

ECOLE NATIONALE DE LA SANTE PUBLIQUE

CAFDES - 2001

I.R.T.S – PACA & CORSE

SOUTENIR UNE DYNAMIQUE DE VIE :
UN ENJEU ESSENTIEL DANS LA DUREE DE
L'ACCOMPAGNEMENT DE PERSONNES LOURDEMENT
HANDICAPEES

OSANNO Jean-Marie

TABLE DES MATIERES

TABLE DES MATIERES	2
REPERTOIRE DES SIGLES UTILISES	5
INTRODUCTION.....	7
1 . ÉTAT DES LIEUX : DIAGNOSTIC.....	10
1.1 CADRE CONCEPTUEL ET DEFINITIONS.....	11
1.2 LA POPULATION ACCUEILLIE.....	14
1.3 ÉLEMENTS STATISTIQUES	16
1.3.1 Au Plan national.....	16
1.3.2 Au plan régional.....	16
1.3.3 Au plan départemental.....	17
1.4 LES MODES DE FINANCEMENT	18
1.5 LES REPERES LEGISLATIFS	18
1.5.1 Les lois de 75.....	18
1.5.2 La loi 75-534	19

1.5.3	La loi 75-535	20
1.5.4	Le projet de réforme	21
1.6	LE FOYER DE VIE “ LA RESIDENCE POINSO CHAPUIS ”	23
1.6.1	L'association gestionnaire	23
1.6.2	La Résidence POINSO CHAPUIS	25
1.6.3	Le personnel.....	28
2	. CONNAISSANCE ET CARACTERISTIQUES DES POPULATIONS	33
2.1	APPROCHE THEORIQUE.....	34
2.1.1	Définitions.....	35
2.1.2	Les incidences sur la pratique	38
2.2	DIMENSION SOCIOLOGIQUE.....	40
2.2.1	Évolution de la notion de handicap	41
2.2.2	La sexualité à l'épreuve du handicap	44
2.3	DIMENSION CLINIQUE.....	48
2.3.1	Handicap et dépendance fonctionnelle	48
2.3.2	Les incidences au niveau des professionnels	53
3	.DES STRATEGIES DE DIRECTION, AU SERVICE DES POPULATIONS.....	55
3.1	DIRECTEUR : UN METIER.....	57
3.1.1	L'Environnement	58
3.1.2	L'Etablissement	59

3.2	UNE GESTION DYNAMIQUE DES RESSOURCES HUMAINES	62
3.2.1	Une gestion individuelle des emplois et des compétences.....	62
3.2.2	Une gestion collective	64
3.3	UNE MOBILISATION AUTOUR DU PROJET D'ETABLISSEMENT	67
3.3.1	Les exigences réglementaires	67
3.3.2	Objectifs de l'élaboration du projet à la Résidence POINSO CHAPUIS	68
3.3.3	Les modalités de financement.....	69
3.3.4	La concrétisation du projet.....	71
3.3.5	L'évaluation.....	74
3.4	L'ETABLISSEMENT ET SON ENVIRONNEMENT : UNE OUVERTURE, LES POLES TERRITORIAUX DE SERVICE	74
3.4.1	Le schéma départemental.....	74
3.4.2	Les pôles territoriaux de service.....	75
3.4.3	Aubagne-La Ciotat : un Pôle expérimental.....	77
	CONCLUSION.....	79
	BIBLIOGRAPHIE	82

REPERTOIRE DES SIGLES UTILISES

AGEFIPH	Agir efficacement pour la formation et l'insertion des personnes handicapées
AMP	Aide médico-psychologique
ANAES	Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé
AP	Atelier protégé
ARCAF	Association nationale pour la recherche et la coordination des actions de formation
ARI	Association régionale pour l'intégration
ARIPH	Association régionale pour l'insertion des personnes handicapées
ASI	Agent de service intérieur
CAT	Centre d'aide par le travail
CC	Convention collective
CIH	Classification internationale des handicaps
CNAESMS	Conseil national de l'action et de l'évaluation sociale et médico-sociale
CNCPH	Conseil national consultatif des personnes handicapées
COTOREP	Commission technique d'orientation et de reclassement professionnel
CPA	Cessation progressive d'activité
CREAI	Centre régional de l'enfance et de l'adolescence inadaptées
CRISMS	Commission régionale des institutions sociales et médico-sociales
CROSS	Commission régionale de l'organisation sanitaire et sociale
CTNERHI	Centre technique national d'étude et de recherche sur les handicaps et les inadaptations

DAS	Direction de l'action sociale
DGAISS	Direction générale adjointe des interventions sociales et sanitaires
DRASS	Direction régionale des affaires sanitaires et sociales
DUDHC	Déclaration universelle des droits de l'homme et du citoyen
EEAP	Etablissement pour enfants et adolescents polyhandicapés
ETP	Equivalent temps plein
IMC	Infirmité motrice cérébrale
IME	Institut médico-éducatif
IMOC	Infirmité motrice d'origine cérébrale
IMPRO	Institut médico-professionnel
IRTS	Institut régional de travail social
MAS	Maison d'accueil spécialisé
NODESS	Nomenclature des établissements sanitaires et sociaux
OMS	Organisation mondiale de la santé
PACA	Provence alpes côte d'azur
PAUF	Plan annuel d'utilisation des fonds
PIA	Projet individualisé d'accompagnement
PIAV	Plan individualisé d'aide valorisé
QI	Quotient intellectuel
RTT	Réduction du temps de travail
SAVS	Service d'accompagnement à la vie sociale
VIH	Virus d'immunodéficience humaine

INTRODUCTION

Lors de la présentation, le 25 janvier 2000, devant le Conseil National Consultatif des Personnes Handicapées (C.N.C.P.H.), du plan triennal en faveur des personnes handicapées, le Premier Ministre a mis l'accent sur l'accès en milieu de vie ordinaire et la reconnaissance de la citoyenneté. Ce plan, qui va mobiliser 1,52 milliards de francs, vient en complément du programme pluriannuel de créations de places pour adultes lourdement handicapés. Mais outre cet aspect financier, il est avant tout révélateur d'une inflexion politique en matière d'intégration dans la société comme l'a d'ailleurs souligné le Premier Ministre : « *notre société entière doit s'ouvrir à une autre approche du handicap* ».

Au-delà de la question de fond sur la véritable place de la personne handicapée dans la société, les adultes handicapés sont concernés par certaines de ces mesures visant à favoriser une plus grande autonomie en milieu ordinaire et dans leur vie quotidienne en matière d'accessibilité, d'emploi et de logement.

Le secteur des personnes adultes handicapées constitue un enjeu stratégique majeur dans le projet de réforme de la loi de 1975 et dans le champ des politiques sociales. Il existe des problématiques spécifiques comme le manque de places en établissement spécialisé, la nécessité d'adapter des réponses spécifiques aux besoins et le vieillissement des personnes qui va devenir un problème important dans la prochaine décennie. J'aurai l'occasion de revenir dans ce mémoire sur ces différents points qui sont en lien direct avec le sujet traité. La problématique du vieillissement des personnes nous interpelle directement en tant que professionnels, afin de ne pas reproduire les erreurs commises lorsque nous n'avions pas anticipé le devenir « adulte » des enfants accueillis dans les structures spécialisées.

En effet, comme pour celle des autres citoyens, l'espérance de vie des personnes handicapées croît d'année en année, d'une part avec les progrès de la médecine et de l'innovation technologique, d'autre part avec l'amélioration des aides, services d'accueil et

d'accompagnement. L'enjeu relatif au problème spécifique du vieillissement des personnes handicapées se déclinera en termes de structures d'accueil, de conditions de ressources, de mode d'accompagnement et de financement.

Il sera donc déterminant pour le directeur d'établissement social ou médico-social d'accorder une attention toute particulière aux orientations des politiques sociales nationales, locales, avec la réalisation des schémas départementaux et aux tendances ou innovations en matière de prise en charge des personnes adultes handicapées vieillissantes. L'établissement devant rester en synergie avec l'environnement et clarifier en permanence la nature de la mission sociale qu'il est censé remplir en tenant compte de ces différents éléments. Si à la Résidence Germaine POINSON CHAPUIS, cette problématique ne présente pas un caractère d'urgence, il n'en reste pas moins que nous sommes actuellement dans une période de sensibilisation. De plus, cette incertitude sur l'avenir apparaît de manière flagrante au travers des questionnements et des interrogations des familles, révélateurs d'une inquiétude croissante.

Les foyers de vie, au sein du dispositif concernant les personnes adultes handicapées, se trouvent au croisement de différents paramètres dont certains sont liés à la spécificité de l'établissement, dans lequel je travaille.

Ainsi d'une manière générale, nous pouvons constater une imprécision, voire une carence de définitions relatives aux personnes accueillies dans ces structures. Les textes actuels ne prévoient pas ou peu d'alternative au placement institutionnel, de fait, il existe véritablement une absence de souplesse et un manque d'originalité dans les réponses apportées aux personnes. Face au déficit en structure pour adultes, les usagers ou leur famille ne peuvent envisager raisonnablement un changement d'établissement mettant ainsi en défaut le droit de l'usager et son libre choix.

Dans l'établissement, nous sommes confrontés à plusieurs particularités, qui s'énoncent comme suit :

- la durée de l'accompagnement, nous sommes dans ce cadre-là sur du long terme avec comme caractéristique essentielle, la présence du même personnel de manière concomitante,
- la lourdeur du handicap qui va entraîner inévitablement, avec la répétition des mêmes tâches, un sentiment d'usure, de démobilité,

- l'absence de mobilité du personnel liée en partie à l'histoire de l'établissement et à sa qualification.

Ces éléments tendront à développer dans la structure une absence de projet, une perte de sens et de dynamique de vie, synonymes de manque de reconnaissance de la personne handicapée dans sa dignité et dans sa vie citoyenne.

A partir d'un tel constat, quelles stratégies et quels dispositifs va pouvoir mettre en place un directeur, afin de maintenir une qualité dans la prestation, redonner du sens à l'action des professionnels et soutenir une dynamique de vie ?

Ce mémoire s'articulera donc autour de trois parties qui me permettront dans un premier temps de parler des foyers de vie et des populations accueillies avec un constat des spécificités liées à la Résidence Germaine POINSO CHAPUIS. Dans la seconde partie, je traiterai essentiellement des populations et de leur complexité en lien avec l'environnement. Enfin dans la troisième partie, je développerai des stratégies de direction avec des applications concrètes et des orientations dans le cadre de la mise en place du schéma départemental.

PREMIERE PARTIE

1 . ÉTAT DES LIEUX : DIAGNOSTIC

Dans cette première partie, je m'attacherai à re-positionner les foyers de vie dans l'ensemble du dispositif concernant les personnes adultes handicapées. J'aborderai donc dans un premier temps, différentes composantes en termes de définitions des populations, de repères législatifs, pour ensuite, après avoir présenté l'établissement, décliner les différentes problématiques inhérentes au foyer de vie dans lequel j'exerce.

1.1 CADRE CONCEPTUEL ET DEFINITIONS

Le dispositif actuel concernant les personnes adultes handicapées, au travers de la loi de 75, a laissé un vide entre les trois formes de réponses institutionnelles :

- Les ateliers protégés (A.P.)
- Les centres d'aide par le travail (C.A.T.)
- Les maisons d'accueil spécialisé (M.A.S.)

Dans le cas du C.A.T. et de l'A.P., les personnes sont reconnues travailleurs handicapés par la Commission Technique d'Orientation et de Reclassement Professionnel (C.O.T.O.R.E.P.). Les adultes ont suffisamment d'autonomie et de compétences pour pouvoir exercer une activité de production, avec une rentabilité certaine. Leur hébergement se faisant soit dans les familles naturelles ou d'accueil, soit dans des foyers d'hébergement ou bien encore dans des appartements en milieu ordinaire pour les plus autonomes avec un service de suivi comme un service d'accompagnement à la vie sociale (S.A.V.S.).

Les personnes accueillies en M.A.S., quant à elles selon l'article 46 de la loi 75-534, sont des personnes handicapées adultes qui n'ont pu acquérir un minimum d'autonomie et dont l'état nécessite une surveillance médicale et des soins constants. L'accueil de ces personnes se fait la plupart du temps en internat dans des structures avec un équipement lourd ou parfois en semi-internat dans la limite de 10 % de la capacité totale de l'établissement.

Entre ces schémas clairement identifiés, se sont créées des structures accueillant des personnes “ *trop handicapées pour travailler en C.A.T., pas assez dépendantes pour vivre en M.A.S.* ”¹ comme les définit P.AEBY dans son article : les foyers de vie en quête de référence.

Dés 1973, le secrétariat d'état à l'action sociale et à la réadaptation demandait une étude sur la situation des personnes handicapées. Celle-ci mettait en évidence la nécessité de

¹ Actualités Sociales Hebdomadaires. « Les foyers de vie en quête de référence » N° 1919 du 24 Mars 1995 p.11.

créer une structure entre l'institut médico-professionnel (I.M.PRO.) et le C.A.T., car se posait la question de la prise en charge des adultes handicapés ne pouvant s'inscrire dans un cursus de production.

Les foyers occupationnels ou foyers de vie sont créés en application de l'article 168 du code de la famille et de l'aide sociale, lui-même introduit par l'article 48-2 de la loi d'orientation précitée. Mais ce texte ne précise pas davantage la nature des handicaps dont relèvent les personnes reçues. La seule référence digne d'intérêt pourrait être trouvée en parcourant le décret 78-1211 du 26 Décembre 1978 et la circulaire 62 AS du 28 Décembre 1978, relatifs aux modalités d'application de l'article 46 de la loi d'orientation du 30 juin 1975. Ces textes explicitent la population accueillie en maison d'accueil spécialisée nécessitant l'assistance et l'aide permanente d'une tierce personne pour accomplir les différents actes de la vie quotidienne, donc un grand état de dépendance, avec dans bien des cas des soins constants.

Ainsi en regard de la population des M.A.S., les personnes relevant des foyers de vie apparaissent comme moins lourdement handicapées et des besoins de soins moins importants.

En Novembre 1981, la Direction de l'Action Sociale (D.A.S.) bureau SEF1, dans une publication du Ministère des Affaires Sociales et de la Solidarité Nationale propose la définition suivante pour ce type de structure : *“Etablissement qui prend en charge 24 heures sur 24, des personnes handicapées adultes n'ayant pu acquérir qu'une autonomie limitée et ne nécessitant pas une surveillance médicale et de soins constants.”*²

Ces établissements adoptent des terminologies très différentes qui reflètent à la fois la *“carence réglementaire et la diversité des pratiques.”*³

Ainsi nous trouvons comme appellations : foyers occupationnels, foyers de vie pour les plus répandues, foyers d'accueil spécialisé, foyers d'accueil pour handicapés graves, centres d'initiation au travail et aux loisirs... Comme nouvelles appellations apparues depuis quelques années et suivant les régions.

Les dispositions communes à ces structures étant les modalités d'admission et le mode de financement sur lesquels je reviendrai.

Il me paraît fondamental de différencier les foyers de vie et les foyers occupationnels, les terminologies de «vie » et d'« occupationnel » ayant à mon sens des

² Direction de l'Action Sociale, Bureau SEF 1, Novembre 1981.

