaments est assurée par les membres des deux équipes d'externat et d'internat à partir des piluliers préparés par une pharmacie du quartier.

Une monitrice éducatrice assure actuellement à temps plein la fonction d'accompagnement médical. Un médecin généraliste de Verrières-Le-Buisson vient régulièrement au foyer faire des consultations auprès des résidents.

Actuellement, le suivi médical se répartit ainsi :

Consultations	Nombre de résidents suivis	Pourcentage de la population totale	Dont personnes de plus de 40 ans
Médecin généraliste	29	72%	50%
Médecin psychiatre	19	47%	40%
Médecin spécialiste	21	52%	65%

Toutefois, le suivi médical reste parfois insuffisant. Certains résidents ne bénéficient d'aucune médecine préventive. Celle-ci est pourtant particulièrement nécessaire en raison de l'existence de pathologies dues à la conjonction entre l'avancée en âge et certains types de handicap.

A ce titre, dès 1998³³, certaines études scientifiques préconisaient déjà pour les personnes handicapées qui ne manifestaient aucun trouble sensoriel antérieur, un dépistage systématique dès l'âge de 30 ans pour les trisomiques, et à partir de 45 ans pour les autres.

Avec l'avancée en âge de la population, l'accompagnement médical des résidents devient plus fréquent et plus complexe. La monitrice éducatrice chargée de cet accompagnement dispose d'un temps insuffisant pour mener à bien cette mission. Les connaissances et les compétences médicales lui font parfois également défaut. Par ailleurs, la collaboration avec les professionnels du secteur médical n'est pas toujours aisée, et notamment la

³³ EVENHUIS H.M. et NAGTZAMM L.M.D, "Early Identification of Hearing and Visual Impairment in Children and Adults with an Intellectual Disability" IASSID International Consensus Statement, October 1998.

prise en charge conjointe avec le secteur psychiatrique, malgré les liens conventionnels mis en place.

Face à l'augmentation du facteur soin dans la prise en charge des résidents, il me semble nécessaire de doter l'établissement en personnel infirmier.

2.3.3 Le risque de maltraitance :

Quel que soit le public qui peut en être victime, les acteurs du monde médico-social sont aujourd'hui amenés à porter un intérêt croissant au sujet de la maltraitance institutionnelle, dans le contexte général de sensibilité aux droits de l'individu, et celui d'affaires criminelles dont ont été victimes des personnes vulnérables dans le cadre de leur prise en charge par des institutions médico-sociales.

La vigilance qui est demandée à chacun face à ce type de situation, peut toutefois se heurter à la difficulté de définir ce qu'est la maltraitance.

Si l'on cherche une définition, on peut se référer à celle du Conseil de l'Europe³⁴ qui, comme de nombreuses autres instances officielles, a tenté de cerner le phénomène comme « 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 visent délibérément à l'exploiter ».

Le Conseil de l'Europe propose en outre une classification distinguant six types d'exercice de la maltraitance » :

- la violence physique, qui comprend les châtiments corporels, l'incarcération, y compris l'enfermement chez soi sans possibilité de sortir, la sur médication ou l'usage de médicaments à mauvais escient et l'expérimentation médicale sans consentement.
- les abus et l'exploitation sexuels, y compris le viol, les agressions sexuelles, les outrages aux mœurs, les attentats à la pudeur, l'embrigadement dans la pornographie et la prostitution.
- les menaces et les préjudices psychologiques, généralement les insultes, l'intimidation, le harcèlement, les humiliations, les menaces de sanctions ou d'abandon, le chantage affectif ou le recours à l'arbitraire, le déni du statut d'adulte et l'infantilisation des personnes handicapées.

³⁴ CONSEIL DE L'EUROPE. *La protection des adultes et enfants handicapés contre les abus.* Strasbourg : Editions du Conseil de l'Europe, 2003, 206 p.

- les interventions portant atteinte à l'intégrité de la personne, y compris certains programmes à caractère éducatif, thérapeutique ou comportemental.
- les abus financiers, les fraudes et les vols d'effets personnels, d'argent ou de biens divers.
- les négligences, les abandons et les privations, d'ordre matériel ou affectif, et notamment le manque répété de soins de santé, les prises de risques inconsidérées, la privation de nourriture, de boissons ou d'autres produits d'usage journalier, y compris dans le cadre de certains programmes éducatifs ou de thérapie comportementale »

Si cette définition à l'intérêt d'apporter des repères importants sur les différents domaines dans lesquels peut exister la maltraitance, elle ne nous renseigne pas sur des éléments qui permettraient à coup sûr d'évaluer ce type de situation.

Cette difficulté trouve sans doute son origine dans l'existence d'éléments variables du jugement humain à laquelle on se heurte : Les critères et les seuils de tolérance des encadrants, comme des personnes accueillies, changent selon les individus et les contextes. Ils peuvent dépendre de la sensibilité personnelle, de l'expérience éducative individuelle, du degré d'empathie, voire de l'environnement culturel de chacun.

La maltraitance ne prend pas toujours l'allure d'un acte massif, facilement identifiable tel qu'un viol ou des coups portés devant témoin et laissant des traces physiques, comme malheureusement l'établissement a pu en être le théâtre dans un passé encore récent.

Si elle n'est pas de cette ampleur, la maltraitance en institution, ou ailleurs, peut aussi prendre la forme plus insidieuse de petits éléments qui, pris séparément ne constituent pas à proprement parler des actes maltraitant. Mis bout à bout, au fil du temps, ils sont souvent la cause d'un mal-être physique ou psychologique pour la personne qui en est victime, risquant d'entraver son évolution ultérieure. La violence psychologique souvent difficile à repérer, est souvent une répétition d'actes, d'omissions ou de paroles, à priori sans grande importance.

La méconnaissance de l'évolution des besoins d'une personne vieillissante, et donc souvent plus fatigable, ne permet pas de mettre en place un univers qui lui permette de se reposer : salle de repos, adaptation de ses activités à son nouveau rythme biologique. Un tel mode de fonctionnement peut être déjà constitutif de maltraitance. Sur cette maltraitance institutionnelle ordinaire, il m'appartient de sensibiliser les accompagnants, afin qu'ils puissent, eux-mêmes, repérer comme maltraitant ce qui leur paraît comme « ordinaire ».

La mise en œuvre concrète d'un accompagnement individualisé, son adaptation en fonction de l'expression de ses besoins, l'association de la personne concernée, et de sa famille ou de son représentant légal à l'élaboration de ce projet, contribueront à la bientraitance de chaque résident.

De même, une nouvelle organisation du travail qui permettra de mieux répartir les temps de repos, d'animation et d'activité au long de la journée facilitera la diversification de l'offre d'accompagnement en fonction des besoins de chacun.

Cependant, pour comprendre les aléas de la prise en charge actuelle des personnes handicapées vieillissantes au sein de l'établissement, la seule référence à une organisation inadaptée, comme le développait l'approche classique de l'Organisation Scientifique du Travail, me paraît insuffisante. En effet, le décalage entre un fonctionnement attendu et un fonctionnement effectif ne peut être uniquement interprété comme la conséquence d'une efficacité insuffisante de l'organisation, surtout en ce qui concerne le domaine de la bientraitance des personnes accompagnées, qui interroge chaque acteur sur ses critères individuels. La référence à l'analyse stratégique et systémique qui rend compte de la complexité des organisations par une interprétation des interactions entre les acteurs en terme d'enjeux et de relations de pouvoirs, peut donner un éclairage supplémentaire. Selon cette approche, la résolution des problèmes ne relève pas de l'application d'une démarche objective unique, telle qu'une organisation du travail adaptée, extérieure aux acteurs et acceptée par eux.

Selon le sociologue Michel FOUURIAT³⁵ : «...Comportements et organisation ne sont pas deux entités distinctes ; ils sont comme deux faces d'une même réalité. Le fonctionnement organisationnel doit donc s'analyser à deux niveaux : l'un formel ou réglementaire et l'autre, informel, celui des comportements concrets des membres de l'organisation ».

Synthèse

L'établissement, aujourd'hui encore, est incertain quant aux réelles missions qui lui sont attribuées actuellement. l'Alliance avait pour vocation d'accueillir des personnes handicapées adultes âgés au plus d'une trentaine d'années, avec des besoins relativement homogènes. Aujourd'hui, se côtoient des jeunes adultes et des personnes plus fatigables dont les besoins sont mal connus et peu définis. La « tâche primaire » de l'institution telle que définie par Paul FUSTIER, est dès maintenant en cours de transformation : « on appellera tâche primaire d'une institution ce qui définit son objectif explicite, ce pourquoi elle a été mise en place »³⁶ L'évolution de la tâche primaire de l'établissement entraîne, pour les professionnels, une nécessaire compréhension du sens

³⁵ FOUURIAT M. *L'analyse stratégique et systémique : Le raisonnement et les concepts*, In « *sociologie des organisations* » Paris : Editions Pearson, 2005

des nouveaux objectifs, une adaptation des activités, une coopération entre différents métiers, et surtout l'adhésion à une nouvelle culture d'établissement. Accepter de s'ouvrir à d'autres savoirs faire, procurer des soins d'aide à la vie quotidienne, de travailler en partenariat avec des intervenants d'autres secteurs. Toutes ses actions qui porteront le changement nécessitent confiance et ouverture de la part des professionnels. Elles ne peuvent s'articuler sans que ceux-ci en soient parties prenantes, soutiennent leur cohérence. Selon Dominique BERIOT³⁷ « Le but d'un changement consiste à établir une cohérence satisfaisante entre un fonctionnement (ou des comportements) et une cible vers laquelle on veut tendre – l'objectif. »

L'objectif de tendre vers une qualité d'accompagnement plus adaptée aux résidents vieillissants est d'abord une décision politique, soutenue à la fois par les pouvoirs publics et le conseil d'administration de l'association. Il m'appartient de définir une stratégie afin de mettre la structure en situation d'opportunité d'atteindre cet objectif dans un environnement complexe et mouvant. L'engagement dans cette démarche nécessitera parallèlement de ma part de transmettre une vision claire et rigoureuse sur les notions de pouvoir, délégations, fonctions et places de chacun, prestations servies aux résidents. Toutefois, dans toutes organisations existent des zones d'incertitudes. Aussi poussée qu'ait été la réflexion préalable autour de la définition des tâches, et de leur ordonnancement, tous les problèmes possibles ne peuvent avoir été prévus. C'est dans ces zones que s'exerce la liberté individuelle des acteurs, qui organisent des arrangements, des règles du jeu. Celles-ci vont permettre l'intégration des comportements individuels et rendent possible, pour l'organisation, l'atteinte de ses objectifs, « même si le résultat n'est pas tout à fait conforme à celui prédit par le système formel ». Je tire du concept de l'analyse systémique la compréhension que toute organisation constitue un système complexe d'interrelations entre des éléments d'un ensemble situé dans un certain environnement. Conduire le changement, nécessite donc de ma part, une certaine modestie sur l'efficacité attendue de mes décisions, et de savoir y associer le personnel, dans une démarche pragmatique et persévérante.