³ A.S.H... .Op. . cit.

connotations tout à fait différentes. En sachant que la présence des personnes dans ce type de structure est très importante en termes de temps, il me semble que l'appellation foyer de vie exprime un processus tout à fait dynamique, contrairement au foyer occupationnel qui fait apparaître une idée de soumission au temps qui passe. M. JAEGER trouve que *“ l'expression « foyer de vie » insiste sur l'importance qui doit être donnée au maintien d'une dynamique collective et individuelle ; celle de « foyer occupationnel » rappelle plus une incapacité à être productif, mais renvoie aussi à la mise en place d'activités. ”*⁴

Le dispositif d'accueil pour les personnes adultes handicapées a été renforcé par des structures qui ont soulevé une grande controverse. Ainsi, avec la circulaire du 14 Février 1986 est né un programme expérimental, destiné selon les termes de la circulaire à *“ l'accueil des adultes lourdement handicapés ”*. C'est le dispositif des « Foyers à double tarification ». Cette circulaire dit en substance que deux types d'établissement répondent aux besoins d'hébergement de cette population, les M.A.S. et les foyers dits de vie ou occupationnels. Selon cette circulaire, *“ il s'agit dans les deux cas de personnes lourdement handicapées qui nécessitent à la fois un hébergement social et un suivi médical ou paramédical important qui ne peut être assuré par le seul recours à des interventions extérieures. C'est pourquoi il semble souhaitable que l'établissement d'hébergement puisse se doter d'une organisation propre de soins. ”* Le financement étant assuré par l'assurance maladie pour le forfait soin et par l'aide sociale départementale pour la partie hébergement du dispositif. Ce programme a soulevé de vives polémiques entre les services de l'Etat et ceux des Conseils Généraux. Le reproche le plus souvent avancé étant, la similitude des populations accueillies dans ces structures et celles qui fréquentent les M.A.S., les départements voyant dans ce programme une substitution des financements de la partie hébergement, dévolus à l'Etat dans la M.A.S. à l'aide sociale départementale. De ce fait, ce dispositif ne s'est pas vraiment étendu. Ces foyers se trouvent privés de base légale d'existence par une décision du Conseil d'Etat en date du 30 juin 1999. En effet, le Conseil d'Etat a jugé *“ qu'une circulaire ne pouvait porter création d'un établissement relevant de la loi de 75 ”*⁵ et donc a annulé la création des foyers à double tarification.

Mais l'interrogation sur la spécificité des foyers de vie, par rapport aux foyers pour les personnes qui travaillent en C.A.T. ou aux autres structures perd progressivement de

⁴ JAEGER Marcel - Guide du secteur social et médico-social Ed. DUNOD 2^e édition p.143.

⁵ RAPPORT D'INFORMATION N° 2249 sur la réforme de la loi n°75-535 du 30 juin 1975 relative aux institutions sociales et médico-sociales et présenté par M. Pascal TERRASSE Député.

son intérêt : ce sont tous des lieux pour **des personnes en devenir**, dont la vie se déroule avec des besoins évolutifs qu'il faut prendre en compte continuellement. Les foyers de vie sont d'abord des lieux pour vivre pour les personnes accueillies, ils doivent s'adapter aux changements et être en mesure de répondre aux nouveaux besoins en fonction de l'évolution de la population, en proposant toujours la plus grande qualité de vie aux personnes accueillies.

1.2 LA POPULATION ACCUEILLIE

Quelle qu'en soit la source et comme nous avons pu l'entrevoir, la définition de la population accueillie en foyer de vie se fait toujours par défaut.

Dans la nomenclature des établissements sanitaires et sociaux (NO.D.E.S.S.) la définition proposée est : *“ Accueil d'adultes gravement handicapés qui disposent d'une certaine autonomie ne justifiant pas leur admission en M.A.S., mais ne sont toutefois pas aptes à exercer un travail productif. ”*

Cette définition, parmi celles qui sont proposées, apparaît comme succincte à visée réglementaire.

Pour l'association nationale pour la recherche et la coordination des actions de formation (A.R.C.A.F.), les foyers de vie sont des : *“ structures accueillant en internat, demi-internat ou externat, des handicapés adultes disposant d'une capacité d'autonomie minimale supérieure aux critères d'admission en Maison d'Accueil spécialisée, mais ne leur permettant pas, temporairement ou durablement, de travailler en Centre d'Aide par le Travail. La vocation du foyer de vie est permettre le maintien des acquis de chacun, la recherche de leur épanouissement individuel par un accompagnement médico-social, un rythme de vie adapté et l'exercice d'activités personnalisées non nécessairement productives. ”*⁶

Enfin, je retiendrai une troisième définition concernant la population accueillie en foyer de vie qui est proposée par le Centre Régional de l'Enfance et de l'Adolescence Inadaptée (C.R.E.A.I.) de Bourgogne lors des travaux de sa commission foyer de vie du 30 Mai 1991 qui s'énonce comme suit : *“ Les personnes accueillies en foyer de vie doivent avoir un potentiel suffisant pour accomplir les actes de la vie courante, soutenues par un*

⁶ Étude réalisée par l'A.R.C.A.F. (Association nationale pour la recherche et la coordination des actions de formation) Groupe Foyer de Vie. Proposition d'un texte définissant la structure des foyers de vie appelés foyers occupationnels.

accompagnement collectif, leur permettant d'agir pour se déplacer, se laver, s'habiller, s'alimenter...

Leur comportement doit respecter les règles de vie collective avec toutes les contraintes s'y rattachant.

Même si la notion de soin est prise en compte dans les foyers de vie, elle n'est pas l'aspect primordial de la prise en charge.

Les personnes accueillies n'ont donc pas une pathologie exigeant des soins spécialisés importants. ”

Si la définition du NO.D.E.S.S. met en évidence la nature grave du handicap et la nécessité d'une certaine autonomie, les deux autres définitions précisent d'une part, à quoi cette autonomie relative fait référence : les actes de la vie courante et d'autre part, la place du soin dans les foyers de vie : ce n'est pas l'aspect primordial ; de plus, les pathologies ne doivent pas exiger des soins spécialisés. Cette perception du soin peut être rattachée à la vocation du financeur en l'occurrence le Conseil Général, qui n'est pas de prendre en charge le soin.

L'A.R.C.A.F., dans la deuxième partie de sa définition, aborde les objectifs du foyer de vie et les moyens utilisés ouvrant par là même un champ de compétence et de technicité dans l'accompagnement de la personne adulte handicapée. L'accent est mis sur la nécessité d'établir un projet individualisé pour la personne et avec celle-ci, ainsi que sur une cohérence dans la prise en charge et l'accompagnement de la personne.

La définition retenue dans le projet d'établissement s'inspire de ce que j'ai pu évoquer précédemment, c'est-à-dire le critère du « *par défaut* » entre le C.A.T. et la M.A.S. en ajoutant par rapport à l'autonomie : “*qu'elle ne leur permet pas de se suffire entièrement dans les actes de la vie quotidienne, sans pour autant nécessiter la présence permanente d'une tierce personne. ”*

Quelle que soit la définition retenue, il me semble indispensable d'évoquer les publics accueillis dans ces structures en termes de compétences, de capacités à et non pas en termes de manques, d'incapacités. Un des objectifs des foyers de vie sera le développement des compétences, d'un projet de vie et non pas d'un projet à vie. Le projet sera à ce moment-là un élément capital pour donner du sens à l'accompagnement des résidents.

Le flou dans la définition des populations va accentuer la grande diversité et l'importante hétérogénéité des personnes admises dans ces structures.

1.3 ÉLEMENTS STATISTIQUES

Il ne s'agira pas de faire une étude exhaustive, mais surtout de mettre en évidence certaines valeurs indicatives qui sont utiles dans la pratique d'un directeur. Ces éléments permettent d'avoir une vision globale du mode prédominant d'accueil des personnes adultes handicapées qui est encore à ce jour l'hébergement en établissement. Elles seront un support indispensable dans l'élaboration des schémas départementaux, dans la mise en adéquation des nouveaux besoins en matière d'action sociale et des réponses à proposer.

1.3.1 Au Plan national

Ainsi au 01/01/1996, il y a en France 80670 personnes adultes handicapées accueillies dans des établissements ou services assurant l'hébergement⁷.

Selon les mêmes sources, il y avait 718 foyers de vie ou occupationnels hébergeant ou accueillant 29512 personnes.

Dans ces structures, au 1/01/1992, 78 % des personnes ont des activités occupationnelles. Par contre 22 % des personnes ne peuvent s'adonner à aucune activité.

Au niveau du handicap, la plupart des personnes reçues présentent un retard mental. Pour 30 % des personnes accueillies, le retard mental est profond et sévère. Les personnes atteintes de polyhandicap sont en diminution, en 1992 elles sont encore 5 % contre 8 % en 1988. Enfin 12 % des personnes présentent une déficience motrice.

On constate que de 1985 à 1994 le nombre de places a plus que doublé. Par contre, nous pouvons observer un léger effritement de l'internat ; il concerne en effet 80 % des places contre 94 % en 1985. Cet élément permet d'avancer l'hypothèse que les modalités de réponses commenceraient à se diversifier et à s'assouplir dans le sens d'une meilleure prise en compte des besoins réels des personnes.

1.3.2 Au plan régional

Il y avait dans la région Provence Alpes Côte d'Azur (P.A.C.A.) au 1^{er} janvier 1996, 43 foyers occupationnels, du moins étiquetés comme tels, dont 21 dans le département des Bouches-du-Rhône, ce qui représentait au niveau régional une capacité d'accueil de 1478 places. Cependant, on peut constater que le taux d'équipement pour 1000 habitants est un des plus faibles de France. Le taux est de 0,46, pour un taux national de 0,88. On retrouve

⁷ SOURCE : STATISS Les régions françaises—Mémento 1996.
Population au 01/01/1996-INSEE Omphale.

d'ailleurs cet écart au niveau de la globalité des structures d'hébergement pour adultes⁸ avec 1,36 pour la région et 2,57 au niveau national. La région est avec celle de l'Ile de France véritablement sous équipée en matière d'accueil de personnes adultes handicapées.

1.3.3 Au plan départemental

Les 21 foyers occupationnels reçoivent 649 personnes dont 501 viennent du département. Mais au-delà de la capacité d'accueil qui est insuffisante pour répondre aux besoins, nous pouvons constater deux choses qui à mon sens sont essentielles. Ainsi, le mode de réponse en foyer de vie reste l'internat dans la majorité des cas. On peut se poser à ce propos, la question de savoir si cette réponse est nécessaire dans toutes les situations. Si elle correspond à un choix de la personne ou de sa famille ou bien si contraintes et forcées, face au manque de place, toutes les parties s'accordent à cette solution. Le second point, qui est en corrélation avec ce que je viens d'évoquer, concerne la durée de prise en charge, le tableau ci-après étant en tout point significatif.

Nous pouvons constater à travers l'analyse de ce tableau que 396 personnes, soit 61,10 % des personnes accueillies, ont actuellement un temps de présence au minimum de 5 ans dans un foyer occupationnel. Il est certain que nous n'avons aucune indication pour savoir si ce temps de présence est toujours dans la même structure, mais en connaissant le contexte nous pouvons le supposer fortement.

Les durées de séjours en foyer occupationnel (source ES 95)		
	Nombre de personnes	Pourcentages
Plus de 25 ans	53	8,2%
De 20 à 25 ans	66	10,2%
De 15 à 20 ans	80	12,3%
De 10 à 15 ans	61	9,4%
De 5 à 10 ans	136	21%
De 3 à 5 ans	80	12,3%
Moins de 3 ans	173	26,7%
	649	

⁸ Pour 1000 adultes de 20-59 ans

SOURCE : STATISS Les régions françaises—Mémento 1996.
Population au 01/01/1996-INSEE Omphale

Il est certain que le développement de ces foyers apparaît comme tout à fait récent dans l'évolution du secteur adulte et il est clair que, ce temps de présence ne va aller qu'en s'amplifiant.

1.4 LES MODES DE FINANCEMENT

Les foyers de vie sont financés par prix de journée, selon le décret n°61-9 du 3 janvier 1961, relatif à la comptabilité, au budget et au prix de journée de certains établissements publics ou privés. Il est notifié par un arrêté émanant du Président du Conseil Général. Le financement peut être assuré par la personne elle-même très rarement ou par l'aide sociale départementale dans la majorité des cas. Deux décrets du 31 Décembre 1977 viennent réglementer la quote-part financière des personnes accueillies en hébergement. Il s'agit du décret N°77-1547 relatif à la contribution des personnes handicapées aux frais de leur hébergement et de leur entretien et le décret N°77-1548 relatif au minimum de ressources laissé à la disposition de la personne handicapée accueillie en établissement.

1.5 LES REPERES LEGISLATIFS

1.5.1 Les lois de 75

Dans le langage commun, on parle souvent de la loi de 75 en englobant ces deux textes fondamentaux qui ont chacun leur spécificité. Ces deux lois cadres constituent le socle, le fondement du secteur social et médico-social.

Votées le 30 juin 1975 à l'unanimité par le Parlement, la 75-534 est la loi d'orientation en faveur des personnes handicapées ; la 75-535 relative aux Institutions Sociales et Médico-Sociales, dite loi sociale, est en cours de réforme. Le projet a été approuvé par le Conseil des Ministres à la fin du mois de juillet 2000 et devrait être examiné par le Parlement prochainement.

Concernant les lois de 75, il est important de rappeler le contexte socio-économique de l'époque, avec le premier choc pétrolier en 1973, mais personne n'imagine à ce moment-là que la crise est faite pour durer. Nous sortons des « Trente Glorieuses » et il faudra du temps pour modifier les comportements, notamment en matière économique. Le secteur médico-social est en pleine expansion. La loi de 75 constitue un véritable projet social, elle assure une cohérence dans la réponse accordée aux personnes handicapées, son contenu est un énorme progrès.

1.5.2 La loi 75-534

Monsieur LENOIR, secrétaire d'état à l'époque, a tenu à associer dans l'élaboration du texte législatif des représentants des personnes handicapées et ce pendant quatre années de préparation. Ceci est important à souligner, car il n'était pas habituel que des usagers ou leurs représentants soient associés à l'élaboration d'un projet de loi.

Dans son article, 1, cette loi érige une obligation nationale :

“La prévention et le dépistage des handicaps, les soins, l'éducation, la formation et l'orientation professionnelle, l'emploi, la garantie d'un minimum de ressources, l'intégration sociale et l'accès aux sports et aux besoins du mineur et de l'adulte handicapés physiques, sensoriels ou mentaux constituent une obligation nationale.”

C'est donc la reconnaissance d'un droit des personnes handicapées avec trois volets importants : l'éducation, le travail et l'autonomie sociale.

Cette obligation nationale nécessite **l'association des interventions de tous les partenaires (famille, associations, organismes publics ou privés).**

Chaque fois que les aptitudes de la personne handicapée le permettent, l'action doit lui assurer l'accès aux institutions ouvertes à la population.

L'état coordonne et anime ses interventions par l'intermédiaire du Comité Interministériel de Coordination en matière d'Adaptation et de Réadaptation, Comité assisté d'un Conseil National Consultatif des Personnes Handicapées .

Une prévention active contre les handicaps des enfants (dépistage, guidance et soin des handicaps pour prévenir leur aggravation ou leur naissance) est mise en place.

On peut donc considérer la loi de 1975 comme une avancée considérable, déterminante pour la reconnaissance du droit de la personne handicapée en sa qualité de citoyen à part entière. C'est une rupture avec le passé, par la reconnaissance aux droits à l'autonomie, à un revenu minimum et à l'insertion sociale.

La loi de 1975 consacre la relativité de l'importance du handicap en fonction de son environnement ; son ampleur est fonction à la fois des capacités de l'individu à se réaliser sur le plan social et de celles de la société à lui permettre de s'y accomplir.

1.5.3 La loi 75-535

La loi sur les institutions sociales et médico-sociales, dite loi sociale est née d'une volonté du législateur de créer un véritable secteur social et médico-social différencié du secteur sanitaire. Ainsi on ne peut l'évoquer sans faire référence à la loi hospitalière de 1970. De la même manière, le projet de réforme de la loi sociale s'inscrit dans la dynamique des réformes hospitalières de 1991 et plus récemment des ordonnances de 1996.

La loi sur les institutions sociales et médico-sociales 75-535 accompagnait, nous l'avons vu, la loi d'orientation en faveur des personnes handicapées 75-534. La première posait le cadre, la seconde les moyens. Cette loi avait trois objectifs :

- définir le champ social au travers notamment de son article 1^{er},
- introduire des notions de planification par l'adaptation de l'offre de prestation aux besoins. Dans sa mouture initiale, cette loi qui avait pour but d'organiser les moyens par rapport aux besoins n'avait pas pour objectif d'analyser les problématiques de coûts, les conditions économiques et sociales étaient bien différentes,
- organiser la procédure d'autorisation par l'avis d'une commission régionale des institutions sociales et médico-sociales (C.R.I.S.M.S.) devenue commission régionale de l'organisation sanitaire et sociale (C.R.O.S.S), depuis la loi hospitalière de 1991.

A ce propos, il est intéressant de noter que cette modification est intervenue par le biais d'une réforme sanitaire. Après avoir bien voulu marquer les frontières du sanitaire et du social, on observe un premier rapprochement qui va s'accroître notamment avec les ordonnances de 1996 et l'article 51 en offrant la possibilité aux établissements de santé de se reconverter, par redéploiement, en établissements médico-sociaux.

Cette loi en tout point positive à l'époque, a su évoluer avec son temps. Ainsi, elle a su s'adapter aux conséquences de la Décentralisation et des lois n° 83-8 du 7 Janvier 1983 et n° 83-663 du 22 Juillet 1983 relatives à la répartition des compétences entre les communes, les régions et l'Etat. La loi n° 86-17 du 6 janvier 1986 (dite loi particulière) adapte, quant à elle la législation sanitaire et sociale au transfert de compétence en matière d'aide sociale et de santé. L'idée centrale de la décentralisation étant de rapprocher les usagers des dispositifs, afin d'assurer un service de proximité de qualité, en renforçant le pouvoir décisionnaire des collectivités locales. De la même manière, l'Etat a déconcentré ses services afin d'atteindre

des résultats similaires.

Cependant le contexte socio-économique a radicalement changé, la situation des personnes handicapées ne représente plus un problème social prioritaire. Avec l'importance des phénomènes d'exclusion, les difficultés dues au chômage, la précarité, de nouvelles formes d'interventions sociales sont apparues, on observe un déplacement de la question sociale, il devenait indispensable de "*réformer* " ⁹ cette loi comme le souligne P.GAUTHIER, ancien directeur de l'action sociale.

1.5.4 Le projet de réforme

Il prend ses fondements sur ce que nous avons pu évoquer précédemment, mais également et surtout au travers de la réaffirmation des droits de la personne.

Après le vote de la loi de 1975, une demande est rapidement apparue à savoir **l'accès de la personne handicapée aux structures ordinaires de la société**. On peut noter à ce propos les circulaires de 1982 et 1983 sur l'intégration scolaire, puis en 1989 la réforme des annexes XXIV pour les enfants. En ce qui concerne les adultes la loi de 1987, avec la création d'Agir Efficacement pour la Formation et l'Insertion des personnes handicapées (A.G.E.F.I.P.H.) et l'obligation d'embauche de personnes handicapées dans les entreprises, va dans le même sens.

Dans ces différents textes, l'usager est au centre de l'action, les familles et l'entourage ayant un rôle privilégié. Le décret du 31 décembre 1991 sur les conseils d'établissement renforce encore un peu plus ces différentes dispositions. L'établissement doit s'ouvrir, les bénéficiaires et leurs familles participent au projet de prise en charge. Alors que la loi de 1975 n'aborde pas les droits fondamentaux et les modalités complètes d'application de ces droits, la réforme doit permettre d'affirmer et de promouvoir le droit des bénéficiaires et de leur entourage (droit des usagers). On¹⁰ trouvera les différentes modalités d'exercice de ces droits par :

- la charte de la personne accueillie
- le règlement intérieur
- le recours en cas de différend à un médiateur éventuel.

⁹ Pierre GAUTHIER, tribune libre : « À propos de la réforme de la loi du 30 juin 1975 sur les institutions sociales et médico-sociales », Actualités Sociales Hebdomadaires, n°2072, 22mai 1998.

¹⁰ Projet de réforme de la loi de 1975 Syndicat national des associations de sauvegarde de l'enfance et de l'adulte.

L'établissement doit s'appuyer sur un véritable projet,¹¹ projet de vie, d'animation, de socialisation, individualisé et global, l'évaluation de l'action faisant partie intégrante de ce projet. Une autre modification importante devrait apparaître dans la réforme de la loi sociale, elle concerne, les schémas départementaux des équipements sociaux et médico-sociaux, qui bien qu'obligatoires, n'ont actuellement qu'une valeur indicative. Le projet de réforme instaure un schéma départemental général opposable, arrêté conjointement par le représentant de l'Etat et le Département, fixant les grandes orientations de la politique sociale et médico-sociale du département et révisé tous les cinq ans, mesure qui devrait avoir un effet dynamisant au demeurant pour les structures du secteur. On trouve à travers l'ensemble de ce dispositif une similitude certaine avec la carte sanitaire et les procédures d'accréditation pour les établissements de santé. L'occasion de cette réforme pourrait être l'instauration d'un véritable partenariat entre l'Etat, avec ses services déconcentrés, le département et les associations.

Nous aurons l'occasion de constater par la suite que dans mon secteur d'activités, certaines orientations ont commencé à prendre forme, sans attendre les nouveaux textes.

Dans le secteur des adultes handicapés, la réforme devrait permettre de donner une base juridique à des équipements nés en réponse à des besoins peu ou pas satisfaits comme les lieux de vie, les foyers de vie et également de donner une base légale aux foyers à double tarification... Dans le rapport TERRASSE, "*L'histoire de l'ensemble de ces établissements et services n'est autre que celle de l'évolution des pratiques et des besoins*"¹² notent les parlementaires. Le projet permettra de pouvoir développer de nouvelles formes d'accompagnement hors du champ systématique de l'internat, comme l'accueil de jour, l'accueil temporaire, le suivi à domicile... Dans un souci de meilleures réponses à l'utilisateur et de services de proximité à la personne avec le maximum de souplesse dans l'accompagnement.

Ces différents éléments étant posés, je vais pouvoir dans un deuxième temps, m'attacher à aborder les spécificités liées à l'établissement dans lequel j'occupe la fonction de directeur adjoint.

¹¹ La réactualisation de la loi de 1975 dans le cadre de la réforme de la protection sociale. Conférence Débat avec M. Jean-François BAUDURET chargé de Mission auprès de l'Action Sociale le 9 Octobre 1997 MARSEILLE

¹² Actualités Sociales Hebdomadaires. « Réforme de la loi sur les institutions sociales, les orientations de la mission « TERRASSE » » N° 2160 du 31 Mars 2000 p.12

1.6 LE FOYER DE VIE “ LA RESIDENCE POINSO CHAPUIS ”

1.6.1 L'association gestionnaire

L'Histoire

L'association Régionale pour l'Intégration (A.R.I.) est une association type loi 1901, déclarée à la préfecture des Bouches-du-Rhône. L'A.R.I. a été créée le 29 juin 1985, suite au transfert de gestion des établissements et services gérés par le Centre Régional pour l'Enfance et l'Adolescence Inadaptée (C.R.E.A.I.) du sud-est. L'ambiguïté, entre la vocation technique régionale des C.R.E.A.I. et pour certains d'entre eux, leur fonction d'administration d'établissements (celui du sud-est étant l'un des plus importants gestionnaires avec 24 établissements à l'époque) se faisait de plus en plus sentir.

En 1984, les ministres chargés des affaires sociales et de l'éducation nationale, estimant que les activités de gestion, constituaient pour les C.R.E.A.I. une entrave à leur mission principale¹³ leur ont demandé de céder leurs établissements et services à d'autres gestionnaires¹⁴.

A l'initiative de la Direction Régionale des Affaires Sanitaires et Sociales (D.R.A.S.S.), des groupes de travail ont été mis en place, qui ont abouti à la constitution de l'Association Régionale pour l'Insertion des Personnes Handicapées (A.R.I.P.H.), devenu le 24 juin 1994 A.R.I. appellation actuelle.

Aujourd'hui 34 établissements et services bénéficient de la couverture juridique de l'A.R.I. et constituent une seule entité juridique.

Son but

Il est défini dans l'article 2 de ses statuts :

« L'Association a pour but de créer gérer des établissements et services concourant à l'intégration des personnes handicapées ou en difficulté. Elle peut participer à toute action sanitaire, sociale et éducative s'adressant à des personnes handicapées ou en difficulté. »

¹³ Telle que définie par l'arrêté du 22 janvier 1964 qui confie aux C.R.E.A.I. un rôle d'animation, d'information et de “propagande” en matière de prévention, d'observation, de soins et d'éducation spécialisée, de réadaptation et de réinsertion sociale concernant les enfants et adolescents inadaptés de toutes catégories.

¹⁴ Cf. note de service interministérielle (affaires sociales – justice) n°84-1 du 13 janvier 1984 relative au statut des Centres Régionaux pour l'Enfance et l'Adolescence Inadaptées.

Ses missions

Les missions de l'A.R.I. s'inscrivent dans le cadre de la politique nationale et régionale d'insertion et d'intégration des populations en difficulté et inadaptées. Elles se fondent sur un principe directeur : **les personnes handicapées ou en difficulté ont le droit de bénéficier non seulement des dispositifs sociaux de droit commun, mais aussi et de manière complémentaire non alternative, des moyens spécifiques indispensables à leur intégration dans la communauté** (condensé synthétique de la charte pour l'action) du 30 juin 1986. Attachée aux valeurs fondamentales qui sous-tendent les programmes de lutte contre toutes formes d'exclusion l'A.R.I. s'assigne pour missions de :

- contribuer à la prise en charge de populations en difficulté en développant le soutien et l'accompagnement en leur faveur ;
- lutter contre les exclusions, en favorisant le lien social, l'exercice des droits et de la citoyenneté, le bien être et le développement de la personne ;
- oeuvrer à la reconnaissance et à la valorisation des personnes handicapées et à leur intégration.

Les relations entre les établissements et l'association

Après quelques années de balbutiements, avec une politique associative un peu floue et timorée, notamment dans les relations entre le siège et les établissements et des questionnements sur la place et le positionnement réel du siège, les choses se sont structurées au fil du temps avec tout un travail d'élaboration d'une véritable politique associative, par la mise en place de commissions, débouchant sur un projet associatif.

Actuellement l'A.R.I. a trouvé un juste équilibre entre une centralisation massive et une autonomie complète des établissements. Le Règlement intérieur définit clairement le rôle et les attributions à la fois des différents organes décisionnels de l'association, mais également les délégations des directeurs en matière d'animation de projet, de gestion financière et de recrutement des personnels. Les directeurs sont en liaison permanente avec le siège administratif et financier. Des réunions mensuelles de directeurs sont organisées avec la direction générale afin de coordonner les actions.

Les salariés sont représentés, à travers leurs élus, dans différentes instances légales telles que : le conseil d'administration, le comité central d'entreprise, les conseils et comités d'établissement. Afin de rapprocher un peu plus le C.A. de la vie des établissements un administrateur est délégué pour chaque établissement.

Le statut des personnels

L'ensemble des personnels de l'A.R.I. (1200 salariés : contrats à durée indéterminée et contrats à durée déterminée confondus) relèvent, en matière de droit du travail :

- des dispositions prévues par la Convention Collective Nationale de Travail des Etablissements et Services pour Personnes Inadaptées et Handicapées du 15 mars 1966
- des différents accords d'entreprise signés entre l'employeur et les organisations syndicales.

L'application de ces accords, au nombre de 40, qui vont au-delà de la Convention Collective, permet à chaque salarié d'avoir les mêmes avantages quelle que soit la structure dans laquelle il travaille. Ainsi, dans le foyer de vie, où nous sommes soumis à l'annexe 10 de la Convention Collective en matière de congés annuels supplémentaires, appelés dans le langage commun : congés trimestriels, l'ensemble du personnel a, par le biais des accords, droit à 6 jours de congés supplémentaires comme dans le secteur enfance. Il est bien évident que ces accords d'entreprise ont une incidence sur les budgets des établissements, mais en contrepartie, ils constituent une avancée sociale et permettent d'avoir un climat social plus serein au sein de l'association et par voie de conséquences au niveau des établissements.

1.6.2 La Résidence POINSO CHAPUIS

Historique

Le foyer de vie Germaine POINSO CHAPUIS, est situé sur la commune de BELCODENE entre AUBAGNE et AIX en PROVENCE, sur un terrain boisé de 5 hectares en pleine campagne provençale. Il jouxte un établissement pour Enfants et Adolescents Polyhandicapés (E.E.A.P.) qui fait partie également de l'A.R.I.. Le foyer a été ouvert en 1977 et, il est l'émanation du Centre Germaine POINSO CHAPUIS qui, avant la restructuration de 1993, était composé de deux structures : un Institut Médico-Educatif (I.M.E.) et un foyer pour adultes handicapés. La création de ce foyer, qui a pour vocation l'accueil, l'hébergement et l'accompagnement de personnes adultes handicapées, est tout à fait originale :

Par la population accueillie : en effet, si un certain nombre de foyers d'hébergement pour adultes travaillant en C.A.T existaient déjà, on commençait à parler de « foyers occupationnels » pour une population ne pouvant travailler en C.A.T. L'originalité de BELCODENE a été d'accueillir des personnes à handicaps multiples venant d'I.M.E. pour

lesquels, des solutions d'hébergement adaptées n'existaient pas.

Agréments

D'une capacité initiale de 21 places, le foyer de vie est autorisé et habilité, depuis 1992, pour accueillir en hébergement 39 résidents, hommes et femmes, atteints d'une Infirmité Motrice d'Origine Cérébrale (I.M.O.C.) orientés par notification C.O.T.O.R.E.P. Cette extension, devenue effective en 1994, visait à répondre aux besoins de la population de l'I.M.E. ayant atteint la majorité et se trouvant concernée par l'amendement CRETON¹⁵.

Le financement est assuré par l'aide sociale départementale, selon les principes que j'ai pu évoquer précédemment et le prix de journée est fixé par arrêté du Président du Conseil Général. Pour l'année 2000, il a été fixé à : 1117,60 Francs, pour 13300 journées avec un taux d'occupation de 93,30 %. Ce prix de journée très conséquent est nettement supérieur à la moyenne nationale des foyers de vie qui se situe aux alentours de 700 Francs. Le prix de journée moyen en M.A.S. étant par ailleurs de 968 Francs¹⁶. Les éléments d'explication sont contenus dans le niveau de qualification des personnels et dans leur nombre.

Les personnes viennent pour la grande majorité de l'ensemble du département des Bouches-du-Rhône (38 sur 39). La Direction Générale Adjointe des Interventions Sanitaires et Sociales (D.G.A.I.S.S.) demande absolument que le domicile de secours de la personne accueillie soit situé dans le département.

Analyse et commentaires

J'aurai l'occasion d'évoquer dans la deuxième partie les problématiques de vie que connaît cette population, liées à la spécificité de ce type de handicap. Auparavant, il me paraît important de contextualiser et de mettre en corrélation les caractéristiques de l'établissement avec les éléments généraux abordés précédemment.