Il ressort des éléments que j'ai analysés, deux objectifs essentiels et complémentaires :

- L'amélioration de la qualité du service rendu aux personnes handicapées vieillissantes et aux autres résidents.

³⁶ FUSTIER P. *Le travail d'équipe en institution*, 2^{ème} édition, Paris : Dunod , 2004, p 38.

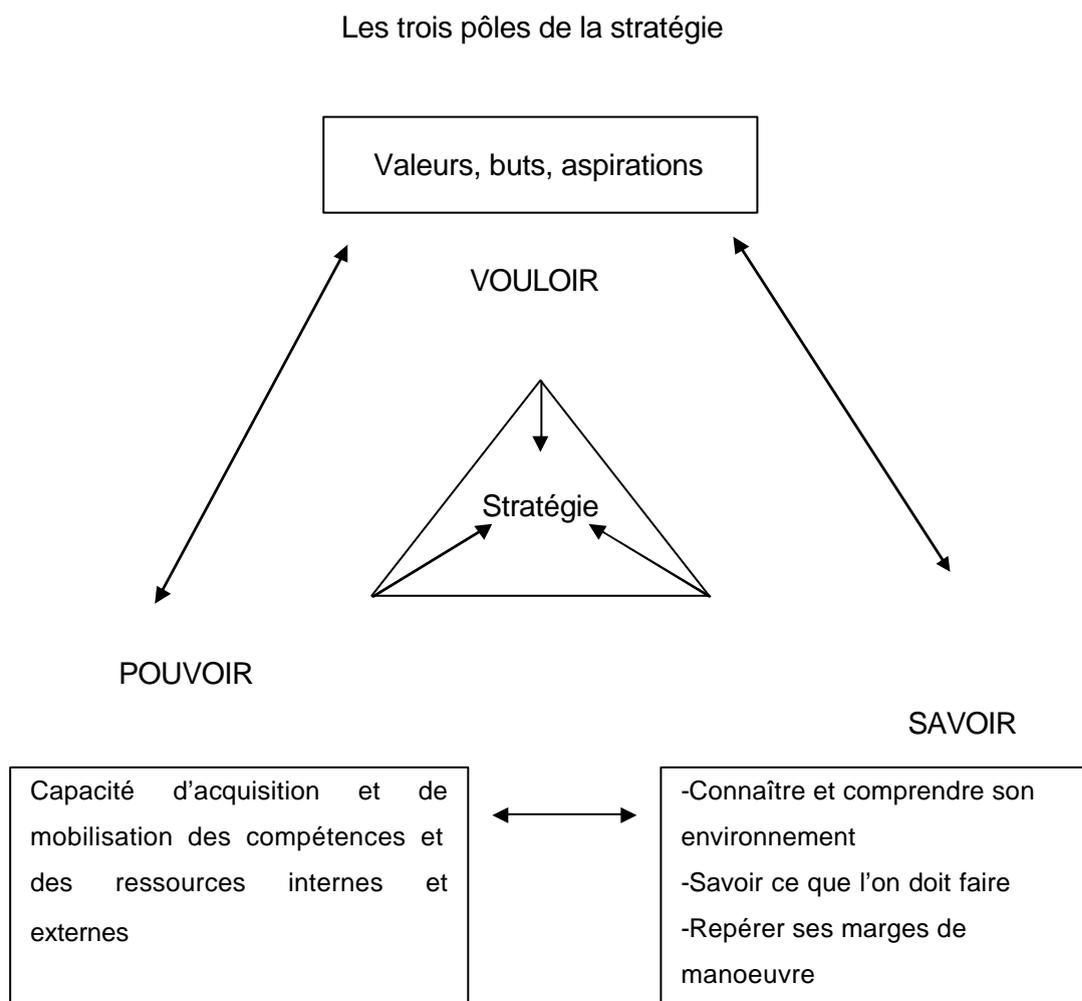
³⁷ BERIOT D. *Manager par l'approche systémique. S'approprier de nouveaux savoir-faire pour agir dans la complexité*. Paris : Editions d'Organisation, 2006, p 17.

- L'implication indispensable des salariés dans cette démarche.

Compte tenu de l'ensemble des éléments de diagnostic développés, ma stratégie managériale répondra aux priorités d'interventions suivantes :

- La mobilisation du personnel par l'interrogation du sens et des valeurs professionnelles et l'appropriation des objectifs de l'action.
- Le renforcement de l'équipe de direction
- L'élaboration du nouveau projet de service adapté aux personnes handicapées vieillissantes.
- Le renforcement des compétences individuelles et collectives et de la communication interne et externe.

Comme le décrivent Philippe DUCALET, et Michel LAFORCADE³⁸, par le schéma qui suit, je pense que cette stratégie s'énonce pour tous les acteurs, au cœur des dialectiques et interactions entre *savoir, pouvoir et vouloir*.



³⁸ DUCALET P., LAFORCADE M., *Penser la qualité dans les institutions sanitaires et sociales*, Paris : Seli Arslan, 2003, p 166.

Ce processus destiné à faire progresser le système par la prise de conscience, la coopération, la contribution des acteurs concernés va servir un changement de type évolutif, en opposition à un changement de rupture, qui s'appuie d'avantage sur la décision imposée et le fait accompli. Vouloir, Pouvoir et Savoir seront en interactions permanentes chez les acteurs.

Selon Dominique BERIOT³⁹, les changements évolutifs réussis, s'appuient sur des points essentiels tels que :

- ✓ Une prise de conscience de la finalité commune.
- ✓ Une recherche collective, et non individuelle de processus adaptés aux résultats attendus, ce qui permet à chacun de s'appropriier le changement
- ✓ Des personnes dotées d'un pouvoir de décision qui s'impliquent pour effectuer les ajustements proposés.
- ✓ La diffusion permanente d'une information transparente sur la progression et les difficultés rencontrées.
- ✓ Un dispositif de régulation proposant des ajustements nécessaires selon les évolutions de l'environnement et l'apparition de nouvelles contraintes.
- ✓ Un accompagnement pédagogique structuré qui permet d'acquérir de nouvelles pratiques
- ✓ Un appui auprès d'alliés extérieurs au système et la diffusion d'information sur des expériences pratiquées ailleurs, destinées à favoriser l'ouverture des champs possibles.

J'ai conscience aussi que pour que ce changement réussisse, «il faut compter sur le temps pour la prise de conscience, la maturation et l'appropriation des nouvelles pratiques. S'il est possible de trouver de bons éléments à combiner, il est en revanche impossible de prévoir la nature et la force des résistances que les personnes déploieront pour éviter le changement et maintenir la situation en l'état. »⁴⁰

³⁹ BERIOT D. *Manager par l'approche systémique. S'approprier de nouveaux savoir-faire pour agir dans la complexité*. Paris : Editions d'Organisation, 2006, p 130-131.

⁴⁰ Ibid p131

Ma stratégie tentera autant que possible de s'appuyer sur ces facteurs de réussite, en tenant compte des contraintes internes comme externes.

3 ORGANISER LA COHABITATION DE PERSONNES HANDICAPEES AUX BESOINS HETEROGENEES

Il s'agit avant tout de penser une organisation permettant à chaque professionnel de mieux se repérer dans le cadre institutionnel pour mieux fonctionner à la fois seul et avec les autres. Cette synergie nécessaire ne peut exister sans la responsabilisation des acteurs, leur participation et leur implication, dans le cadre d'un management des hommes et d'une culture professionnelle qui incluent le dialogue, la concertation et la négociation, et qui ouvrent sur l'évolution du projet. Je rejoins en ce sens la définition de la culture d'entreprise proposée par Philippe CABIN⁴¹ « Le management par la culture consiste à produire l'adhésion du personnel autour d'un projet mobilisateur servant de repère pour les membres de l'entreprise. »

3.1 Construire une nouvelle éthique de l'accompagnement :

Pour reprendre l'analyse systémique des organisations mise au point par Michel CROZIER⁴², « le changement provoque toujours des résistances légitimes et inévitables. Il s'agit du passage du dur et du sûr au souple et à l'incertain. Elles ne sont pas simplement la manifestation de la routine et de la passivité des exécutants, comme on a trop tendance à le croire. Elles sont dues au fait que l'organisation de l'entreprise est l'expression d'un certain équilibre sous-tendu par des relations de pouvoirs, dans lesquelles les individus ont trouvé, en principe une satisfaction minimum, un compromis entre leurs objectifs et ceux de l'entreprise. Changer une entreprise revient donc à casser ou modifier cet équilibre, et à redistribuer entre les partenaires les atouts et les moyens de marchandages qu'ils avaient mobilisés pour y parvenir. Ils feront tout pour se prémunir et se protéger au mieux des risques qu'une telle redistribution représente pour eux....Faire participer les acteurs à l'élaboration des décisions qui les concernent permet de vaincre les résistances. »

⁴¹ CABIN P. *Les organisations. Etat des savoirs*. 2 ed. Paris : Editions Sciences Humaines, 2005, p 115.