Concernant l'emplacement de l'établissement, en campagne, au milieu des pins, si ce lieu permet une vie au grand air, dans un cadre très agréable, il ne favorise en aucune façon une quelconque intégration des personnes accueillies. Le village le plus proche, en l'occurrence : BELCODENE est situé à deux kilomètres. Les résidents doivent, pour établir un quelconque lien social, être toujours véhiculés par le personnel d'encadrement. Il est certain que cette création de l'I.M.E. en 1975 et du foyer en 1977 a correspondu à un certain

¹⁵ Article 22 de la loi n°89-09 du 13 janvier 1989 modifiant la loi n°75-534 du 30 juin 1975 ayant pour principe de légaliser le maintien des personnes handicapées au-delà de 20 ans dans les établissements d'éducation spéciale, sans fixer aucune limite d'âge supérieure.

¹⁶ Source : INFO-DAS N°67/1999

moment de l'histoire de la place de la personne handicapée dans la société. Les moyens étaient donnés, la société assumait le handicap, la différence, mais hors de la cité. Depuis, la tendance s'est fort heureusement inversée, il y a eu les lois de 75, les circulaires sur l'intégration de 1982 et 1983 et surtout une approche, un regard différent sur la personne handicapée, ainsi qu'une évolution importante des mentalités.

Le mode d'accueil étant exclusivement limité à l'internat, il n'existe donc aucune alternative dans le choix, pour la personne ou pour son entourage, sous forme de modulation ou de souplesse. Ceci est dû, là encore à l'excentricité de l'établissement et à l'origine des personnes venant de l'ensemble du département. Un accueil de jour ou un accueil séquentiel ne pourraient se réaliser qu'en développant des moyens de transport très onéreux en coût et en temps fatigue pour la personne elle-même. Cet aspect permet de mettre l'accent **sur la logique de structure qui prédominait dans les créations d'établissement plutôt que la logique de service à la personne et de proximité dans le service rendu**, telle qu'elle est envisagée dans le projet de réforme de la loi de 75. Par ailleurs, le Conseil Général du département au travers de son schéma départemental s'inscrit déjà dans cette nouvelle logique.

Dans les différents éléments qui construisent les problématiques concernant les foyers de vie, j'ai été amené à constater la longévité des temps de présence dans un même établissement. Sur la Résidence, nous pouvons à ce jour établir les mêmes conclusions. Le tableau ci-dessous nous permet de nous rendre compte que :

- près du tiers des résidents sont présents depuis la création en 1977
- la moitié des résidents est entrée en 1994 avec la restructuration
- les mouvements sont rares, de l'ordre de 1 par an dans le meilleur des cas.

Les durées de séjours à la Résidence POINSO CHAPUIS au 1^{er} janvier 2000		
De 20 à 23 ans	12	30,77%
De 15 à 20 ans	2	5,13%
De 10 à 15 ans	2	5,13%
De 5 à 10 ans	20	51,28%
De 3 à 5 ans	2	5,13%
Moins de 3 ans	1	2,56%
	39	100%

Cette lecture me permet d'introduire un parallèle avec le personnel d'encadrement, qui, comme nous aurons l'occasion de le vérifier par la suite, travaille à la Résidence pour un certain nombre depuis autant de temps.

1.6.3 Le personnel

Au plan quantitatif

Avant la mise en place de la réduction du temps de travail, il y avait au 31 décembre 1999 : 41,241 équivalent temps plein (E.T.P.) donnant un ratio d'encadrement général de 1,06¹⁷. Ce ratio situant l'établissement au même niveau que le taux d'encadrement moyen des M.A.S.¹⁸ en France, plus élevé que dans les foyers à double tarification où il est selon les mêmes sources de 0,95. Le taux d'encadrement moyen en foyer occupationnel entre 1988 et 1994 est de 0,63. Il faut cependant relativiser ces ratios car, ils dépendent inévitablement de la population accueillie et surtout, de sa spécificité en termes de handicap. Il est intéressant d'affiner ce ratio général, en le traitant par emplois et ressources, au sein de l'établissement.

Le tableau suivant nous permet de visualiser ces données et d'établir une comparaison avec la moyenne servant de référence dans les institutions sociales et médico-sociales.

EMPLOIS	RESSOURCES	Moyenne
Direction + Administratif	$4,5 \times 100 / 41,241 = \mathbf{10,91 \text{ \}}$	De 10 à 15 %
Services généraux	$7,5 \times 100 / 41,241 = \mathbf{18,19 \text{ \}}$	De 15 à 20 %
Personnel de soins et éducatifs	$29,241 \times 100 / 41,241 = \mathbf{70,90 \text{ \}}$	De 65 à 75 %

Une rapide analyse nous permet de constater une répartition rationnelle des emplois dans la Résidence. Toutefois, pour obtenir une analyse plus significative, il est nécessaire de relier ces données à la réalité afin de dégager des conclusions plus pertinentes. Je ne m'attarderai pas sur le personnel administratif qui est en lien direct avec la direction, mais une attention toute particulière sera portée au personnel des services généraux dont le travail avec des tâches souvent ingrates manque parfois de reconnaissance et de valorisation.

¹⁷ Nombre de postes budgétés équivalent temps plein (ETP)/Nombre de places installées.

¹⁸ INFO-DAS N°67/1999.

Il se répartit comme suit : 5,5 E.T.P. d'agents de service intérieur (A.S.I.), le demi poste servant pour les remplacements des congés annuels et 2 E.T.P. d'ouvrier d'entretien qui ont en charge l'entretien des bâtiments, le suivi et l'entretien des véhicules et peuvent également intervenir pour des réparations ponctuelles de fauteuils des résidents.

Les A.S.I. sont responsables du nettoyage des locaux, du portage des repas et de l'acheminement du linge vers la lingerie centrale commune aux deux établissements. Les repas étant confectionnés par une cuisine centrale également commune aux deux structures. Les personnels de la lingerie et de la cuisine dépendent de l'E.E.A.P. à qui nous versons des prestations de service établies sur le kilo de linge et le coût des repas. Ces prestations intègrent, les frais de personnel, les investissements et le coût des produits. L'économe intervenant à mi-temps sur les deux établissements permet d'assurer une régulation et un lien indispensable contribuant à une certaine qualité du service rendu. Si le nettoyage des locaux est facilité dans la mesure où tout est fait ou refait de neuf et par l'utilisation de machines performantes, il n'en reste pas moins que la superficie est importante. La gestion de ce personnel, que j'assume, est particulièrement sensible, la reconnaissance et la valorisation de leur travail sont indispensables, car elles participent pleinement au bien être de l'utilisateur. Lors du passage des 35 heures, afin de maintenir l'équilibre actuel dans la répartition des tâches et pour ne pas accroître leur charge de travail, nous avons prévu l'embauche d'un demi E.T.P. venant quasiment compenser la réduction du temps de travail.

Au niveau du personnel de soins et éducatif, le ratio intègre les 4 E.T.P. de surveillants de nuit et les deux postes en X de moniteur-éducateur dont nous disposons pour assurer les remplacements des congés annuels. Le personnel de soins se limitant à 1,241 E.T.P. constitué par 1 kinésithérapeute à temps plein, 4h30 par semaine de médecin psychiatre, 3h par semaine de médecin rééducateur et 0,049 E.T.P. de médecin généraliste (1h 55). Nous versons par ailleurs, une prestation correspondant à 10h d'infirmière par semaine à l'E.E.A.P. Cette prestation est en tout point insuffisante compte tenu des besoins que nous avons pour les personnes. Les résidents nécessitent un important suivi médical qui ne fait que s'accroître avec leur avancé en âge.

Les ratios dégagés par le tableau, qui paraissent satisfaisants de prime abord, restent plus aléatoires lorsque l'analyse est quelque peu approfondie.

Au plan qualitatif

Si les postes éducatifs sont tous des postes d'Animateur 2^{ème} catégorie suivant l'annexe 10 de la Convention Collective de 1966, il n'en existe pas moins une réelle disparité dans le niveau de qualification et de formation de ces personnels. En effet, une autre originalité marquante à la création de ce foyer a été **le choix du personnel mis en place** : la qualification d'Animateur n'existait pas encore dans la Convention Collective. L'option fut prise d'embaucher du personnel d'encadrement venant du monde de la production et de bâtir avec l'institut de formation du C.R.E.A.I. un cursus de mise à niveau pédagogique, créant en cela une véritable qualification d'Animateur, tout à fait reconnue depuis et correspondant à la formation de moniteur éducateur. Les personnels embauchés avec la restructuration, ont tous une formation de moniteur éducateur ou équivalente.

Nous nous trouvons donc confrontés à deux types de professionnels : environ une moitié n'ayant pas de formation, de diplôme éducatif, avec cependant une expérience acquise au fil des années et une ancienneté de 23 ans, souvent synonyme de fatigue, d'usure professionnelle, de démotivation, de perte de sens et avec des habitudes de fonctionnement en quasi-autarcie. L'autre moitié, quant à elle, possède formation, diplôme, mais s'est trouvée confrontée à une entité de 23 années de travail en commun, offrant une certaine résistance à tout processus de changement, comme nous le verrons par la suite.

Au travers des deux tableaux suivants, nous pourrions visualiser très clairement les enjeux et les prochaines échéances qui seront déterminants pour l'avenir de l'établissement.

Répartition par sexe et par ancienneté dans l'établissement de l'encadrement.		
	Hommes	Femmes
De 20 à 23 ans	5	4
De 15 à 20 ans		2
De 10 à 15 ans		1
De 5 à 10 ans	5	7
De 3 à 5 ans		
Moins de 3 ans		
	10	14

Répartition par âge du personnel d'encadrement		
	Hommes	Femmes
+ De 60ans		1
De 50 à 59 ans	5	5
De 40 à 49 ans	2	2
De 30 à 39 ans	2	5
Moins de 30 ans	1	1
	10	14

Ces deux tableaux mettent en évidence à la fois, une grande stabilité du personnel dans l'établissement qui est concomitant avec le temps de présence des résidents et également son âge où là nous observons de manière flagrante que **la quasi-moitié des animateurs a plus de 50 ans (11 sur 24)**. Nous pouvons relever aussi un léger déséquilibre hommes femmes qui mobilisera toute notre vigilance. Dans ce contexte et dans sa fonction d'analyse et d'anticipation, le directeur devra développer des stratégies pour les dix années à venir en termes de gestion des ressources humaines qui donneront sens au projet technique.

A partir de ce constat, je vais maintenant dégager de manière synthétique les points forts et les points faibles de l'établissement dans lequel je travaille où l'on accompagne des personnes lourdement handicapées.

Les points forts

- La volonté de prendre en compte la personne dans sa globalité dans le respect de sa dignité, de son autonomie et de ses souhaits.
- La technicité importante du personnel, tous les postes sont des postes de moniteur éducateur ou de moniteur d'atelier.
- Les ratios d'encadrement.
- L'absence d'emplois précaires, si ce n'est le personnel qui effectue des remplacements, mais pour lequel, cette situation n'est que temporaire. L'expérience acquise, lui permettra, la plupart du temps, d'accéder à un processus de formation dans le secteur spécialisé.
- L'expérience des personnels.
- Le maintien du relatif équilibre hommes femmes dans l'encadrement.

Les points faibles

- La situation géographique de l'établissement et son isolement.
- L'usure professionnelle liée à la lourdeur des handicaps.
- L'absence de mobilité des personnels.
- La multiplicité des mi-temps pour cessation progressive d'activité (C.P.A.).
- Le manque de formation de certains personnels.
- Le mode de réponse uniquement en internat.
- L'insuffisance des moyens médicaux en regard des pathologies des personnes accueillies.

En conclusion de cette première partie, je suis en mesure de souligner la place indiscutable des foyers de vie dans le dispositif de prise en charge des personnes adultes handicapées avec cependant une réflexion qui reste indispensable sur le mode d'accompagnement et la nécessaire individualisation dans les modes de réponse à apporter aux personnes. En ce qui concerne l'établissement, j'ai mis en exergue certaines problématiques liées au passé institutionnel, à la conception même de l'établissement et au personnel avec les résurgences actuelles, sans pour autant aborder les différentes problématiques en lien direct avec la population accueillie. Je m'attacherai donc dans la seconde partie à développer les caractéristiques des publics reçus, mais également de les relier avec la notion même de Handicap dans notre société.

DEUXIEME PARTIE

2 . CONNAISSANCE ET CARACTERISTIQUES DES POPULATIONS

Pour le directeur, la connaissance de l'utilisateur représente un investissement qui va lui permettre de ré-interroger les finalités de son projet d'établissement et ainsi de pouvoir l'adapter au plus près des besoins des populations dans sa mise en œuvre. La prise en charge s'inscrit dans des politiques sociales, qui sont la manière dont le groupe social entend répondre aux besoins d'une partie de la population. Le directeur doit mener une réflexion technique et éthique en termes de sens. **La personne handicapée est actrice de sa propre prise en charge, elle est associée à la démarche comme co-acteur du projet.**

2.1 APPROCHE THEORIQUE

La Résidence POINSO CHAPUIS est agréée pour recevoir 39 résidents présentant une infirmité motrice d'origine cérébrale. L'objet de cette approche sera de déterminer de manière plus précise ce que recouvre ce terme, mais également d'identifier les différents types de handicap accueillis dans la structure. Nous nous apercevrons tout au long de ce travail à la fois de la spécificité mais également de la complexité liées à la nature du handicap. Ainsi 32 résidents sur 39 présentent la particularité d'avoir un double handicap, moteur et intellectuel, spécifique à l'infirmité motrice d'origine cérébrale, certains sont polyhandicapés, d'autres présentent d'importants troubles de la personnalité, stabilisés mais avec cependant des traitements très importants. Nous sommes donc confrontés à des pathologies relativement lourdes pour un foyer de vie avec des conséquences en termes de vieillissement prématuré, de médicalisation, de dépendance qui interrogent un directeur sur les perspectives et les orientations qu'il peut être conduit à donner à l'établissement qu'il dirige. Au-delà de la catégorisation, nous devons avoir en permanence à l'esprit que malgré la vie en collectivité avec ses règles indispensables, la tendance à l'uniformisation et la généralisation qui pourraient en découler, chaque individu est **un et unique** dans son handicap, mais aussi et surtout dans son histoire, son projet de vie, ses compétences, ses besoins et ses désirs. Ce principe étant clairement posé, je vais maintenant m'attacher à apporter quelques définitions.

2.1.1 Définitions

L'infirmité motrice d'origine cérébrale

En partant du terme anglo-saxon « *Cerebral Palsy* » (paralysie cérébrale) qui inclut toutes les encéphalopathies non évolutives, quel que soit le quotient intellectuel (Q.I.), le neurologue Guy TARDIEU a introduit le premier, une différenciation fondamentale en rapport avec les capacités intellectuelles : “ *il me paraît indispensable de distinguer totalement des encéphalopathies avec troubles intellectuels, les infirmités motrices cérébrales (I.M.C.), terme que j’ai créé pour désigner les cas où les troubles moteurs d’origine cérébrale vont de pair avec une intelligence suffisante, normale, voire largement supérieure.* ”¹⁹. Les lésions cérébrales responsables de ces I.M.C. peuvent avoir des origines très diverses, elles sont précoces (installées entre la conception et l’âge chronologique d’un an), mais ne sont pas héréditaires et ne présentent pas un caractère évolutif. L’atteinte motrice est prédominante, les capacités intellectuelles sont conservées.

Le terme d’infirmité motrice d’origine cérébrale (I.M.O.C.), plus récent, recouvre les mêmes tableaux neurologiques, mais sans référence à un niveau mental. La caractéristique sera une association de l’atteinte motrice avec une déficience intellectuelle parfois très importante.

A la lecture de ces deux définitions, nous pouvons nous poser la question du diagnostic précoce qui selon TARDIEU doit permettre la mise en place d’une rééducation qui n’aurait de “ *chances d’efficacité* ”²⁰ que dans le cas où l’enfant adhérerait avec toutes ses capacités intellectuelles. En effet, les critères d’évaluation étant basés sur une mesure du quotient intellectuel, il sera parfois difficile de distinguer un retard dans les apprentissages qui serait dû à une déficience intellectuelle originelle, à une cause affective ou psychoaffective comme on peut le concevoir aisément. Ces deux définitions restent très controversées et discutables en raison de la difficulté d’établir un diagnostic précis.

Malgré la complexité de cette différenciation, des chiffres sont avancés et l’on a recensé ces dernières années, pour les populations I.M.O.C. 2,14 naissances pour 1000 et 0,6 naissance pour 1000 en ce qui concerne les I.M.C..

¹⁹ Le dossier clinique de l’I.M.C. Professeur Guy TARDIEU juin 1984 3^{ème} édition entièrement refondue, p 12.

²⁰ TARDIEU ... Op. cit. P.76.

L'évolution des étiologies est constante depuis la dernière guerre. Ainsi avec les progrès de la médecine, des études montrent une diminution très importante voire une disparition des atteintes cérébrales liées aux incompatibilités Rhésus. On observe également une diminution des cas survenant après des anoxies néonatales. En contrepartie, on relève une augmentation des pathologies surtout neurologiques en rapport avec la prématurité (maladie de LITTLE).

Nous pouvons faire les mêmes constatations en analysant l'étiologie du handicap des personnes accueillies dans l'établissement en rapport avec leur âge respectif. Ainsi, on peut se rendre compte que la prématurité devient la cause majeure du handicap pour les résidents nés à partir de 1970 ; en contrepartie, pour les résidents les plus âgés, l'origine du handicap est surtout liée à une anoxie néonatale.

Nous avons relevé précédemment que l'âge d'apparition des lésions cérébrales se situait entre la conception et l'âge chronologique d'un an. Dans le domaine médical, on pratique cependant une distinction durant ce laps de temps, avec un découpage en trois périodes bien déterminées. Ainsi on parlera de :

- prénatale : lorsque les lésions surviennent entre la conception et la naissance (incompatibilité Rhésus, génétique, toxoplasmose ...)
- néonatale : les lésions sont dans ce cas liées à la naissance (anoxie, prématurité...)
- postnatale : lorsqu'elles apparaissent dans la première année de la vie (traumatisme, tumeur, vaccination, poliomyélite...)

D'une manière générale, pour les handicaps survenus après l'âge d'un an, on parlera alors de traumatisés crâniens, lorsque l'apparition du handicap survient à la suite d'un accident.

Actuellement les enfants nés à terme représentent 70 % des cas d'I.M.O.C. la cause étant dans 55 % des cas, prénatale. Les enfants I.M.O.C. nés prématurés représentent quant à eux environ le tiers de la population d'I.M.O.C.. Ainsi, malgré les progrès des techniques et les avancées dans la recherche médicale, si les causes ont évolué, le taux reste similaire avec une fréquence de 2 I.M.O.C. pour 1000 naissances comme dans les années 1950-1960²¹.

²¹ L'enfant I.M.O.C. de moins de 18 mois : diagnostic et prise en charge, pourquoi, par qui, quand, comment ? p. 75-76 A.PICARD. Aspects neuro-radiologiques de l'évolution des étiologies des tableaux d'infirmité motrice cérébrale et d'infirmité motrice d'origine cérébrale. Comité Médical National de l'I.M.O.C. 27 novembre 1993.

Le polyhandicap

Lorsqu'on parle de polyhandicapé, de qui parle-t-on et surtout en quoi une personne polyhandicapée sera-t-elle différente d'une personne atteinte d'une infirmité motrice d'origine cérébrale ? Nous pouvons répondre rapidement : par son niveau d'autonomie ou de dépendance dans les actes de la vie quotidienne. Cependant quelques définitions vont nous éclairer ainsi pour le professeur Jean-Jacques DETRAUX ²² le polyhandicap est : *“ une atteinte massive et précoce, associant toujours déficience mentale sévère et trouble moteur et parfois d'autres déficiences (déficience sensorielle, épilepsie, etc ...). Cette atteinte conduit à une restriction extrême de l'autonomie. Il me semble que le polyhandicap se révèle progressivement dans cette expression multiple. ”* ²³

Le Centre Technique National d'Etudes et de Recherches sur les Handicaps et les Inadaptations (C.T.N.E.R.H.I.) propose une autre définition des polyhandicapés : *“ des enfants dépendants et non autonomes même dans la vie quotidienne et qui le resteront à peu près certainement ; ils souffrent à la fois de déficience cognitive grave et d'un ou plusieurs troubles moteurs, sensoriels ou somatiques. ”* ²⁴

Enfin la définition proposée dans les Annexes XXIV ter est la suivante : *“enfants ou adolescents présentant un handicap grave à expression multiple associant déficience motrice et déficience mentale sévère ou profonde et entraînant une restriction extrême de l'autonomie et des possibilités de perception, d'expression et de relation”*.

Ainsi, au travers de ces trois définitions, on retrouve l'association des déficiences motrices et intellectuelles avec d'autres troubles surajoutés qui entraîneront des perturbations dans les possibilités de relation, mais également une restriction extrême de l'autonomie. Ces personnes polyhandicapées, vont nécessiter des aides de proximité et permanentes au niveau humain et également des aides techniques adaptées à chacun, en raison de leur peu d'autonomie, donc de leur état de dépendance. Ces précisions nous permettent de nous faire

²² Psychopédagogue, professeur aux Universités de Bruxelles et de Liège-Directeur du Centre d'Etude et de Formation pour l'Education Spécialisée CEFES ULB Bruxelles (Belgique)

²³ DETRAUX.J.J.-Aspects éducatifs liés à la prise en charge de l'enfant et de l'adolescent polyhandicapés sévères p.139.-LE POLYHANDICAP- sous la direction du professeur Gérard PONSOT-Editions du CTNERHI-Juin 1995.

une représentation plus pertinente de la nature du handicap, tant sur le plan de l'autonomie que sur le plan relationnel à travers la communication et ainsi viennent éclairer les ambiguïtés évoquées dans la première partie autour des structures accueillant des adultes handicapés.

Nous constaterons dans le paragraphe consacré à la dimension clinique, l'importante hétérogénéité des résidents et la complexité des handicaps en lien avec le degré de dépendance fonctionnelle. De la sorte, nous comprendrons aisément le questionnement des médecins inspecteurs de la D.G.A.I.S.S. lors d'une visite effectuée afin de vérifier l'adéquation entre l'agrément du foyer de vie et la population reçue. Leurs conclusions furent sans appel, 40 % du public accueilli ne relèverait pas d'un foyer de vie. Ils faisaient référence essentiellement aux résidents les plus anciens, admis à l'ouverture et dans les années qui suivirent. Je rappellerai à cet égard la position du Conseil Economique et Social : *“ Les lois de décentralisation ont défini les principes de répartition de compétences par catégorie d'établissements sociaux et médico-sociaux, mais pour les adultes lourdement handicapés, la frontière entre les types d'établissements, en théorie comme en pratique, n'a guère de signification. ”*²⁵ Cet élément est capital dans l'élaboration du projet d'établissement et dans cette recherche permanente de sens qu'un directeur doit donner à son action.

2.1.2 Les incidences sur la pratique

Le vieillissement

Les conséquences à l'âge adulte de ces différentes formes de handicap se poseront surtout, au niveau de l'autonomie, en termes de vieillissement prématuré de « l'outil corporel » avec de multiples retentissements à la fois dans le quotidien de la personne mais également dans sa vie relationnelle et affective notamment dans le maintien du lien familial. L'établissement, dans l'accompagnement de la personne, devra, par ailleurs, prendre en compte ces nouveaux paramètres avec en plus une médicalisation accrue pour laquelle, il n'a pas forcément vocation.

Dans ce foyer de vie accueillant de manière permanente des personnes adultes handicapées, présentant une infirmité motrice d'origine cérébrale, donc un double handicap moteur et intellectuel et certaines personnes polyhandicapées, la moyenne d'âge actuelle est de 34,46 ans avec un pic pour les hommes de 35,54 ans ; nous pourrions imaginer que le

²⁴ ZUCMANE.E-Acompagner les personnes polyhandicapées-Réflexions autour des apports d'un groupe d'étude du CTNERHI - Editions du CTNERHI-Mars 1998.

²⁵ Rapport présenté par Michel CRETON-POLYHANDICAPES-Avis du Conseil Economique et Social des 7 et 8 Juillet 1992-Association Nationale des Communautés Educatives.

problème du vieillissement ne se pose pas actuellement. Cependant, 18 résidents sur 39 ont plus de 35 ans soit presque 50 % de la population du foyer, 11 résidents ayant 40 ans et plus. Si pour le commun des mortels c'est l'âge de la plénitude, pour les personnes lourdement handicapées, nous pouvons constater les prémices d'un vieillissement.

Il convient de rappeler que le vieillissement est un processus physiologique qui commence à la conception et, ce qu'on appelle habituellement le vieillissement à partir de 40, 50 ou 60 ans se présente comme la résultante des décennies précédentes. De ce fait, ce qui est analysé, constaté, réfléchi ne concerne pas que les aînés, mais renvoie également à ce qu'il est donné de vivre aux plus jeunes, le psychologue Gérard ZRIBI²⁶ souligne, lui, l'importance de l'environnement et la qualité de vie. Ce dernier élément me paraît fondamental dans la mesure où il sera déterminant dans le sens et les orientations techniques du projet d'établissement, en lien bien entendu avec les populations accueillies. Cependant, si le vieillissement est un phénomène inéluctable et commun à tous, il n'en conserve pas moins cette variabilité individuelle, dans la précocité, dans la vitesse, dans les pathologies, il est unique, lié intimement à chaque individu.

Sur le vieillissement, de nombreux ouvrages concernent les handicaps mentaux en ce qui concerne les handicaps moteurs et le polyhandicap la littérature en la matière est plus pauvre. Toutefois le Docteur Philippe GABBAI²⁷, au travers de son expérience, nous amène quelques éléments sur le vieillissement des personnes associant un handicap mental et un handicap physique. Ainsi, il souligne que : *“le problème central est celui d'une usure précoce de l'outil corporel, ces personnes ont fait l'objet durant leur enfance et leur adolescence de rééducations stimulantes dans une visée normative d'acquisitions à tout prix”*²⁸. Le corps de la personne handicapée se trouve et s'est trouvé, souvent par le passé surexploité et il peut dans de nombreux cas, par voie de conséquence, ressentir les effets d'un vieillissement ostéo-articulaire prématuré parfois dès l'âge de 30 ans.

A la Résidence POINSO CHAPUIS, nous pouvons constater ce phénomène de plus en plus fréquemment, ainsi cette personne qui a aujourd'hui 52 ans, qui, jusqu'à l'âge de 46 ans s'est déplacé en marchant, est depuis 6 ans maintenant, en fauteuil roulant manuel. Tel autre, tétraplégique de 40 ans, qui marchait dans des petits périmètres comme dans l'établissement ou dans des magasins à l'extérieur, à la suite d'une chute et d'une fracture et

²⁶ G.ZRIBI-Psychologue-le vieillissement des personnes handicapées-Ed. E.N.S.P.

²⁷ Neuropsychiatre, Directeur de Services Médicaux, FONDATION JOHN BOST 24130 LAFORCE

²⁸P.GABBAI-Processus et modalités de l'avancée en âge des personnes handicapées mentales et physiques-Handicaps et Vieillesse-C.R.E.A.I. Au Fil du mois N° spécial Novembre 1997.

malgré une rééducation, n'a pas recouvré cette fonction. Je pourrai énumérer ainsi d'autres situations, mais il est surtout essentiel de souligner chaque fois, le choc psychologique subi par le résident. La réflexion et l'action des professionnels seront à ce moment-là des éléments déterminants dans cet accompagnement particulier et spécifique de la personne. Ainsi, avec l'avancée en âge, le moindre incident est vécu de façon tragique et peut entraîner un effondrement rapide et précoce de la personne, la perte des acquis devient dramatique avec des éléments dépressifs et de dévalorisation. De ce fait, afin de maintenir les acquis et d'éviter une dégradation anticipée, nous avons pris pour option technique dans l'établissement de privilégier, au niveau moteur, un travail qui allie activité motrice, plaisir et désir du résident par le biais d'activités sportives à visées rééducatives comme la piscine, la voile, l'équitation ou encore le tricycle adapté.

Si les événements évoqués, au niveau moteur, constituent de manière indéniable une rupture, une fracture dans la vie quotidienne du résident avec une perte majeure de son autonomie, la progression dans l'âge pourra entraîner dans certains cas, une perte notoire du lien familial et ainsi accentuer **un isolement affectif et relationnel**. Le vieillissement des parents, la disparition de l'un d'eux, parfois même des deux, engendre à ce moment-là, bien souvent une rupture affective, massive, brutale ainsi qu'une rupture du lien familial. Les frères et sœurs n'étant pas préparés ou ne pouvant, pas pour des raisons évidentes prendre le relais des parents. Il est certain, qu'au fil de l'histoire souvent douloureuse et chaotique de la personne handicapée, avec les nombreux placements institutionnels, quand il s'agit d'adultes, les liens familiaux se sont parfois distendus, voire éloignés, avec des situations de quasi-abandon. Il n'en demeure pas moins que **chaque événement est synonyme de douleur et de souffrance pour la personne**, ainsi dans tous les cas, l'accompagnement des professionnels sera indispensable afin de maintenir, de conserver un lien, une permanence affective et d'assurer une continuité dans l'histoire de la personne.

2.2 DIMENSION SOCIOLOGIQUE

Cette dimension nous renvoie à l'image du handicap dans la société, aux phénomènes d'intégration, d'insertion, tout ce que l'on considère sur la différence. Quelles idées doit s'en faire le directeur d'établissement ? Cet aspect fait partie intégrante du quotidien de la personne handicapée, il est un élément majeur du projet d'établissement, **c'est la rencontre de la personne avec la société**. Cette confrontation est d'autant plus sensible, que l'établissement est situé en

pleine nature, à l'écart de toute vie sociale. Afin de soutenir une prestation de qualité, il est indispensable de créer du lien social, suffisamment fort, pour qu'il ne soit pas artificiel et qu'il permette à chaque individu d'être un citoyen à part entière.

J'évoquerai dans un premier temps les contributions récentes au concept de handicap sans reprendre tout l'historique, pour ensuite présenter les personnes handicapées dans leur recherche d'une qualité de vie, au-delà de l'assistance, avec une problématique de terrain.

2.2.1 Évolution de la notion de handicap

Du handicap à l'exclusion

La loi 75-534 du 30 juin 1975 d'orientation en faveur des personnes handicapées qui a introduit dans le vocabulaire administratif et juridique le terme de personnes handicapées, proposé par François BLOCH-LAINE dans son rapport de 1966, n'a pas fourni de définition de celles-ci.