⁴² MIRAMON J-M . *Manager le changement dans l'action sociale*, 2^e ed. Rennes : éditions ENSP, 2001, p 86.

Ces concepts peuvent s'appliquer à la structure que je dirige. Aussi, mon choix de management est la participation des acteurs professionnels. Elle leur offre la possibilité de mieux comprendre et accepter la rupture d'équilibre que va constituer inmanquablement le changement nécessaire qui se profile et qui est de ma responsabilité. Une participation qui inclut une clarification des niveaux de décisions entre la direction, l'encadrement et les collaborateurs.

Elle s'oppose au « tout relationnel » qui a pu prédominer dans certaines organisations dès les années 50 et qui a perduré jusqu'à ce jour dans le secteur associatif, dont le secteur sanitaire et social. Ce mode de management était parfois emprunt d'un certain paternalisme qui cohabitait avec une forte conviction militante. C'est ce que l'on appelle la phase « relations humaines » dans les théories du management. Le style d'autorité était cordial, l'organisation plutôt intuitive, les relations hiérarchiques basées sur une communication informelle, et une conception psychosociologique de l'homme.

Le management que je tente de mettre en place et de faire perdurer est de type participatif. Il a pour support l'autorité par délégation, l'organisation des équipes et des relations hiérarchiques. Le directeur donne la direction à suivre, ainsi que l'impulsion, il délègue et il coordonne. Le collaborateur prend ses responsabilités, avec ses collègues, en équipe, il invente des solutions.

Le management participatif fait appel à l'initiative et à l'autonomie des acteurs. L'intérêt pour les groupes de qualité ou de projet participe de ce courant managérial.

Pour atteindre cet objectif, encore faut-il prendre soin de conduire les équipes à un niveau de compétence et de motivation qui leur permettent de recevoir délégation et d'innover dans le sens de la qualité de prise en charge attendue, renforcée par les exigences de la loi 2002-2.

Le développement qui suit vise cet objectif majeur.

3.1.1 Interroger le sens de l'action de l'Alliance.

La construction stratégique que je propose va tout d'abord s'intéresser à mobiliser la volonté des acteurs en leur permettant de s'interroger sur leurs valeurs, pour « construire

les conditions d'émergence d'une éthique d'usage, comprise, appropriée ; traduite et enrichie par l'ensemble des acteurs contributifs de la qualité des prestations »⁴³ .

Concernant cette mobilisation et les concepts clés qui la sous-tendent, je souhaite ici proposer les définitions suivantes, qui correspondent à ma propre acception :

La morale : Ensemble de règles, de normes de conduite propres à une société donnée. Le mot fait référence aux mœurs. Elle s'impose à l'homme de l'extérieur. Elle lui prescrit une conduite à tenir.

L'éthique : A l'inverse de la morale, ce ne sont pas des normes catégoriques, mais des normes hypothétiques. L'éthique est intérieure. C'est l'art de diriger sa conduite. Elle propose une posture réflexive.

La déontologie : Ensemble de règle et de devoirs qui régissent une profession. Elle ne peut pas tenir lieu d'éthique, car les valeurs collectives qui la régissent ne rejoignent pas forcément l'engagement personnel. Elle a pour but d'encadrer l'action qui doit se dérouler en conformité aux valeurs et aux usages professionnels en vigueur.

La valeur : Ce qui est posé comme bien, vrai selon des critères personnels ou sociaux et sert de référence, de principe moral. Les valeurs sont relatives, et sont fortement dépendante de l'environnement socioculturel dans lequel elles s'inscrivent. Il faut donc s'interroger sur ce qui en fonde le sens. Elles ont une portée générale.

La norme : C'est l'instrument qui rend possible l'activité de juger, de discriminer le licite de l'illicite, dans une société ou dans un groupe donné. C'est la norme qui va permettre de concrétiser la valeur au quotidien.

L'éthique interroge le sens, la finalité de nos actes et notre responsabilité. Il est souvent plus facile d'imputer la responsabilité de nos actes aux circonstances qui encadrent nos choix, que de s'interroger sur leurs contenus. Or cette responsabilité est la contrepartie de notre liberté d'agir. Comme l'affirme Fernando SAVATER⁴⁴ : « Si nous ne sommes pas libres de choisir ce qui nous arrive, nous sommes libres de réagir à ce qui nous arrive de telle ou telle façon. » La dimension humaine qui est au cœur du champ médico-social doit amener ses acteurs à s'interroger sur les valeurs qui sous-tendent leurs actions. Cette démarche dynamique permanente de réflexion permet d'orienter l'action, de faire des choix et d'agir en conséquence.

⁴³ DUCALET P., LAFORCADE M., *Penser la qualité dans les institutions sanitaires et sociales*, Paris : Seli Arslan, 2003, p 193.

⁴⁴ SAVATER F. *Ethique à l'usage de mon fils*, Paris : Le Seuil, 1994. p 15

La question du sens dans le secteur de l'action sociale a considérablement évolué. Comme l'indique Eric FIAT⁴⁵, philosophe et maître de conférence à l'université de Marne-La-Vallée, « Autrefois, le secteur fonctionnait à coup de vocation, religieuse ou laïque, et de bienfaisance. Aujourd'hui, la vocation n'est pas toujours dépassée, mais elle n'est plus un préalable. Aussi est-on obligé de s'interroger de façon plus aigüe sur ce que l'on peut faire ou pas faire dans ces métiers....La rationalité et le respect de l'utilisateur sont des soucis nouveaux ». Les actions supposées positives dans les années quatre-vingt, doivent aujourd'hui être lisibles par l'extérieur, notamment par les partenaires ou institutionnels. Pour leur donner la transparence nécessaire, un certain nombre d'outil de la loi 2002-2 sont déjà en vigueur dans l'établissement, tels que le règlement de fonctionnement, la procédure de lutte contre la maltraitance. Si ces procédures ne sont pas étayées par une dimension éthique, le droit peut rester lettre morte.

Je rejoins ici l'analyse de Pierre DUCALET et Michel LAFORCADE⁴⁶, pour lesquels le débat éthique interroge notre conception de l'homme, selon trois principes :

-« Un principe de singularité : toute personne est originale et unique et ne seront valables que les actions respectueuses de cette singularité » Ce principe dans notre secteur implique en conséquences, de ne pas enfermer la personne accueillie dans des représentations et des étiquetages simplificateurs, la réduisant à l'état de « déficiente » ou de « démunie ». Il justifie également le passage d'un mode de prise en charge indifférenciée à des prestations personnalisées.

-« Un principe de réciprocité : ce qui est vrai et désirable pour moi l'est, ou peu l'être pour l'autre s'il le désire. Ce principe aura notamment pour conséquence de nous interroger sur les actions que nous menons pour aider l'autre à exprimer ses attentes et ses désirs.

-« Un principe de positivité : ne seront valables que les seules actions génératrices, pour le présent et/ou pour l'avenir, de bonheur et de joie, et si possible de joies réciproques partagées. »

Ces trois principes se retrouvent dans les valeurs de l'association gestionnaire de l'Alliance : Les valeurs essentielles du projet associatif (annexe2) tiennent à la reconnaissance que tout être humain a une valeur inestimable, à la recherche de la réciprocité dans la relation humaine, en référence à l'Évangile de Luc «et comme tu souhaites que les hommes agissent envers toi, agis de même envers eux », et enfin à la recherche du bien-être et de l'épanouissement de la personne accompagnée.

⁴⁵ FIAT E. *Ethique et management : trouver l'équilibre*. Mensuel Direction : juillet – août 2005, p 24.

⁴⁶ DUCALET P., LAFORCADE M., *Penser la qualité dans les institutions sanitaires et sociales*, Paris : Seli Arslan, 2003, pp 88, 89.

Des tensions très fortes dans les équipes d'internat et d'externat dues à des prises en charge difficiles se sont exprimées au cours de réunions hebdomadaires. Les professionnels posaient la question de l'intérêt et du sens de leurs actions. Les chefs de service, la psychologue et moi-même avons pris la décision de proposer une réflexion sur les valeurs du projet de l'association, et leur lien avec la pratique quotidienne.

Cette réflexion qui va se poursuivre pendant quelques réunions, donne lieu à des débats qui ont permis de dégager un certain consensus autour des valeurs de l'association, comme étant celles partagées par les professionnels, que celles-ci soient reconnues comme valeurs chrétiennes ou comme valeurs humanistes.. D'autres valeurs ont déjà été rajoutées lors des premiers échanges et viennent compléter les précédentes : le respect de la dignité des personnes, de leurs paroles. L'ensemble de ces valeurs rejoint celles qui sous-tendent de la Charte des droits et libertés de la personne accueillie⁴⁷.

Je pense que cette réflexion sur l'écart existant entre les valeurs de l'association ou du projet d'établissement et les pratiques quotidiennes devra s'inscrire dans la durée. Elle trouverait sa place dans un dispositif d'analyse des pratiques, animée depuis l'an passé par un intervenant extérieur. Ce travail, interrompu par les congés d'été, a été évalué par le personnel. Celui-ci, d'une manière générale, regrettait le peu d'apports que ces séances lui avaient procuré. J'ai proposé qu'un cahier des charges soit élaboré en concertation entre les cadres et le personnel pour que soient précisés les objectifs attendus.