Si originellement, le terme handicap désignait le désavantage imposé à un concurrent supérieur, c'est vers 1950, qu'un sens figuré est attribué au terme handicap devenant synonyme d'un *«désavantage, d'une infériorité qu'on doit supporter.»*²⁹ Le handicap est devenu une caractéristique individuelle dévalorisante découlant automatiquement d'une incapacité ou d'une déficience. L'Organisation Mondiale de la Santé (O.M.S.1980) s'est inspirée des travaux de l'épidémiologiste britannique Ph. WOOD pour clarifier des concepts grâce à la classification internationale des handicaps (C.I.H.). Le domaine du handicap devient la conséquence de la maladie. La classification distingue trois niveaux :

- La déficience qui correspond *« à toute perte de substance ou altération d'une structure ou fonction psychologique, physiologique ou anatomique »*. Les déficiences se rapportent à des organes par exemple : une amputation.
- L'incapacité correspond *« à toute réduction, résultant d'une déficience, partielle ou totale, de la capacité d'accomplir une activité d'une façon ou dans les limites considérées comme normales pour un être humain »* par exemple marcher sans aide, se nourrir, se vêtir.
- Le désavantage handicap se rapporte aux interactions entre l'individu et la société. Il *« résulte pour un individu donné d'une déficience ou d'une incapacité qui limite ou interdit l'accomplissement d'un rôle normal en*

²⁹ ROBERT, P. Le Petit Robert. Paris : Les dictionnaires Le Robert. Édition 1988-p.911.

rapport avec l'âge, le sexe, les facteurs sociaux ou culturels » par exemple le confinement au domicile ou l'inaptitude professionnelle.

Les évolutions actuelles mettent en évidence le rôle prépondérant des facteurs environnementaux comme les attitudes de la société, la vigueur des structures économiques et divers facteurs socioculturels. Le handicap serait conçu comme une interaction entre l'individu et l'environnement. Selon une définition suédoise, le handicap découlerait des imperfections de l'environnement, ce qui suggère qu'un individu qui va d'un milieu à un autre peut tantôt être ou ne pas être en situation de handicap. Ostensiblement, à travers ce lien établi entre l'environnement et le handicap, nous nous rapprochons des phénomènes d'exclusion. Peut-on avancer pour autant que les personnes handicapées sont exclues ? Henri-Jacques STIKER, anthropologue et historien, dans un article intitulé « Les handicapés ni exclus ni inclus », ³⁰ nous propose quelques éléments de réponse. Ainsi, en définissant *“l'exclusion comme un double processus de paupérisation - perte ou absence de revenus -et de désaffiliation - isolement et perte de relations sociales”* il pense que les personnes handicapées, aux travers de leurs droits et du tissu relationnel souvent dense qu'elles possèdent, ne sont pas exclues au sens spécifique du terme. Il est bien évident qu'un certain nombre de services et d'activités ne leur sont pas accessibles et, à ce propos, on peut effectivement parler d'exclusion, mais nous ne sommes pas dans l'exclusion au sens propre du concept.

H.J.STIKER reprend un concept de l'anthropologue américain, Robert MURPHY qui utilise la notion de *“liminarité”* préférable à celle d'exclusion et considère que la personne handicapée est hors de l'espace social habituel. *“En clair, sans refuser la déficience, nous n'arrivons pas à l'accepter complètement. C'est pourquoi nous maintenons les personnes handicapées dans un espace intermédiaire. Et c'est pour cette raison, qu'elles bénéficient d'un statut qui les protège mais qui les stigmatise également.”*³¹

Quoi qu'il en soit même si l'on ne parle pas d'exclusion pour le public handicapé, parler en termes d'intégration, d'insertion conforte l'idée de la place particulière de la personne handicapée dans la société. Patrick SEGAL, dans sa fonction de délégué inter-ministériel auprès des personnes handicapées, préfère reprendre l'idée européenne d'inclusion qui signifie rentrer dans un système interne, en opposition au système externe.

³⁰ H.J. STIKER. « Les handicapés ni exclus ni inclus » -Actualités Sociales Hebdomadaires-10 janvier 1997-N°2005-p.25.

³¹ H.J. STIKER ... Op.cit.

La loi contre les exclusions du 29 juillet 1998 est venue réaffirmer la volonté des pouvoirs publics de réduire les inégalités et de lutter pour assurer la dignité des hommes et des femmes pour une effectivité au quotidien des droits reconnus par les Constitutions successives. L'article 1^{er} étant d'ailleurs tout à fait explicite, affirme que « *la lutte contre les exclusions est un impératif national fondé sur le respect de l'égale dignité de tous les êtres humains et une priorité de l'ensemble des politiques de la Nation* ».

« *Son objectif est l'accès de tous aux droits fondamentaux en matière d'emploi, de logement, de santé, de justice, d'éducation, de formation et de culture, de protection de la famille et de l'enfance.* »

Regards sur le handicap

Le regard que l'on porte sur le handicap change. La diffusion de reportages à la télévision ainsi que l'abondante production éditoriale sur les personnes handicapées révèlent une tendance de plus en plus sensible à ne pas seulement considérer les personnes handicapées comme des malades, mais d'abord comme des personnes ayant leur identité propre, leurs désirs, le besoin de les communiquer aux autres. Derrière la personne différente, on décèle une somme de compétences, de ressources, de potentialités et de pulsions qui permettent de mettre en évidence la richesse et la créativité et non pas l'incapacité. Cette perception de la personne annihile l'association du handicap avec la maladie d'une part et d'autre part reconnaît l'autre en tant que personne au-delà de sa différence et de son handicap. Si les mentalités ne changent pas, elles évoluent en rapport avec les actions effectuées autour d'un questionnement général du traitement de l'altérité dans nos sociétés. Comme l'affirme Henri-Jacques STIKER, « *la question de la déficience (...) constitue un test important, un point critique pour réfléchir à la capacité d'intégration (de nos démocraties) et à ses manques. (...) Plus encore, elle interroge notre rapport à l'autre, notre rapport à la vie, les fondements de notre vivre ensemble.* »³² On a souvent oscillé entre deux postures extrêmes : la différenciation ou l'assimilation.

Dans la différenciation, on accepte l'autre, mais on le cantonne à un rôle, un statut défini, un espace social déterminé, celui des institutions par exemple avec aides, assistances et le droit de bien vivre. C'est ce que j'ai eu l'occasion de souligner dans la première partie, à propos du lieu d'implantation de l'établissement. La différenciation accentue la différence.

Dans l'assimilation, l'autre est un autre moi-même, la singularité de chacun est niée. Or la personne handicapée, peut-être plus que chacun d'entre nous a besoin d'être entendue comme individu unique et différent des autres.

Les personnes handicapées cherchent une qualité de vie qui passe par certains sujets essentiels, comme pour chacun d'entre nous d'ailleurs, tels que :

- Avoir un chez soi, soit dans une institution ou à l'extérieur mais cela supposera, mettre l'accent sur les aménagements du logement, les moyens techniques et parfois humains, jouer sur l'environnement, c'est introduire le droit à la compensation.
- Mais avoir un chez soi, ne signifie pas vivre seul, isolé, c'est donc également la possibilité de rencontrer l'autre, d'accéder à la culture, aux loisirs. L'objectif étant là encore d'offrir aux personnes handicapées la possibilité d'entrer dans l'espace social commun, en compensant leurs faiblesses.
- Avoir un chez soi c'est aussi avoir droit à une intimité. Ce respect de l'intimité soulève pour la personne handicapée de nombreux problèmes. En raison de leur histoire personnelle avec un lourd passé institutionnel et médical avec de nombreuses interventions, la personne a souvent le sentiment que son corps ne lui appartient plus. Il devient un objet de soins entre de multiples mains étrangères et sans cesse renouvelées. Cette intimité passe aussi par une vie affective et sexuelle qui peut soulever de nombreux questionnements que nous aurons l'occasion de vérifier par la suite.

2.2.2 La sexualité à l'épreuve du handicap

Avec la sexualité et la vie affective, nous abordons réellement le problème de l'intimité de la personne humaine, de son respect, de sa dignité et de ses droits fondamentaux imprescriptibles. Si tous les textes actuels prônent le droit de l'usager, le respect de son intégrité, l'accès pour tous à une vie citoyenne, nous pourrions constater **que la reconnaissance du droit à la sexualité pour la personne handicapée**, dans le cas d'adultes

³² H.J. STIKER, « Quand les personnes handicapées bousculent les politiques sociales », ESPRIT, N°259, décembre 1999.

lourdement handicapés, ne va pas de soi et soulève de nombreuses interrogations dans une mise en application au quotidien à l'intérieur d'un établissement.

Des valeurs énoncées

De nombreux textes majeurs comme la Déclaration Universelle des Droits de l'Homme et du Citoyen (D.U.D.H.C), le préambule de la Constitution Française ainsi que dans la Déclaration des Nations Unies au sujet des droits des personnes handicapées dans sa résolution 3447 du 9 décembre 1975 soulignent l'égalité et les mêmes droits pour tous les êtres humains. La résolution des Nations Unies constitue une référence commune pour la protection de ces droits en faveur des personnes handicapées. Elle renforce donc à travers cette spécificité que produit le handicap, l'identité égalitaire en matière de droits civils et politiques pour tous les êtres humains.

Ces valeurs et idéaux vont servir de cadre éthique pour un directeur d'établissement car ils impliquent un respect de la personne adulte handicapée en tant que personne à part entière, un respect de l'équilibre entre les libertés individuelles, les croyances, l'intégrité de la personne et l'accompagnement spécifique dispensé par l'équipe d'encadrement.

En matière de sexualité, sujet longtemps tabou en ce qui concerne les personnes handicapées, la Circulaire DAS-TS 1 n° 96-743 du 10 décembre 1996, sur la Prévention du virus d'immunodéficience humaine (VIH) dans les établissements accueillant des handicapés mentaux, contribue à la reconnaissance du droit à la sexualité pour la personne handicapée, à lui donner sa place en tant qu'utilisateur, ainsi qu'à l'affirmation de son droit à l'éducation sexuelle. Cette circulaire invite chaque structure à définir une stratégie et un cadre d'action cohérent afin d'assurer un accompagnement global de la personne en préservant l'intégrité et la citoyenneté de celle-ci, dans le but d'une réelle prévention concernant l'infection à VIH.

La sexualité : du tabou à la réalité

A la Résidence Germaine POINSO CHAPUIS, la sexualité est restée pendant longtemps un sujet tabou sur lequel, il y avait un INTERDIT, connu par tous : professionnels, résidents et parents. Mon propos n'est pas de condamner une telle décision qui avait encore cours à mon arrivée, mais surtout de comprendre qu'elle ait pu rassurer la direction, les animateurs, les parents, à un moment donné. Les résidents, quant à eux, avaient dû se faire

une raison. Les quelques tentatives étaient réprimées par une parole culpabilisante, infantilissante, remettant les choses à leur place du côté du règlement de l'institution, au détriment de l'expression d'une tendresse, d'une affectivité et d'une sexualité qui n'avaient pas d'espace prévu. Les personnes en tant qu'adultes handicapés restaient avant tout des enfants, dénuées de tout désir relationnel, de toute pulsion et surtout n'avaient pas le droit, la liberté de les exprimer et encore moins de les vivre. Cependant tous cheminaient.

Germaine POINSO CHAPUIS³³ rappelait en son temps qu'avant d'être handicapé, les personnes sont des hommes et des femmes à part entière. Ces hommes et ces femmes ont perçu l'évolution qui se faisait, au sein de l'établissement par le biais de journées de réflexion, mais ils ont été surtout écoutés et entendus dans l'expression de leur désir et de leurs choix. Ainsi, actuellement deux couples vivent ensemble dans l'établissement.

Cet aboutissement a été l'objet d'une réflexion importante et surtout d'une prise de conscience collective des droits de la personne, de sa reconnaissance et de la prise en considération de cette personne en tant que personne humaine à part entière avec tout ce que cela implique.

Cependant les écueils ont été et sont encore nombreux car les résistances sont multiples et le travail d'accompagnement des personnes demande une attention toute particulière.

Une résistance très particulière

De la part des professionnels, essentiellement certains animateurs, c'était l'inquiétude qui animait cette inertie. Les questionnements qui ont surgi lors des différentes réunions ont permis à chacun d'avancer et de dépasser certains préjugés par rapport aux personnes et à cette partie de leur vie. La difficulté actuelle réside dans le respect de l'intimité de la personne, en effet les personnes handicapées ont tendance à faire partager certains moments d'intimité pour peu qu'ils trouvent une oreille attentive. En ce sens, le travail d'accompagnement du référent est fondamental.

Du côté des familles, les résistances ou parfois même les oppositions nécessitent un important travail relationnel, d'information et d'écoute en privilégiant suivant les situations tel ou tel interlocuteur. Les parents résistent à penser la sexualité de leur enfant en

³³ G. POINSO CHAPUIS 1901-1981, Première femme Ministre entre 1947 et 1948. Présidente du C.R.E.A.I. du sud-est jusqu'en 1979.

les maintenant dans un état d'enfant, ils sont soucieux d'une éventuelle grossesse, des moyens contraceptifs et de leur utilisation. Les parents veulent se protéger d'une telle épreuve, la blessure narcissique étant à jamais ouverte. Certaines prises de position familiales peuvent aller à l'encontre du bonheur de leur enfant, créant des situations conflictuelles avec l'établissement et surtout un profond mal-être pour la personne handicapée qui à titre d'exemple, au demeurant très significatif, en arrive à ôter la bague qu'elle met habituellement à la résidence avant d'aller chez ses parents. Enfin, cette « ouverture » de l'établissement a pu susciter des craintes considérables pour une famille, au point d'enlever leur enfant de la structure, en prenant auparavant la précaution de s'enquérir auprès du directeur général de l'association et de l'inspecteur chargé de la tarification de la « légalité » de telles évolutions et ce malgré un énorme travail avec cette famille.

En ce qui concerne les familles, nous constatons la nécessité d'accentuer et de développer une information et une communication plus élargie, le Conseil d'établissement se révèle être une bonne courroie de transmission, mais insuffisante par rapport à la sensibilité du sujet, d'ores et déjà nous réfléchissons sur l'éventualité d'une réunion générale sur ce thème.

Un nécessaire accompagnement

Cet accompagnement sera centré sur la personne, avec un suivi de proximité de la part du référent. **Accompagner, c'est reconnaître l'autre dans toutes ses dimensions, dans sa vie, entendre ses choix, ses attentes, ses soucis.** C'est également lui parler en tant que sujet capable de comprendre quelque chose de ce qui concerne sa vie. Cet accompagnement se fera par une information et un travail de prévention à la fois en termes de contraception, mais aussi tel qu'il est prévu dans la Circulaire n° 96-743.

L'accompagnement passera par des actes institutionnels qui privilégieront le respect de l'intimité, la possibilité d'un chez soi avec l'aménagement des lieux de vie et du cadre de vie. Le référent sera suffisamment attentif au bien-être corporel, afin de soutenir un narcissisme de la personne souvent mis à mal par le passé.

Enfin, il est indispensable que le référent ait les moyens d'assurer cet accompagnement, cette relation individuelle avec la personne handicapée. C'est le choix de l'individualisation.

2.3 DIMENSION CLINIQUE

Au travers de cette dimension, nous réaliserons une « photographie » de la population de la Résidence, par rapport aux handicaps et à la dépendance fonctionnelle qu'ils entraînent. Nous représenterons cette étude sous forme de petits tableaux, en expliquant leurs contenus. Cependant cette observation ne doit pas nous faire occulter que **chacun est un, au-delà du handicap ou de la représentation que nous pouvons nous en faire**. Cette étude nous permettra de mettre, dans un second temps, en corrélation la rigueur dont les professionnels doivent faire preuve dans le quotidien et l'inévitable usure qui peut en découler.

2.3.1 Handicap et dépendance fonctionnelle³⁴

Étude du handicap en fonction de la topographie de l'atteinte

Tétraplégie et Tétraparésie	24
PARAPLEGIE	4
HEMIPLEGIE	4
SANS ATTEINTE MOTRICE NOTOIRE	7

1 - La Tétraplégie est caractérisée par une atteinte motrice sévère des quatre membres, la Trétraparésie par une atteinte moins intense, prédominante aux membres inférieurs et plus modérée aux membres supérieurs.

Nous avons mis ensemble ces atteintes différentes en intensité, car elles se rejoignent sur le plan fonctionnel. Elles peuvent nécessiter l'usage du fauteuil roulant manuel, voire du fauteuil roulant électrique si le résident peut en comprendre le maniement.

Si le résident peut marcher, il le fait avec l'aide d'une aide technique qui utilise ses deux membres supérieurs, le plus souvent 2 cannes ou un déambulateur. C'est un déplacement lent, possible seulement en terrain protégé, impossible à l'extérieur où le résident doit utiliser le fauteuil roulant.

Dans ce tableau, nous voyons que 24 résidents sont caractérisés par l'atteinte motrice des 4 membres.

³⁴ Étude réalisée avec le concours de Mme le Dr Sabine DARNET - Médecin rééducateur Résidence G.POINSO CHAPUIS.

2 – La Paraplégie est caractérisée par une atteinte motrice des deux membres inférieurs. Quatre résidents présentent cette atteinte, 2 par infirmité motrice d'origine cérébrale et la marche autonome est conservée, un par malformation médullaire embryologique qui nécessite l'usage de fauteuil roulant manuel aménagé et un résident par poliomyélite acquise avant l'âge de 1 an, ce qui entraîne aussi l'usage de fauteuil roulant ;

3 – L'Hémiplégie correspond à l'atteinte motrice d'un hémicorps, droit ou gauche. Quatre résidents en sont atteints, l'un à la suite d'un traumatisme crânien acquis dans la première enfance, les trois autres pour des raisons ante ou néonatales (= autour de la naissance).

4 – Sept résidents ne présentent pas de troubles moteurs notoires, leur handicap dominant est d'ordre épileptique ou psychotique, les deux pouvant être liés.

Étude du handicap en fonction du déplacement du résident

Marche	20
Fauteuils Roulants Manuels	20
Fauteuils roulants électriques	7

Vingt résidents marchent, dont 4 avec une aide technique : 2 avec déambulateur, 1 avec deux cannes, 1 avec un grand appareillage de jambe.

Cette marche n'est plus fonctionnelle pour un certain nombre de résidents, dès que le terrain n'est plus protégé et ce nombre varie selon la nature du sol et la durée du déplacement. Cette aide peut être le bras d'une tierce personne, ou l'usage d'un fauteuil roulant manuel ;

Sept résidents ont un fauteuil roulant électrique, mais ils ont aussi un fauteuil roulant manuel pour l'utilisation au domicile familial, ou en cas de panne technique du fauteuil électrique.

Ces variations expliquent que le total soit supérieur à 39, chiffre officiel de l'effectif de la Résidence.

Étude du handicap selon la fonction d'habillement toilette

Indépendance fonctionnelle	Semi-Indépendance fonctionnelle	Dépendance fonctionnelle
11	20	8

La fonction d'habillement toilette concerne l'habillage et le déshabillage, le lavage du visage et du corps en entier, les fonctions naturelles d'élimination et le passage du fauteuil roulant au lit, sur une chaise, ou dans la salle de bains.

Onze résidents présentent une indépendance fonctionnelle totale.

Vingt résidents présentent une semi-dépendance fonctionnelle, c'est-à-dire que l'aide d'une tierce personne est nécessaire pour au moins 2 actes au cours d'une séquence. Nous faisons entrer sous cette rubrique, l'aide apportée sous forme de guidance ou de stimulation verbale, voire de contrôle, pour les résidents, voire de contrôle, pour les résidents qui restent « inertes » au cours d'une action « suspendue », c'est-à-dire non terminée, le plus souvent par dysfonctionnement psychotique.

Huit résidents ont besoin d'une aide totale et pluri-quotidienne.

Étude du handicap selon la fonction d'alimentation

Indépendance Fonctionnelle	Semi-dépendance Fonctionnelle	Dépendance Fonctionnelle
23	13	3

La fonction d'Alimentation concerne le fait de prendre un repas préparé et servi à table, mais nécessite de multiples petits actes complexes. Nous ne considérons ici que la coordination gestuelle, nous ne considérons pas les fonctions buccales proprement dites (mastication, déglutition, etc...).

23 résidents ont une indépendance fonctionnelle totale à partir du moment où ils sont suivis dans l'assiette et où la viande est éventuellement coupée. Certains d'entre eux peuvent même se servir à partir du plat et débarrasser leur couvert ;

13 résidents sont semi-dépendants, c'est-à-dire nécessitent une aide pour au moins 2 actes, parfois 3, au cours des mêmes repas.

3 résidents sont totalement dépendants de la tierce personne pour pouvoir

s'alimenter.

Étude du handicap selon la communication

Mutité	Dysarthries Sévères	Divers
6	7	26

La communication est fondamentale pour tout être humain et plus encore dans une vie collective. Quand elle est absente ou perturbée sur le mode verbal, elle peut être supplée par une gestualité ou une mimique expressive, ou par l'écriture. Malheureusement pour la population de la Résidence, la lecture-écriture n'est pas acquise du fait de la déficience intellectuelle et l'expression physique est limitée par les troubles moteurs neurologiques.

Les troubles du langage les plus communément rencontrés chez les résidents peuvent être liés :

- A un problème moteur, c'est-à-dire essentiellement articulaire. C'est le cas des « dysarthries » où il faut faire répéter le résident pour essayer de comprendre et où la phrase se réduit souvent à un mot phrase utilitaire. C'est un trouble « instrumental », le résident a beaucoup de choses à exprimer, mais n'en a pas les moyens et souffre de cet enfermement. Il est dépendant de la tierce personne, dont l'écoute longue et laborieuse, peut l'aider à s'exprimer.
- A une atteinte neurologique des centres de langage, qui perturbe la compréhension, le concept idéatoire et l'expression verbale. Certaines déficiences intellectuelles profondes entrent dans ce cadre.
- A une déficience intellectuelle, qui entraîne une pauvreté du vocabulaire, une impossibilité syntaxique, une nette réduction de l'idéation et parfois des stéréotypies verbales plus ou moins compulsives sans lien avec la situation présente.
- A une psychose.

Le tableau ci-dessus montre l'existence de :

6 résidents atteints de mutité, c'est-à-dire d'absence totale de langage verbal, dont un cas de surdi-mutité qui réduit encore plus les possibilités de communication.

7 résidents atteints de dysarthrie sévère.

26 résidents présentant des troubles divers.

On peut dire, d'une façon générale, que tous les résidents présentent des troubles de la communication. Ces troubles augmentent leur dépendance par rapport à la tierce personne et à sa disponibilité réelle et diminuent les possibilités de communication des résidents entre eux. La vie collective est alourdie par ces troubles de la communication.

Rapprochement des tableaux entre eux

L'étude analytique (voir annexe1) des handicaps par résidents, que nous n'avons pas fait figurer ici, mais qui nous a permis de dresser ces petits tableaux récapitulatifs, montre que :

Les 3 résidents totalement, dépendants au moment des repas, sont tétraplégiques, l'un est en fauteuil roulant électrique, les deux autres ne peuvent pas conduire un fauteuil électrique et sont donc en fauteuil manuel. Ils sont dépendants pour l'habillement toilette, muets et sourd-muet pour l'un d'entre eux.

Leur réorientation en MAS, si elle peut être discutée, se heurte à la grande difficulté de trouver un établissement qui puisse les accueillir, d'autant qu'ils sont « âgés » d'une quarantaine d'années, ce qui est déjà « vieux » pour une admission.

Les 13 résidents, semi-dépendants au moment des repas, correspondent à 12 tétraplégies avec dépendance fonctionnelle pour l'habillement toilette et troubles du langage verbal.

Le degré de dépendance, fonctionnelle au moment des repas, est donc un bon indicateur du poids physique, fonctionnel et communicatif du handicap. Dans le cas de la Résidence, on peut dire que 16 résidents, c'est-à-dire exactement 41,03 % de l'effectif, ont un handicap sévère, comme nous l'avons mis en évidence précédemment.

En conclusion, de cette étude nous avons un aperçu relativement précis de la complexité et de la spécificité des handicaps chez les résidents de la Résidence Germaine POINSO CHAPUIS. Cette prise en compte des personnes, dans leur vie quotidienne, aura des conséquences inévitables au niveau du personnel dans le court terme avec une difficulté pour les professionnels de se distancier de ce quotidien très prenant, très usant physiquement et moralement, dans le moyen et surtout long terme avec une usure professionnelle plus précoce comparativement à d'autres secteurs d'activités.

2.3.2 Les incidences au niveau des professionnels

Elles résultent de la mise en tension de deux composantes essentielles, à la fois la durée, cet accompagnement de longue durée de l'adulte handicapé et la répétitivité des tâches liées aux difficultés des personnes dans les actes de la vie quotidienne. Nous avons déjà évoqué cette problématique du temps à l'égard du personnel d'encadrement comme à l'égard des personnes handicapées, en termes de choix respectifs et de difficultés de trouver un "ailleurs". Nous traiterons ici d'un autre aspect du temps, difficile à gérer pour un directeur d'établissement, mais qui nécessite une indispensable prise en compte, afin de maintenir une prestation et un service de qualité. **C'est le temps qui use, qui fait perdre du sens à ce que l'on fait**, qui fait que l'on ne voit plus la personne comme un être vivant avec un projet de vie mais comme un objet qu'on manipule, qu'on déplace, car on ne l'écoute plus, on ne la voit plus.

Dans le quotidien, les manifestations, les symptômes de cette usure du temps, de cette érosion professionnelle prennent différentes formes comme l'absentéisme, les accidents du travail dûs à de mauvaises manipulations lors des transferts de résidents. Ainsi, pour aller plus vite, on assume le transfert de la personne, seul et ce, malgré tout un travail de sensibilisation et de formation réalisé autour du portage. Enfin, la démotivation qui se traduit par l'absence de projet, l'incapacité de mener à son terme un projet avec la personne, c'est le sentiment d'être "englué" dans un quotidien trop lourd à gérer. L'usure apparaît progressivement, quand l'autre n'est plus considéré comme sujet, mais comme une tâche à faire.

Dans une enquête réalisée, en 1995, auprès des personnels d'encadrement les plus anciens de la Résidence, Jean-Louis FOUCHARD³⁵ avait proposé de classer par ordre décroissant de 1 à 10, les principales causes d'une éventuelle usure professionnelle, les résultats ont donné respectivement :

- | | |
|---|-----|
| • la fatigue mentale du personnel | 6,8 |
| • la lourdeur de la prise en charge globale du handicap | 6,5 |
| • la fatigue physique | 6,3 |
| • l'absence de progrès | 5,6 |

- la non-reconnaissance professionnelle

5,6

L'analyse de ces résultats, qui ont par ailleurs été recoupés avec d'autres résultats émanant de structures de même type, met en évidence l'usure professionnelle liée à la difficulté de la prise en charge de l'adulte lourdement handicapé, ce terme de prise en charge prenant alors tout son sens. Mais cette usure ne résulte pas uniquement du quotidien et des tâches induites. Elle prend ses sources également dans le peu de gratifications reçues à la fois du côté du résident avec l'absence de progrès, la déficience intellectuelle qui altère le champ relationnel, mais aussi de la part de la direction de l'établissement avec un manque de reconnaissance et de valorisation.

Il est bien évident que cette usure professionnelle met en jeu la qualité de l'accompagnement et de la prestation rendue à la personne lourdement handicapée, elle devient un enjeu institutionnel majeur qui nécessitera pour le directeur et ses collaborateurs une prise de conscience et des actions dans le concret que j'aurai l'occasion de développer dans la troisième partie.

Je me suis attaché à développer dans cette deuxième partie, les problématiques liées à la spécificité et à la complexité des handicaps de la population accueillie à la Résidence POINSO CHAPUIS. J'ai fait le choix d'observer le handicap par une approche tridimensionnelle qui ne se veut pas exhaustive, mais qui je crois, permet d'avoir une vision relative de la personne handicapée dans un foyer de vie. Le lien de l'établissement avec l'environnement étant une composante essentielle dans la volonté d'un directeur de soutenir une prestation de qualité. Dans le cas de la Résidence POINSO CHAPUIS, il devient l'enjeu indispensable d'une dynamique qui se veut être un élan de vie, dans le respect de la personne adulte handicapée.

³⁵ FOUCHARD Jean-Louis Psychologue clinicien à l'E.E.A.P. G.POINSO CHAPUIS - Responsable de Centre d'Activités à l'Institut Régional du Travail Social de Marseille (I.R.T.S.- P.A.C.A.) – De la motivation à l'érosion : l'usure professionnelle.

TROISIEME PARTIE

3 .DES STRATEGIES DE DIRECTION, AU SERVICE DES POPULATIONS

Dans les deux parties précédentes, nous avons entrevu les difficultés liées à l'accompagnement de personnes lourdement handicapées et la nécessité de soutenir une dynamique de vie, face à cette complexité, le directeur va devoir développer des stratégies. La responsabilité et l'incertitude deviennent des éléments constitutifs des stratégies d'intervention. Également, la prise en compte de plus en plus obligatoire de tous les paramètres nécessaires à la compréhension des situations participe de cette complexité. Le professionnalisme sera alors réalisé par les capacités à faire face à ces situations toujours évolutives.

Mais comment peut-on définir le terme de stratégie ? Deux définitions vont quelque peu nous éclairer, ainsi dans le LAROUSSE Encyclopédique, la stratégie est : *“l’art de coordonner des actions et de manœuvrer habilement pour atteindre un but.”* ³⁶ Le stratège mettant en application une stratégie est celui : *“ qui mène à bien une entreprise, en organisant et coordonnant avec habileté tous ses enjeux (stratégie est en effet composée des mots stratos, armée et agein, conduire).”* ³⁷ J.M. MIRAMON pense que : *“la stratégie doit être appréhendée comme un outil concret de management articulé autour d’un raisonnement, d’une méthode et d’un processus. Processus en mouvement, elle ne peut bien évidemment pas être conçue comme une fin en soi.”* ³⁸ Pour ma part, je définirai la stratégie comme l'action de gérer, d'organiser, d'anticiper et d'élaborer une politique en rapport avec les orientations des politiques sociales et les moyens dont dispose l'établissement, afin de rendre un service de qualité auprès des usagers dans le cadre de la mission qui nous est impartie en fonction des enjeux à court, moyen et long terme.

Dans cette troisième partie, je développerai dans un premier temps, ma conception de la fonction de directeur d'établissement social et médico-social. Dans un second temps, je traiterai de sa mise en application de manière concrète dans l'établissement, en l'illustrant au travers d'une gestion individuelle et collective des emplois et des compétences, avec la réalisation du projet d'établissement comme élément fédérateur et enfin,

³⁶ LAROUSSE. Dictionnaire Encyclopédique Volume 1-Noms communs-édition-1994-p.964.

³⁷ Dictionnaire plus -De l'idée aux mots-Première édition-sixième tirage 1999-Sélection du Reader's Digest-p.692

³⁸ MIRAMON Jean-Marie. Manager le changement dans l'action sociale - E.N.S.P. Rennes 1996.p.53.

avec la mise en place du schéma départemental et le positionnement de l'établissement dans son environnement au travers de l'inscription dans une nouvelle dynamique.