A mon sens, l'éthique ne peut se confondre avec une morale ou une charte figée qu'il suffit d'appliquer. Elle doit être vécue comme un questionnement permanent par rapport à l'idéal des valeurs et de leurs finalités, car il est illusoire de croire qu'une simple invocation de celles-ci soit suffisante pour régler les problèmes. L'interrogation du sens est un processus permanent qui doit permettre à chacun d'évaluer son action.

3.1.2 Aider les accompagnants à s'approprier les objectifs du changement :

Cette démarche vise à aider les acteurs à connaître et comprendre leur environnement, savoir ce qu'ils doivent faire, repérer leurs marges de manœuvre⁴⁸.

⁴⁷ Arrêté du 8 septembre 2003 – Article L 311-4 du Code de l'Action Sociale et des Familles.

⁴⁸ MARTINET AC. « *Diagnostic global et management stratégique* », In Diagnostic d'entreprise. Cadres méthodologiques. Economica, 1973, p 204.

A) Informer sur les enjeux qui obligent à s'adapter :

J'ai constaté que le personnel ignorait les dernières orientations des politiques publiques nationales et départementales relatives à l'accompagnement des personnes handicapées vieillissantes. J'ai donc communiqué les dernières informations sur la continuité du versement de l'aide sociale, personnes handicapées, pour les résidents du foyer, même après 60 ans, et rappelé les orientations concernant l'adaptation des foyers de vie aux besoins des résidents présentant des signes de vieillissement. A l'occasion des 10 ans du Foyer, en juin dernier, le président de l'association, dans son discours, a rappelé le positionnement du conseil d'administration des Amis de l'Atelier en terme de fidélité à la personne accueillie, et d'accompagnement individualisé du parcours de vie de chaque résident. Ces informations ont, à mon sens, permis d'apporter aux différents acteurs, une clarification sur le contexte du changement, ainsi qu'une légitimité extérieure et structurante à cette démarche.

B) Définir ensemble les objectifs du service attendu :

Rapidement après mon arrivée, certains membres du personnel ont exprimé leur insatisfaction concernant l'accompagnement des résidents les plus jeunes, rendant en cela responsable la lourdeur particulière de la prise en charge des personnes plus âgées. Cette insatisfaction résultait à mon sens, d'une analyse empirique des écarts entre les capacités perçues chez les résidents de moins de 30 ans et les actions mises en œuvre pour les développer. « On gâche leurs chances ! »

J'ai tenu à approfondir la question et constaté en effet qu'aucune action particulière de réponse aux besoins individuels des moins de 30 ans n'avait été pensée ni élaborée. Les plus jeunes comme les plus vieux n'étaient pas mieux lotis. Partant de ce constat, j'ai dit aux équipes mon inquiétude à voir le travail effectué dans l'établissement, perdre le sens de notre mission, à savoir : proposer un accompagnement individualisé adapté aux besoins de chaque résident. La perte de cet objectif nous amenant à procurer à tous un accompagnement indifférencié. J'ai également indiqué qu'une meilleure réponse aux besoins des résidents serait l'objectif principal de la nouvelle organisation du travail découlant de la mise en place des veilles de nuit. En vue de ce changement, il était opportun de réfléchir à de nouvelles prestations et activités dont la réalisation concrète serait étudiée également dans le cadre de la réorganisation du travail en journée.

En concertation avec les deux chefs de service qui ont animé ces travaux, j'ai proposé aux accompagnants de réfléchir sur les différents besoins des résidents. Nous avons pensé qu'il serait beaucoup plus facile pour les accompagnants de débiter leurs réflexions sur les besoins des résidents les plus jeunes et que, de cette analyse,

découlerait certainement celle relative aux besoins des autres résidents. Nous avons conscience que cette méthodologie comportait le risque de tomber dans une certaine démagogie, en laissant croire au personnel que, pour l'encadrement, les besoins des résidents jeunes passaient avant ceux des autres, tout en jouant sur le fait que dans les esprits, la jeunesse est d'avantage porteuse de espoir et de résultats que la vieillesse. Notre postulat était tout autre. Nous pensions qu'il est plus facile de mener une réflexion à partir d'un dysfonctionnement déjà repéré par les professionnels qu'à partir de l'analyse d'un écart pointé par l'encadrement. Lors du lancement de ce travail, les chefs de service ont bien insisté sur le fait que cette réflexion portait sur tous les besoins de l'ensemble des résidents présents dans l'établissement.

Bien que tous ne se soient pas prêtés au jeu de manière égale, les personnels d'internat comme d'externat ont redéfini, au cours de quelques réunions hebdomadaires et d'une réunion de mise en commun, dans une approche macro analytique, des besoins de quatre groupes principaux qu'ils ont nommés provisoirement comme tels (voir annexe 3) :

- Les jeunes dynamiques
- Les personnes ayant besoin d'un accompagnement plus spécifiques du fait de la lourdeur de leur handicap
- Les personnes pour lesquels un maintien des acquis est nécessaire.
- Les personnes fatigables.

Pour chacun de ces groupes des prestations plus spécifiques ont été envisagées, telles que, par exemple, l'organisation des siestes en début d'après midi et de temps d'activité plus courts. J'ai repris la plupart de ces propositions dans le cadre du nouveau projet.

Cette approche n'exclue pas le travail de chaque référent sur l'analyse des besoins dans le cadre de l'élaboration des projets d'accompagnements individualisés dont il a la charge, mais au contraire, s'en est nourrie. Les débats faisaient toujours référence aux besoins de telle ou telle personne accueillie, avant de poser un concept plus large. Par ailleurs, ce travail commun a permis, à partir de notre principale mission, de commencer à clarifier notre service global en propositions d'actions plus spécifiques. Comme l'indique Jean-René LOUBAT⁴⁹ : « Un service flou ne permet pas sa conversion en propositions d'actions particulières et précises dans le cadre du projet d'accompagnement individualisé »

Après avoir délimité ce qui n'était pas négociable, à savoir la prise en compte des besoins de tous les résidents, cette démarche a permis de commencer à associer le plus grand

⁴⁹LOUBAT J. Le projet d'établissement. In *Diriger un établissement ou un service en action sociale et médico-sociale*. Paris : Dunod, 2005. Livre 3. Chapitre 17, p 465.

nombre possible de professionnels aux évolutions futures. Les premiers résultats de cette démarche montrent qu'il était plus pertinent de parier sur les potentialités des acteurs, que de se focaliser sur leurs faiblesses.

Le fait de définir des prestations mieux adaptées aux différentes catégories de besoins des résidents, qui « représentent des « valeurs ajoutées » patentes et perceptibles par le bénéficiaire », devrait permettre à moyen terme de donner plus d'ambition à l'utilité sociale de l'établissement. Par ailleurs, comme le précisent Philippe DUCALET et Michel LAFORCADE⁵⁰, « un projet clair qui s'appuie sur un fond commun d'évidences, a d'autant plus de chances de créer la confiance ; d'où l'importance, avant de déléguer la construction des référentiels de qualité, de construire ce capital d'évidences, autour des textes fondateurs, du sens de la mission et du respect de la complexité des besoins de l'usager. »

3.2 Le renforcement de l'équipe de direction :

C'est en premier lieu par la délégation que je compte renforcer l'action de l'équipe de direction composée des deux chefs de service et de moi-même. La délégation de pouvoirs présente de nombreux avantages pour l'organisation et l'ensemble des acteurs, qui se présentent ainsi :

Pour le déléguant : accélérer et multiplier des projets et des actions, faire représenter l'institution à distance, se soulager de certaines tâches afin de se consacrer à d'autres plus essentielles relatives à son statut, valoriser les acteurs.

Pour l'organisation : clarifier les places et les rôles de chacun, optimiser la communication, être plus réactive aux besoins et attentes des usagers, augmenter la qualité de service.

Pour le délégataire : développer des compétences, valoriser sa position, élargir ses latitudes d'actions.

A partir de la fiche de délégations qui m'a été remise par la direction générale lors de ma prise de fonction, je compte travailler avec l'appui technique de la DRH centrale, en lien avec les premiers intéressés, sur les délégations aux chefs de services, qui n'ont pas été encore élaborées. L'espace de leurs interventions et de leurs responsabilités doit être mieux défini afin de leur permettre de travailler en direct avec leurs équipes et de rendre compte du travail engagé. Dans le cadre du nouveau projet, leur implication dans les

⁵⁰ DUCALET P., LAFORCADE M., *Penser la qualité dans les institutions sanitaires et sociales*, Edition Seli Arslan juin 2003, p 174.

ajustements nécessaires aux évolutions de l'environnement et à l'apparition de nouvelles contraintes, comme aux résistances doit pouvoir être effective rapidement.

En ce qui concerne la répartition de la charge de travail des deux chefs de service, actuellement l'un a en charge l'accompagnement en soirée et le week-end et l'autre en celui de la journée. La question d'une nouvelle répartition des fonctions de ces deux cadres intermédiaires au sein de la nouvelle organisation va se poser. Elle devra être précisée, définissant ainsi les responsabilités de chacun.

Plusieurs pistes d'organisations sont aujourd'hui envisagées :

- Une répartition de leurs responsabilités en fonction des différents macro projets de réponses aux besoins des résidents qui se dessinent, tels que les jeunes, les personnes vieillissantes, les personnes nécessitant un accompagnement plus individualisé... Cette solution aurait le mérite d'être en cohérence avec la nouvelle organisation des activités, des animations, et des accompagnements individuels, mais devra à mon sens, être modulée pour ne pas recréer de nouvelles séparations artificielles dans le travail des salariés et aussi entre les résidents.

- Une répartition en fonction d'un nombre de résidents et de projets d'accompagnements individualisés à mener. La chef de service de l'externat superviserait toujours les projets des résidents fréquentant exclusivement l'externat, mais se verrait également confier en complémentarité avec son collègue, un certain nombre de projets d'accompagnement de personnes accueillies en journée, mais également en soirées et les week-end.

Si le choix final de l'une ou l'autre de ces solutions m'appartient, je souhaite qu'il s'accompagne d'une démarche pragmatique, en concertation avec ces collaborateurs, au fur et à mesure de l'avancée de ce projet de réorganisation du travail.

Une nouvelle répartition des tâches administratives et comptables liées à l'élargissement des fonctions de la chef de service sera également à préciser entre ces deux cadres, sachant qu'actuellement un net déséquilibre existe du fait que la quasi totalité est effectuée par le chef de service de l'internat.

Les membres d'une équipe de direction doivent à mon sens, partager les mêmes valeurs et la même vision stratégique pour travailler dans le même sens. Ceci n'implique pas forcément que les avis soient toujours partagés, ni que la contradiction ne puisse exister. L'essentiel pour moi est que les décisions prises puissent être comprises et assumées par les membres de ce groupe, même si d'autres solutions sont possibles.

Une prise de décision efficace au niveau d'une équipe de direction d'un établissement médico-social exige un partage d'information important sur la réalisation des objectifs. Pour favoriser ce partage, je communique de manière assez large, et pas seulement sur les domaines qui sont actuellement de leurs responsabilités.

Je m'appuie également sur leurs connaissances des différents aspects de l'établissement pour étayer les décisions qui m'incombent. Progressivement, je constate que ces deux cadres savent poser des actes et mettre en œuvre certains moyens de leurs missions. Cette relation de confiance sera la base de l'évolution des délégations que je vais pouvoir leur confier pour la mise en application de ce changement. Intégrant la notion de l'apprentissage et du droit à l'erreur, je rejoins par ailleurs sur ce point la position de A. ETCHEGOYEN⁵¹ : « considérer les individus comme des êtres responsables, c'est toujours prendre un certain risque : c'est donner du pouvoir, montrer en quoi ce pouvoir implique des devoirs et laisser une certaine latitude quant au fait d'agir ou non par devoir. Si l'acte est totalement encadré la responsabilité est nulle. La responsabilité implique un espace de jeu dans lequel il est possible de mal agir. Quand cet espace n'existe pas l'individu ou la collectivité n'exerce pas de responsabilités. Ils ne sont responsables de rien [...] une société d'hommes responsables est une société qui, nécessairement admet le droit à l'erreur [...] parce que la responsabilité est aussi un apprentissage : apprentissage de l'exercice d'un pouvoir, de la prévision des actes et de la capacité à en répondre [...] autrement dit toute responsabilité déléguée, accordée ou reconnue suppose des tâtonnements ».

Je compte également proposer aux chefs de service des formations qui leur permettront de développer leurs compétences dans les domaines du management d'équipe ou de la gestion.

3.3 L'élaboration du nouveau projet de service :

3.3.1 Nature des évolutions retenues :

Je suis partie de cette élaboration commune et de certaines propositions de réponses aux besoins déjà formalisées par les accompagnants, pour bâtir avec l'encadrement, une nouvelle offre de service dans le cadre de l'évolution du projet de l'établissement.

Le choix d'adapter en priorité, certaines prestations aux besoins des personnes handicapées vieillissantes, a semblé une nécessité, du fait de leur vulnérabilité plus importante en terme de fatigue, de difficultés psychomotrices, de pertes d'acquis, et de problèmes médicaux spécifiques, pas ou peu pris en compte actuellement.

⁵¹ ETCHEGOYEN A. *Le temps des responsables*, Paris : Julliard, 1993, p 80.

Comme je l'ai déjà précisé, en toute bonne logique, ces adaptations profiteront également aux autres résidents. Cette remarque rejoint le modèle de l'approche systémique qui considère les logiques globales qui émergent entre les phénomènes ou les individus, au lieu de s'en tenir aux caractéristiques propres à chaque élément, pris isolément.

Une planification des actions a été choisie en fonction de plusieurs critères, tenant tout d'abord à l'urgence et également aux moyens actuels à notre disposition et ceux envisageables à court ou plus long terme. Des actions ciblées sur l'anticipation d'une orientation vers d'autres lieux de vie font également partie de ce plan.

Deux adaptations ont d'abord été fixées comme prioritaires, car elles concernent la sécurité et la santé des résidents.

Certaines salles de bains vont faire l'objet d'aménagements dans les baignoires et les douches pour compenser les difficultés psychomotrices et limiter les risques de chutes.

Je compte demander au conseil général que soit accordé à l'établissement en 2007, un poste d'infirmière à mi-temps, pour permettre un meilleur suivi des dossiers médicaux, plus particulièrement en terme de prévention pour les personnes handicapées vieillissantes. Compte tenu du courrier reçu de ce financeur en préparation de la campagne budgétaire 2007, je suis toutefois consciente que j'ai peu de chance de l'obtenir (voir annexe 4).

Une troisième adaptation, facile à mettre en oeuvre, sera pour les résidents qui le souhaitent, l'organisation en semaine de temps de siestes ou de repos l'après-midi dans leurs chambres. En parallèle, une participation plus courte de ces personnes aux différents ateliers est envisagée dans un premier temps. Les nouveaux horaires de travail de 14H à 21H30 permettront une plus grande disponibilité du personnel pour proposer des activités ou des animations après 16H00, aux résidents ayant dormi en début d'après midi.

Il est possible rapidement de ramener un peu plus de calme au moment des repas en proposant à un groupe d'une dizaine de personnes, de déjeuner le midi dans l'un des salons du rez-de-chaussée. Seuls quelques petits aménagements dans cette pièce sont à prévoir pour lui permettre de conserver sa destination de salon et offrir également un espace de salle à manger agréable.

A moyen terme, la création d'une deuxième cuisine dans l'un des ateliers du rez-de-chaussée, permettra aux résidents, à tour de rôle, de participer sans stress à la préparation de repas ou de goûter, et de manger ensuite plus sereinement.

Les salariés ont mis l'accent sur la nécessité de trouver le temps d'écoute et d'accompagnement individuel pour l'ensemble des résidents, et plus particulièrement pour les personnes vieillissantes. Dans le cadre de la nouvelle organisation, chaque jour, il sera prévu qu'un accompagnant soit déchargé des prises en charge de groupe pour

répondre à ce besoin. En attendant, il est demandé à chaque participant de « trouver » un moment à consacrer à des échanges individuels.

Cette évolution globale de l'offre d'accompagnement pour les personnes handicapées vieillissantes est loin d'être approfondie. La situation particulière, la parole de chaque résident est à prendre en compte pour affiner la définition de ses besoins et les réponses que nous pouvons lui apporter, et nous y engager. Une approche globale des besoins d'un groupe ne peut garantir l'élaboration de réponses adaptées à ceux de chacun de ses membres. La reprise de l'élaboration des projets d'accompagnement individualisés est programmée à court terme, car ceux-ci constituent des éléments méthodologiques de base du projet. Les outils nécessaires à leurs suivis et leurs évaluations devront être intégrés dès leur première élaboration. Nous pourrons dès la fin de l'année 2006, dans le cadre de nos premiers contrats de séjours, nous engager contractuellement avec les résidents et leurs représentants légaux, sur les principaux axes d'accompagnement et le type de prestations que nous proposons.

Enfin, il est aussi de notre responsabilité de tenir compte de l'évolution des besoins des personnes vieillissantes au-delà des années où elles pourront continuer à vivre au foyer, et d'anticiper avec elles, les conditions d'une orientation vers un lieu de vie plus adapté à leur quatrième âge. Nos critères d'évaluation des capacités de la personne devront nécessairement être complétés par des éléments permettant d'évaluer son niveau de dépendance.

Pour le développement de leurs liens sociaux, les personnes vieillissantes pourront bénéficier plus régulièrement d'activités ou de transferts, organisés en commun avec d'autres foyers de vie.

Actuellement, les personnes accueillies développent des liens uniquement avec les résidents et les salariés du foyer. Si ces échanges inter établissements ont d'hors et déjà un intérêt concernant le développement de leurs relations sociales actuelles, ils permettront certainement, à l'avenir, d'accompagner certains projets d'orientation : les personnes qu'elles vont rencontrer, vivront peut-être un jour, avec elles, dans le même établissement.

3.3.2 Financement du projet :

Les aménagements du salon du rez-de-chaussée, consisteront à remplacer la moquette usagée par un parquet flottant (évalué à 3000 euros, pose comprise), et à l'achat de mobilier (2500 euros).

Ces dépenses pourront être financées par le budget de l'année en cours, suffisamment doté pour en supporter la charge :

- Pour le parquet flottant, le montant sera imputé sur les dépenses de fonctionnement afférentes à la structure, au compte 615 200, entretien et réparation sur biens immobiliers.
- L'achat du mobilier pourra être pris en charge au titre des projets d'investissements mobiliers pour lesquels des sommes restent encore disponibles, au compte 218 400. Il donnera lieu à un amortissement linéaire sur 10 ans, avec une date de début d'amortissement prévue au troisième trimestre 2006.

Les aménagements des salles de bains sont évalués à 20 000 euros. Je propose de négocier avec le conseil général la reprise d'une partie de ces dépenses au titre des projets 2007, en faisant le choix de reporter sur 2008, certains investissements qui avaient été prévus par mon prédécesseur dans le plan pluriannuel (voir annexe 5). En complément, je proposerai que le solde de ces dépenses prévisionnelles soit positionné au budget 2007 au titre des mesures nouvelles.

L'aménagement de l'atelier cuisine évalué à 20 000 euros, pourra être financé selon le même principe que celui des salles de bains, mais étalé sur les exercices 2007 et 2008, avec des travaux répartis à cheval sur ces deux années. Ces travaux ne viendront pas charger le budget, puisqu'ils s'inscriront en remplacement d'anciens investissements en fin d'amortissement qui ne seront pas à remplacer pour autant, tels que, par exemple, le four de potier ou le matériel de type Snoezelen.

Je compte faire la demande du poste d'infirmière à 0,50 ETP dès le budget prévisionnel 2007, bien que les chances de l'obtenir en budget exécutoire soient faibles. En effet, le conseil général a prévenu les établissements que sur la prochaine campagne budgétaire, il n'accepterait de financer aucune création de poste, mis à part ceux des veilleurs de nuit (Annexe 4). Compte tenu des orientations du schéma départemental, et des besoins médicaux des résidents vieillissants, je justifierai dès cette année la cohérence de cette demande dans le rapport budgétaire. Je compte, du reste, pouvoir financer en partie ce poste en optimisant au mieux l'utilisation de la place d'accueil temporaire.

La nouvelle organisation du travail avec les veilles debout, est l'un des outils qui permettra l'amélioration des prestations, dans le cadre du nouveau projet de service. Au budget prévisionnel 2007, je prévois d'enregistrer la charge des 4,5 ETP des veilleurs de nuit à partir du mois d'août, après le passage en CROSMS sur la fenêtre de juillet, pour

l'augmentation de notre capacité d'accueil. L'entrée en vigueur des nouveaux horaires ne sera effective qu'à partir de septembre 2007, lorsque tous les postes seront financés.

3.3.3 La participation des acteurs à la conduite du projet

L'ensemble du projet, avec sa partie financière et les critères hiérarchisés qui ont guidé sa formulation, sera présenté aux accompagnants ainsi qu'aux agents de services. Pour éviter le piège du projet non suivi d'effet, un groupe de pilotage suivra son avancée. Je propose qu'il soit composé sur la base du volontariat des participants. Après avoir proposé un calendrier de réalisation, ce groupe aura pour mission de discuter également des améliorations d'organisations ou de communication nécessaires à sa mise en œuvre. La réalisation de ce projet fera donc l'objet d'une évaluation régulière concernant l'atteinte ou non de ses objectifs. Dans les changements de type évolutif, il est nécessaire de décomposer la démarche en étapes. La principale difficulté n'est pas de définir les étapes successives, mais de maintenir les acteurs dans une dynamique de changement. Pour cela, je veillerai à ce que la première action soit bien détaillée et que les grandes lignes des autres étapes soient posées. Il sera indispensable que du temps soit accordé par les chefs de services aux participants afin qu'ils puissent se consacrer aux travaux d'analyse et d'élaboration de propositions. Il assurera également la diffusion permanente d'une information transparente sur la progression et les difficultés rencontrées. Un secrétaire de ce groupe sera chargé de faire le lien avec les autres salariés dans le cadre des réunions hebdomadaires. Ce dispositif permettra de proposer les ajustements nécessaires, selon les évolutions de l'environnement et l'apparition de nouvelles contraintes. Il repose sur le postulat suivant : « chacun trouve de l'intérêt à son travail s'il peut participer à son évolution, émettre des idées, disposer d'une marge suffisante d'intervention et se sentir reconnu dans la collectivité comme acteur utile. »⁵²

Ce nouveau mode de fonctionnement et surtout les premiers objectifs poursuivis en terme d'amélioration de la bientraitance des personnes accompagnées, nécessite de faire évoluer les techniques d'accompagnement et interroge les moyens à déployer au service de la promotion de la communication interne comme externe et du développement des compétences individuelles et collectives.

⁵² BERIOT D. *Manager par l'approche systémique. S'approprier de nouveaux savoir-faire pour agir dans la complexité*. Paris : Editions d'Organisation, 2006, p 245.

3.3.4 Piloter le changement par l'amélioration de la communication et le développement des compétences :

A) Améliorer la communication interne :

La relation salariale professionnelle se double toujours d'une relation humaine, peut-être encore d'avantage comme nous l'avons vu dans le secteur médico-social. Cette relation implique l'échange d'affects, qu'il convient de respecter tout en leur gardant la place que ceux-ci doivent conserver pour ne pas envahir les modalités de coopération. Comme nous l'avons vu, la réponse aux besoins plus complexes des résidents vieillissants, implique que ces modalités de coopération puissent fonctionner de manière adéquate.

Suite à l'observation de dysfonctionnements dans cette coopération attendue, j'ai été amenée à rappeler le cadre minimal des obligations de chacun dans le cadre du contrat de travail.

Toutefois, si ce rappel s'est avéré nécessaire, il serait naïf de croire que cette mise au point soit suffisante. Un travail important de restauration de la confiance reste à mener à long terme, pour qu'il soit possible que les professionnels sachent s'interpeller, questionner l'action entreprise ensemble, considèrent les ressources et les limites des uns et des autres pour se recentrer sur un objectif commun : L'élaboration d'une proposition répondant le mieux possible aux besoins du résident.

Je rejoins ici la remarque de Dominique BERIOT : « Fréquentes sont les situations de confrontation où chacun campe sur ses positions en refusant de faire un pas vers l'autre. Quand on examine les arguments de chacune des parties, on s'aperçoit qu'il existe une voie possible pour passer d'une situation figée à une mise en mouvement vers le changement. Cette stratégie consiste à passer du niveau n des objectifs spécifiques de chacune des parties à un niveau logique supérieur $n+1$ [...] Ceci aide les acteurs à prendre de la hauteur par rapport à leurs préoccupations, sans pour autant se sentir abandonnés. »

« Pour que l'objectif commun puisse être reconnu et accepté par chacun des acteurs, il devra autant que possible intégrer l'objectif spécifique de chaque sous-système, sans privilégier l'un d'entre eux, et faire ressentir à chacun que sa particularité, sa problématique, sa préoccupation est prise en compte »⁵³. Par ailleurs, l'objectif commun

⁵³ BERIOT D. *Manager par l'approche systémique. S'approprier de nouveaux savoir-faire pour agir dans la complexité*. Paris : Editions d'Organisation, 2006, p 152-153.

devra être formulé d'une manière neutre, sans jugement implicite, en se situant le plus près possible du terrain.

Pour citer un exemple, il est fort probable que l'organisation de la sieste des résidents dans leurs chambres en début d'après-midi, pose le problème particulier pour chaque éducateur de devoir laisser son groupe en atelier, pour aller, à un moment de l'activité, rechercher une ou plusieurs de ces personnes. L'objectif spécifique de l'éducateur peut être celui de garantir sa responsabilité par rapport aux membres du groupe duquel il doit s'absenter. L'objectif à un niveau de logique n+1 est de garantir la sécurité des personnes qu'il sera contraint de laisser momentanément. Le choix du premier objectif peut conduire l'intéressé à devoir se justifier et à rester sur le statut quo. Si l'objectif commun identifié est bien d'assurer ensemble la sécurité des personnes, l'élaboration d'une solution commune sera certainement facilitée.

Les chefs de service et moi-même pouvons utiliser comme levier cette stratégie de l'objectif commun. Elle nous permettra peut-être, de manière plus efficace, de faire plusieurs avancées en vue du développement des compétences individuelles et collectives :

- Orienter les échanges de chacun vers une même cible, canaliser les énergies dans une même direction ;
- Mettre les interlocuteurs en situation de construire tout en posant le cadre des attitudes requises pour qu'une pluralité d'analyses puisse s'exprimer en évitant qu'elles se neutralisent.
- Inciter les acteurs à adopter une attitude plus active que défensive ou agressive.
- Délimiter le périmètre des échanges et de la négociation.
- Servir de repère pour gérer des situations imprévues telles que la rupture des échanges, la participation inopportune d'acteurs.
- Obliger à prendre du temps pour s'ajuster sur la cible ou l'objectif avant d'engager trop vite une discussion sur les solutions.
- Faire émerger les attentes ou les préoccupations non exprimées.
- Faciliter le passage d'une logique d'adversité à une logique de négociation.
- Valider la cohérence des solutions proposées.

Dans le cadre des entretiens annuels d'évaluation, ce positionnement permettra également de relier les objectifs spécifiques de chaque salarié à ceux de l'établissement et de faire émerger des axes de progrès soutenus par l'organisation.

La valorisation des potentiels du personnel passe par l'apprentissage ou la consolidation des capacités d'élaboration individuelles et collectives, mais également par l'acquisition de connaissances relatives aux besoins des résidents et à la manière d'y répondre de manière adéquate.

B) L'acquisition de connaissances sur les besoins spécifiques des résidents vieillissants :

a) *La formation professionnelle :*

Si 70% des salariés de l'établissement sont diplômés, le personnel doit bénéficier d'une formation continue, permettant l'acquisition de connaissances qu'il peut acquérir à travers des formations courtes et ciblées.

Depuis plusieurs années, la politique de formation de l'association a surtout favorisé les formations diplômantes des AMP des Maisons d'Accueil Spécialisés, afin que leurs personnels non formés pour la plupart, puissent acquérir un niveau de professionnalisation adapté à leur poste de travail. En conséquence, pour les autres établissements, le budget de formation diplômante s'est réduit et peu de projets de formations courtes ont été retenus au plan. Sur le prochain plan de formation, je prévois une entrée en formation qualifiante pour deux salariés non diplômés. Parallèlement, je souhaite établir pour 6 personnes, une demande de formation courte sur 5 jours, relative à l'accompagnement des personnes handicapées vieillissantes en MAS et en Foyer de Vie, dans le cadre d'une approche cognitive, psychique et corporelle. Si cette formation ne peut être financée dans le cadre du plan de formation associatif, je l'inscrirai prioritairement au titre du budget de l'établissement, pour 2007. Au-delà d'un apprentissage technique, la formation dans ce domaine sera un facteur d'accompagnement au changement et une mobilisation nouvelle. Elle induit un regard différent sur les situations professionnelles vécues, que ce soit par les connaissances nouvelles acquises, ou par les expériences croisées des participants. Je compte également participer à des colloques sur le thème du vieillissement des personnes en situation de handicap mental et psychique en y invitant, le plus souvent possible, des membres de l'équipe.

Je vois pour les participants le moyen d'acquérir des connaissances sur ce public et les spécificités de son accompagnement. Cette appropriation de connaissances est à mon avis indispensable, pour aider les accompagnants à prendre conscience de l'intérêt d'une complémentarité des interventions dans la prise en charge des personnes handicapées vieillissantes.

b) *S'ouvrir sur un réseau d'établissements, pour développer les connaissances :*

En sciences humaines, un réseau social est un ensemble de relations entre des individus.

Dans le domaine des sciences sociales, la notion de réseau cherche à rendre compte des relations, le plus souvent non formelles et non hiérarchiques, mais pourtant bien réelles, qui existent et se créent entre les membres (individus, groupes) d'un système social, ou d'un ensemble de systèmes sociaux.

Les réseaux sont de natures et de textures diverses selon les acteurs qui les initient et les constituent, et selon les objectifs autour desquels ils se fédèrent. Toutefois par définition un réseau n'est pas une institution, ni un système, ni un instrument. Il ne saurait être assimilé à un outil du pouvoir politique local. Il a seulement une valeur d'usage ; on n'y adhère pas, on s'en sert, on n'est pas membre mais acteur. Si les réseaux ont acquis une nouvelle importance au sein de sphères privées et publiques de la décision et de l'action, c'est parce qu'ils ont permis de reconnaître l'efficacité des relations informelles ; ce sont des liens qui permettent d'autres liens plus créatifs entre les acteurs qui retrouvent une certaine autonomie et une certaine imagination⁵⁴.

La notion de réseau doit ici ne pas être confondue avec celle de partenariat qui suppose qu'une méthodologie précise régule les relations des partenaires, de la connaissance des enjeux de chacun, à l'élaboration d'une convention de partenariat.

Dans le cadre de l'évolution des modes d'accompagnements des personnes handicapées vieillissantes, je peux d'hors et déjà m'appuyer sur les relations nouées entre certains salariés de l'Alliance et ceux du foyer pour personnes vieillissantes de Châtillon, le Temps des Amis. Ce réseau intra professionnel, que j'ai déjà présenté dans la partie précédente, tient son origine, comme nous l'avons vu, dans la volonté des salariés des deux établissements de résoudre de manière optimale diverses situations :

- ✓ Besoins de créer des liens sociaux pour les résidents, en dehors de l'Alliance
- ✓ Besoins de résolutions de problèmes matériels liés aux sorties ou au transfert pour les équipes, tels que la mobilisation des véhicules de transport nécessaires, le partage du coût de location d'un gîte.

Le renouvellement de ce travail plusieurs fois dans l'année est un signe que des liens de convivialité et de confiance se sont tissés entre les deux établissements. Le terrain me semble donc propice pour qu'un travail de découverte plus approfondi de la mission et des prestations du Temps des Amis soit organisé utilement. Les modalités restent encore

⁵⁴ GABEL M, JESU F, MANCIAUX M *Bienveillances : mieux traiter familles et professionnels*. Paris : Fleurus, 2000, pp 67-91. ;

à définir. Elles pourraient prendre la forme d'une participation de salariés de cet établissement, à une ou plusieurs réunions hebdomadaires où nous traiterions des spécificités des besoins des résidents vieillissants, ou encore de l'organisation de périodes de stage d'accompagnateurs de l'Alliance dans cet établissement. Le but est de s'appuyer sur cette volonté de partage déjà affichée pour que les échanges entre ces deux établissements enrichissent les techniques d'accompagnements des résidents.

A moyen terme, je pense également m'appuyer utilement sur les liens que j'ai tissés au cours du stage de ma formation CAFDES, que ce soit avec la direction ou avec les équipes du foyer d'accueil médicalisé pour personnes handicapées vieillissantes, «Le Phare », dans le département des Yvelines. Ces liens peuvent me permettre d'organiser, avec mon homologue, des rencontres entre professionnels pour échanger sur les pratiques, ou encore des formations communes, dont les modalités restent à définir. De même, il serait à mon sens possible de développer la collaboration entre l'équipe médico-sociale de l'Alliance et l'équipe gérontologiste d'une maison de retraite, dans un apport de connaissances sur des sujets croisés nécessaires à l'une et à l'autre, pour lesquels chaque participant apporterait ses compétences particulières.

Comme l'indiquent Philippe DUMOULIN et Régis DUMONT⁵⁵, « le réseau permet, par le jeu des apprentissages réciproques, de produire du projet, de la décentralisation, de la novation dans les réponses aux besoins des publics fragiles ou en difficultés ».

Je vois également dans la proposition de soutenir l'évolution des pratiques professionnelles dans le cadre d'un réseau extra associatif, le moyen de lutter contre l'un des risques exposés par les auteurs précités : celui de la sélectivité. «L'animation du réseau devra lutter contre ce risque de l'entre soi qui nivelle la dialectique nécessaire entre la différence et l'identité...le développement de logiques centrifuges par rapport aux institutions d'appartenance, l'illusion égalitaire entre ses membres, le verrouillage du groupe de base sur lui-même».

C) Développer la communication externe :

⁵⁵DUMOULIN P, DUMONT R. *Le travail en réseau*. In Diriger un établissement ou service en action sociale et médico-sociale. Paris : Dunod, 2005. Livre 4, pp 650-651.

Malgré les limites d'expression qui sont souvent les leurs, la communication avec les résidents s'avère indispensable. Elle permet d'entendre ou de percevoir leurs préoccupations sur lesquelles il est important de transmettre des informations et qu'il convient souvent de traduire dans des attitudes professionnelles de réassurance.

Savoir ce que demandent les résidents, peut également faire avancer l'objet social de la structure, son projet. L'ajustement des projets individualisés peut s'en trouver amélioré. Cette expression offre aux usagers, une possibilité de mettre en évidence leurs potentialités. J'adhère toutefois au positionnement conjoint de l'ANDESI et de l'UNAPEI⁵⁶ « Nous ne considérons pas que la déficience intellectuelle constitue une limite à priori à la mise en oeuvre de la participation. Elle requiert, en revanche, des modalités spécifiques de mise en oeuvre ». La participation ne se décrète pas du jour au lendemain, elle s'apprend au quotidien et ne peut pas être circonscrite exclusivement à des instances ou à des situations exceptionnelles.

Dans le cadre de l'élaboration et de l'évaluation des projets d'accompagnement individualisé, l'avis du résident sera recherché. Au quotidien, en fonction des axes de son projet, il est tenu compte dans la mesure du possible, de ses souhaits concernant sa participation à telle ou telle activité. Des groupes d'expressions mensuels fonctionnent déjà depuis plusieurs mois. Un apprentissage de la participation s'effectue peu à peu. Elle repose sur la mise en place de paliers progressifs. La participation des délégués à la commission menus a constitué l'un des premiers aspects de cet apprentissage de la citoyenneté au quotidien. En suivant cette progression, des sujets plus délicats, tels que la vie affective et sexuelle ou le vieillissement pourront être abordés par la suite.

Le Conseil de la Vie Sociale dont les représentants des résidents et des représentants légaux ont été élus en décembre 2004, est, depuis, dans une situation de blocage. Les représentants des familles refusent que la présidence soit assurée par un résident, arguant du fait qu'aucun des délégués élus, même aidé, n'est actuellement en capacité de tenir ce rôle. La peur de voir à nouveau « pointer le handicap » de leurs enfants dans ces nouvelles fonctions, les a amenés à refuser toute négociation sur ce point. L'ancien directeur, soutenu par la direction générale de l'association n'a pas voulu céder sur ce qu'il considérait comme un enjeu de citoyenneté, et a refusé de reconnaître la carence du collège des résidents.

Je souhaite très rapidement pouvoir sortir de cette situation. En effet, le CVS est un outil indispensable de communication, au service de tous. Il permet de faire avancer

l'institution en questionnant les projets, en recueillant des éclairages différents, et le point de vue de chaque participant. En fonction du rôle attribué à chacun, il amène le développement d'une implication collective sur le fonctionnement de l'établissement, et l'évolution du projet.

Il est vrai que les représentants des résidents ont de grandes difficultés d'expression, qu'il convient de reconnaître. Selon leurs accompagnants, ils possèdent également des capacités de progression, si des moyens et outils spécifiques, tels que des traductions en langage adapté, leur sont proposés. Les familles ne contestent pas cette possibilité d'évolution.

Je compte relancer cette négociation en m'appuyant sur ce principe de réalité et proposer que les résidents assurent une « présidence apprenante », avec la possibilité en cours de séance, de pouvoir passer la parole et remettre la conduite de la réunion à la vice-présidence, assurée par le collège des représentants légaux et des familles. La méthodologie de préparation de chaque réunion sera transparente, puisque élaborée avec les représentants des familles et des résidents. Il est important que les premières réunions puissent avoir lieu. Avec le temps, chacun pourra progresser dans le rôle qui lui est attribué et dans son rapport à l'autre.

L'enjeu du CVS, n'est pas d'instaurer un rapport de force, en campant de manière trop rigide sur la « lettre » des dispositions légales. L'esprit de la loi est à retrouver pour permettre à la fois la participation active des résidents, l'amélioration de la communication, la réflexion, et la mise en débat de la pensée de chacun, dans un esprit de négociation profitable à tous.

⁵⁶ ANDESI, UNAPEI. « *La participation des usagers* » dans *les établissements et services médico-sociaux : enjeux et méthodes*. Etude réalisée grâce au soutien de la Direction Générale de l'Action

CONCLUSION

La réflexion que j'ai pu mener dans ce mémoire sur la fonction de direction est loin d'être achevée. Elle m'a permis d'aborder une approche managériale qui ne retient ni recette, ni modèle mais qui, à mon sens, tente de privilégier la philosophie d'ensemble et l'expérience. Les pistes que j'ai retenues restent encore à expérimenter, vérifier et adapter, au fur et à mesure leur mise en application dans l'établissement.

Le diagnostic que j'ai établi a mis en évidence la difficulté actuelle des professionnels du foyer à proposer un accompagnement en adéquation avec les besoins nouveaux et complexes des résidents de plus de 40 ans. L'accompagnement des personnes handicapées vieillissantes, relève d'une réflexion approfondie sur le cheminement de chacune d'elles. La nouvelle longévité dont elles bénéficient nous oblige à nous interroger sur les conditions de vie que nous leur offrons.

Afin de permettre aux professionnels de s'engager sur la voie de l'accompagnement individualisé de chaque résident dans un objectif de bien-être, j'ai engagé un processus de changement progressif basé sur la responsabilisation des acteurs, leur participation et leur implication. L'initiative et l'autonomie des équipes sont cependant soutenues par l'autorité de la direction dont j'ai la charge, les délégations et les relations hiérarchiques que j'organise. Mais pour recevoir délégations et innover, dans le sens de la qualité de prise en charge attendue, renforcée par les exigences de la loi 2002-2, les équipes doivent atteindre un niveau de compétences et de motivation adapté aux besoins de tous les résidents qui vivent aujourd'hui au foyer.

Comme le souligne Marc HEES⁵⁷ : « On ne manage pas la qualité, mais des personnes en vue de les aider à améliorer la qualité de ce qu'elles font. On ne gère pas la qualité, mais des dispositifs organisationnels, techniques et psychoculturels ».

Sociale, mai 2005.

⁵⁷ HEES M. *Le management : science, art, magie ?* Paris : Seli Arslan, 2000, p 23.

Ces dispositifs, dont j'ai pu déjà tracer les grandes lignes dans l'exposé de ma stratégie de management, devront également être soumis à une pratique d'amélioration continue des processus, en termes de cohérence et de cohésion avec l'objectif et les priorités recherchées, au fur et à mesure des évolutions de l'environnement interne et externe. Cette pratique prendra plus concrètement appui, sur le cadre plus vaste d'une démarche d'autoévaluation de l'ensemble des processus de l'établissement et d'élaboration des référentiels, dont les modalités et la mise en place restent encore définir.

Toutefois, dès à présent, l'instauration d'un dialogue au sein de l'établissement, sur ce que Philippe DUCALET, et Michel LAFORCADE⁵⁸ nomment l'*inacceptable*, le *nécessaire* et l'*idéal*, peut déjà questionner utilement les pratiques de l'ensemble des professionnels de l'établissement, y compris mes pratiques de directrice. Ces questions « que souvent nous nous posons dans le feu de l'action et sur lesquelles il est parfois urgent de revenir », permettent une évaluation continue de nos actions. Elles renvoient à la loi et à la norme, mais également à l'éthique, à notre conception de notre responsabilité vis-à-vis des autres.

Dans l'idéal, quelle est la nature du service attendu par un résident vieillissant, et sa famille ?

Sur la satisfaction de quels besoins doivent se bâtir nos prestations pour ces personnes ? En dessous de quel niveau de bienveillance et d'inacceptabilité de service, ne descendrons nous pas ?

Toutes ces questions participent pleinement à l'esprit de la démarche qualité, qui est un cheminement, une tension permanente, « un goût pour le doute et l'inachevé ».

La construction de cet état d'esprit constitue sans doute l'une de mes premières missions de directrice de cette structure, dans l'optique qu'il puisse aider à accompagner la continuation de la vie de chaque résident, dans toutes ses dimensions, aussi longtemps que possible.

⁵⁸ . DUCALET P., LAFORCADE M., *Penser la qualité dans les institutions sanitaires et sociales*, Paris : Seli Arslan, 2003, p 113.

BIBLIOGRAPHIE

ADAPEI 22. Vieillesse et handicap [en ligne]. Décembre 2004 [visité le 03.09.06].
Disponible sur Internet : <http://www.adapei.com>

BASCOUL JL., DOISNEAU O., EYNARD C., *Les accompagner jusqu'au bout du chemin : l'accueil des personnes handicapées vieillissantes*, Rennes : éditions ENSP, 2000.

BAUDURET JF., DUBREUIL B., DUMONT R. et al. *Diriger un établissement ou un service en action sociale et médico-sociale*, Paris : Dunod, 2005.

BERIOT D. *Manager par l'approche systémique. S'approprier de nouveaux savoir-faire pour agir dans la complexité*. Préface de CROZIER M. Paris : Editions d'Organisation, 2006.

BLANC P. *Une longévité accrue pour les personnes handicapées vieillissantes : un nouveau défi pour leur prise en charge*. Rapport sénatorial du 11 juillet 2006.

BRANDEHO D. *Usure dans l'institution*. 2 ed, Rennes : ENSP, 2000.

BREITENBACH N. « Ce serait dommage si la vieillesse inversait le processus d'intégration ». Lien Social [en ligne]. Février 2004 [visité le 15.08.06], n°697. Disponible sur Internet : <http://www.liensocial.com>

BREITENBACH N. *Une saison de plus – Handicap mental et vieillissements*, Paris: Desclée de Brower, 1999.

CONSEIL DE L'EUROPE- rapport du 30/01/02 - *La protection des adultes et enfants handicapés contre les abus.*

DUCALET P., LAFORCADE M.. *Penser la qualité dans les institutions sanitaires et sociales – Sens, enjeux et méthodes.* Paris : Seli Arslan, 2003.

DUMOULIN P, DUMONT R. *Le travail en réseau.* In *Diriger un établissement ou service en action sociale et médico-sociale.* Paris : Dunod, 2005. Livre 4.

ETCHEGOYEN A. *Le temps des responsables,* Paris :Julliard, 1993.

EVENHUIS H.M. et NAGTZAMM L.M.D, “*Early Identification of Hearing and Visual Impairment in Children and Adults with an Intellectual Disability*” IASSID International Consensus Statement, October 1998.

FIAT E. *Ethique et management : trouver l'équilibre.* Mensuel Direction : juillet – août 2005.

FOUDRIAT M. *Sociologie des organisations. L'analyse stratégique et systémique : Le raisonnement et les concepts,* In « *sociologie des organisations* » Paris : Editions Pearson, 2005

FUSTIER P. *Le lien d'accompagnement, entre don et contrat salarial.* Paris : Dunod, 2000.

FUSTIER P. *Le travail d'équipe en institution,* 2^{ème} édition, Paris : Dunod, 2004.

GUAQUERE D. «*Délégations : mieux se situer pour mieux agir* ». Intervention ARIF Cafdes III, 4 mai 2006

HEES M. *Le management : science, art, magie ?,* Paris :Seli Arslan, 2000.

HUMBERT C. *Les groupes et les mécanismes affectifs – Les mécanismes de répétition : l'histoire institutionnelle et ses effets sur les groupes et les organisations.* Intervention ARIF Cafdes III, 2 février 2006.

KABBARA BARDINA L. « *Définition de poste* » Montpellier : Dossier KL Consultants, 2004.

KAHN A., *La mort est ressentie comme l'échec de la médecine*, Sciences et Avenir, Juin 2006.

LOUBAT J. Le projet d'établissement. In *Diriger un établissement ou un service en action sociale et médico-sociale*. Paris : Dunod, 2005. Livre 3. Chapitre 17.

MICHAUDON H. Etudes et résultats DREES, n°204, décembre 2002.

MIRAMON JM. *Manager le changement dans l'action sociale*, 2^e ed. Rennes : éditions ENSP, 2001.

TURSZ A. *Travaux préparatoires à l'élaboration du plan violence et santé, en application de la loi de santé publique du 9/08/2004* [en ligne]. Réflexions de la commission personnes âgées et personnes handicapées.p20. [visité le 08.09.06] Mai 2005 Disponible sur Internet : <http://www.santé.gouv.fr/html/actu/violence-santé>.

UNAPEI. *Handicap mental. L'avancée en âge des personnes handicapées mentales* [en ligne] [visité le 06.05.06] Disponible sur Internet : [http:// www.Unapei.org](http://www.Unapei.org)

VEYSSET-PIUJALON B. *Etre vieux* , Autrement, n°124.

ZRIBI G., SARFATY J. et al. *Handicap mental et vieillissement*, CTNERHI, 1990.

LISTE DES ANNEXES

Annexes non publiées

ANNEXE 1: Age des résidents en établissement et des bénéficiaires des services. Tableaux extraits du rapport sénatorial Paul BLANC du 11 juillet 2006 « *Une longévité accrue pour les personnes handicapées vieillissantes : un nouveau défi pour leur prise en charge* ».

ANNEXE 2 : Projet associatif

ANNEXE 3 : Tableau des besoins des résidents

ANNEXE 4 : Courrier du Conseil Général de l'Essonne en date du 16/08/2006

ANNEXE 5 : Plan pluriannuel d'investissements