3.1 DIRECTEUR : UN METIER

Ce terme emprunté à J.M MIRAMON³⁹ situe bien le niveau de compétence, de qualification et de technicité nécessaire à l'exercice de la fonction. En ce sens, la circulaire du 26 février 1975, soit quatre mois avant les deux lois majeures du 30 juin 1975, définit bien le rôle et la fonction du directeur d'établissement.

En préalable, je dois toutefois rappeler qu'en ma qualité de chef de service, puis de directeur adjoint depuis le 1^{er} juin 2000, je n'ai pas de pouvoir de décision au sens propre du terme. Cependant, l'équipe de direction étant constituée du directeur et de moi-même, nous pouvons difficilement parler d'équipe de direction, mais pour reprendre l'expression de Patrick LEFEVRE, évoquer plutôt un : “ couple professionnel qu'une équipe en soi.”⁴⁰

J'ai dans mon fonctionnement un large champ de délégations en ce qui concerne l'aspect éducatif et pédagogique, ainsi que dans l'organisation du service en termes de moyens matériels, dans la gestion de l'ensemble du personnel avec notamment l'embauche du personnel de remplacement et des représentations dans différentes réunions avec les partenaires selon les nécessités. L'action du directeur étant centrée sur la gestion administrative et financière de l'établissement, ainsi que sur tout ce qui concerne l'environnement de l'établissement.

Cette description, très globalisée, ne saurait atténuer en rien la responsabilité du directeur en tant que garant du projet institutionnel. Le lien se fait au cours de la réunion hebdomadaire de cadre, ainsi que lors de fréquentes rencontres de travail.

C'est donc à partir de ce cadre et de mon expérience, que mon propos sur la fonction de Direction va s'élaborer.

Dans le champ du social, le directeur, aujourd'hui, doit être un véritable chef d'entreprise avec une technicité très spécifique. C'est un chef de projet social, acteur des politiques sociales. Dans le cadre de sa fonction, son action va s'orienter vers deux pôles qui s'articulent l'un à l'autre :

- Un pôle externe : l'environnement.

³⁹ MIRAMON Jean-Marie. Manager le changement dans l'action sociale - E.N.S.P. Rennes 1996.

⁴⁰ LEFEVRE Patrick. Guide de la fonction directeur d'établissement social et médico-social - édition DUNOD-1999-p.208.

- Un pôle interne : l'établissement.

3.1.1 L'Environnement

Comme j'ai pu l'évoquer plusieurs fois dans ce propos, l'établissement n'est pas une entité isolée, fermée, il est en lien direct avec différentes composantes ou dimensions, dans une dialectique permanente, à cet égard, nous pouvons identifier quatre dimensions.

La Dimension des politiques sociales

Le projet d'établissement est l'outil de référence des projets individuels, il s'inscrit dans la démarche associative qui, elle-même, est liée aux éléments de la politique sociale d'un pays et de ses gouvernements.

En lien avec son Association et les organismes de contrôle, le directeur va devoir développer des stratégies importantes de communication, dans un réseau de partenariat. Il doit tenir compte des ressources et des contraintes de l'environnement afin de définir la place de l'établissement dans ce contexte. L'implication de l'établissement dans la mise en place du schéma départemental constitue une excellente illustration.

La Dimension des populations

L'usager est au cœur de l'action. C'est dans le cadre de la qualité du service rendu aux populations, aux usagers, que l'établissement trouve sa légitimité. Le Directeur doit bien connaître les problématiques des populations. C'est lui qui va donner du sens au projet et qui sera capable de le réactualiser en fonction des orientations de l'action sociale. Cette démarche du sens doit « l'habiter » continuellement dans le cadre de sa fonction. Avant d'être une fonction de directeur, cette fonction est une fonction de service à des populations.

La Dimension financière

Elle représente, dans le contexte économique actuel, un élément fondamental dans la gestion de l'établissement. Lors des négociations budgétaires avec les partenaires externes (organismes de tarification), ou internes (Association), c'est avec la cohérence du projet que le directeur pourra argumenter, afin de mettre en adéquation les objectifs et les moyens. Pour cela, il devra bien connaître l'environnement afin d'envisager différentes possibilités budgétaires et différents financements possibles.

La Dimension Associative

Le directeur est le représentant de l'Employeur à ce titre, il doit donc être au clair avec la politique associative, ses valeurs, ses finalités. Il agit par délégation de l'Association qui définit les lignes directrices dans le cadre de son projet.

Cette dimension, si elle est externe en termes de lieu géographique avec un siège, et différents établissements en ce qui concerne l'A.R.I., reste néanmoins intimement liée dans les actions administratives, gestionnaires et d'orientations techniques.

Enfin, nous pouvons dire que dans le cadre de sa fonction, son rôle de représentativité, de maîtrise des objectifs, sera fondamental avec tous ces partenaires extra-muros. À partir de tous ces éléments, le directeur va pouvoir donner un sens, élaborer et conduire un projet avec des objectifs, une équipe et des moyens, afin de répondre aux besoins des usagers.

3.1.2 L'Etablissement

Dans cette fonction interne, son rôle va s'inscrire autour de quatre dimensions qui se fondent autour de la conduite et de la gestion du projet d'établissement.

La Dimension du sens et de l'éthique

Comme je l'ai évoqué précédemment, cette recherche permanente, ce questionnement incessant sur le sens, doivent rester au centre des préoccupations du Directeur. Donner le sens, c'est rappeler la finalité. Cette dimension va permettre l'implication et l'adhésion des personnels et donne des repères essentiels pour l'action au quotidien, comme à long terme. Cette dimension traverse d'ailleurs en filigrane, toutes les autres dimensions de sa fonction. La prise en compte de la dimension éthique, c'est la reconnaissance de la personne comme finalité ultime de l'action sociale.

La Dimension de gestion

Elle s'articule, à mon sens, autour de trois composantes et renvoie à des notions de délégations, responsabilité et de choix.

La gestion des ressources humaines liée à la dimension technique

Dans ce domaine, le directeur va devoir développer des compétences en termes de stratégie, d'organisation, de communication, d'animation et de management. Il doit s'assurer

et garantir le professionnalisme de son personnel, individuellement et collectivement, ainsi que le développer par le biais de formations externes ou internes.

Son action sera dans le recrutement, sa capacité à créer un collectif de travail, la valorisation et la régulation du personnel. Il doit permettre et favoriser la communication dans le cadre de négociations, de mobilisation.

C'est un homme de lien qui doit créer la cohésion et l'adhésion de l'ensemble de son personnel au projet institutionnel.

Il va être responsable de l'organisation des moyens humains en termes de structure de travail. Une bonne connaissance du droit du travail, de la convention collective et des accords d'entreprise, ne peut que favoriser et faciliter ses rapports avec les Représentants du personnel et avec son équipe de cadre.

C'est le Directeur qui va impulser une dynamique pour développer des synergies allant dans le sens du projet.

La gestion financière

Nous en avons relevé l'importance dans le contexte actuel de rationnement des coûts budgétaires. Le budget, dans un souci de maîtrise, doit s'équilibrer entre coûts salariaux, fonctionnement et investissement.

Gérer, c'est également prévoir en termes de moyens humains et d'amélioration du patrimoine, le directeur est responsable de la conservation du patrimoine ainsi que du maintien de la qualité des prestations pour cela, il se tiendra informé des évolutions technologiques et proposera des choix pertinents en matière d'équipements.

La gestion administrative

Elle se fait au quotidien dans l'établissement, en lien avec les services extérieurs (Association, Organismes de contrôle, C.O.T.O.R.E.P....), dans le cadre, d'un partenariat avec l'environnement. Elle demande rigueur dans la conformité des procédures, dans le traitement des dossiers, organisation et finesse d'analyse du contexte.

La Dimension technique

Le Directeur est garant de la mise en œuvre et de la pertinence du projet institutionnel. Il va devoir développer et mettre en place avec son équipe de cadre des processus de travail pour réaliser ce projet et assurer une prise en charge de qualité.

En déléguant, il va responsabiliser ses cadres et ses équipes de travail. On va

attendre de lui qu'il définisse les délégations et responsabilités de chacun. La réunion de cadre constitue cet organe de régulation.

La concertation sera essentielle pour éviter l'isolement d'une part et d'autre part pour entendre, évaluer et prendre en compte des informations sur le fonctionnement, les missions, les conditions de travail. Le directeur assurera une régulation individuelle et collective au travers des réunions institutionnelles.

Les réunions de synthèse constituent un dispositif de réflexion, d'analyse et d'évaluation des pratiques. Comme il est précisé clairement dans les Annexes 24, dont les foyers de vie ne dépendent pas, mais qui érigent un cadre intéressant, le directeur, dans le cadre de sa fonction, préside les réunions de synthèse. Cet élément lui apporte des données quant à la réalisation des projets individuels en regard du projet institutionnel. Ce sont en quelques sortes des moyens de contrôle qu'il se donne, n'étant pas en permanence sur le terrain.

La mise en place d'outils d'évaluation permettra de mesurer les écarts entre le projet initial et la pratique et éventuellement le réajustement de ce projet s'il y a lieu.

Les enjeux techniques sont bien évidemment, liés aux enjeux administratifs, financiers et politiques qui peuvent à tout moment, influencer sur le dispositif.

La Dimension d'animation et de communication

Cette dimension a été évoquée tout au long de ce propos, mais elle constitue une composante essentielle dans une dynamique institutionnelle.

La capacité du directeur à communiquer les informations, à les faire partager, sa persuasion, contribueront à une responsabilisation certaine du personnel et de ses collaborateurs. La communication, intra et extra-muros, sera prépondérante en termes de reconnaissance de la structure institutionnelle.

Le travail en réseaux diversifiés, en offre de service est fondamental dans la nouvelle dynamique sociale.

L'animation va de pair avec la communication, elle permettra de créer un élan, un sens collectif autour du projet institutionnel.

En conclusion de ce propos, je peux dire que le Directeur, garant du projet, est aussi et surtout, garant de la qualité du service rendu aux usagers et à leur famille. C'est son éthique professionnelle.

3.2 UNE GESTION DYNAMIQUE DES RESSOURCES HUMAINES

Face à l'absence de mobilité des personnels de la Résidence Germaine POINSO CHAPUIS, face aux risques d'usure des professionnels confrontés aux effets érosifs du temps qui entraînent souvent une démotivation, un manque d'implication et de sens dans le travail, la gestion des ressources humaines sera un enjeu essentiel dans le quotidien. L'action du directeur se déclinera également, en tenant compte de la pyramide des âges et afin, de soutenir une dynamique de vie pour les personnes accueillies, en termes de prévisions, d'anticipation et de prospectives. Cette action s'orientera vers deux dimensions :

- Une gestion individuelle des emplois et des compétences.
- Une gestion collective.

3.2.1 Une gestion individuelle des emplois et des compétences

Pour J.M.MIRAMON, *“l'enjeu de la ressource humaine, c'est d'« exploiter » les ressources individuelles de chacun à son maximum pour fournir un résultat de qualité.”*⁴¹ Le travail permanent du directeur sera de respecter le positionnement de la place de chacun, de ne pas annihiler l'autre et de mettre en synergie les différents acteurs. Au-delà du projet d'établissement qui a une portée managériale réelle dans une réalisation collective comme nous le verrons par la suite, un des éléments de réponse au sentiment d'usure va se trouver à mon sens dans l'utilisation de leur compétence au service du projet. Pour illustrer mes propos, je voudrai prendre deux exemples qui ont été pour moi très révélateurs. En préalable, je dirai toutefois que la logique utilisée dans ces deux cas, ne peut être en rien systématique, si elle ne s'intègre pas au dispositif institutionnel.

Dans le premier exemple, il s'agit d'un animateur qui a l'âge de 55 ans, a sollicité une cessation progressive d'activité comme il en avait la possibilité dans la mesure où l'entreprise avait signé des accords dans ce sens-là. Jusque-là, ce professionnel animait un atelier sans beaucoup de conviction, malgré ses compétences et les résidents étaient durant ces temps d'ateliers, plutôt spectateurs qu'acteurs. Je savais que ce professionnel, entré à l'ouverture de l'établissement, animait le même atelier depuis 20 ans. Par ailleurs, cet animateur avait une pratique de la voile dans un cadre privé, avec également de réelles compétences. Or, un des objectifs du projet d'établissement est de privilégier les activités

⁴¹ MIRAMON Jean-Marie. Intervention à l'I.R.T.S. P.A.C.A. Corse. Formation C.A.F.D.E.S. 10ème promotion.

sportives et rééducatives sous la responsabilité du kinésithérapeute par rapport aux handicaps moteurs, plutôt que de mettre en place des séances de rééducation individuelles, contraignantes pour la personne handicapée eu égard à son lourd passé et passif. Dans l'organisation du mi-temps préretraite, j'ai donc pris en compte ces différents paramètres qui m'ont conduit, en accord avec le directeur, à orienter le temps d'intervention de cet animateur essentiellement autour de deux activités sportives, la voile et la piscine. Avec le recul, je peux dire que ce choix a été positif au-delà de toute espérance. Si la réduction de son temps de travail a été un facteur non négligeable, le contenu de son travail lui a permis de retrouver un entrain, un dynamisme pour le plus grand bénéfice des usagers.

Le second exemple illustre parfaitement l'usure que peut rencontrer un personnel dans la répétition des tâches du quotidien auprès de personnes lourdement handicapées. Ces tâches peuvent paraître avec le temps, ingrates et peu gratifiantes. Cet animateur manifestait déjà depuis un certain temps des signes « d'essoufflement », avec une répétition d'arrêts maladie, d'accidents de travail liés à des lombalgies dues au portage des résidents.

Dans l'avancée de la mise en place du projet d'établissement, nous avons envisagé l'extension des ateliers de jour, qui constituent au demeurant un point de repère majeur pour les résidents. Ces ateliers, maintenant au nombre de quatre (bois, petit-bois, tissage, jardin poulailler), fonctionnent la journée et sur toute la semaine. Ils permettent aux résidents de dépasser le cadre des activités occupationnelles avec la réalisation de productions, dans le respect de leur rythme et de leurs potentialités en excluant toute notion de productivité, avec un apprentissage et des adaptations parfois nécessaires suivant les machines utilisées. Ces productions étant par la suite exposées et vendues par les résidents eux-mêmes lors des journées portes ouvertes et surtout lors des foires des villages alentour, permettent une reconnaissance et une valorisation des personnes en les inscrivant dans une véritable dimension sociale.

Je savais parfaitement que cet animateur développait des compétences importantes dans le travail du bois, il avait été compagnon du devoir et son premier métier était menuisier. Lorsqu'il a eu connaissance de nos intentions concernant l'extension de ces ateliers de jour, il s'est immédiatement porté candidat. Malgré certaines réticences à mettre en place un deuxième atelier autour du bois, en tenant compte de l'ensemble des paramètres précédemment évoqués, nous avons répondu favorablement à cette candidature. Le constat là encore est en tout point édifiant, les absences ont totalement disparu et de plus, ses

compétences et sa motivation ont permis aux résidents les plus démunis de travailler le bois au sein de cet atelier « petit-bois ».

Au travers de ces deux exemples, nous avons la démonstration que parfois un dirigeant peut, par la justesse de ces choix, amener des personnels à retrouver une motivation et un dynamisme, en saisissant les opportunités qui jalonnent la vie d'un établissement.

3.2.2 Une gestion collective

La responsabilisation des acteurs

Responsabiliser, c'est adopter une stratégie de direction afin de soutenir et de maintenir une dynamique de motivation et d'engagement dans l'accompagnement des personnes. Responsabiliser les acteurs, c'est donner du sens à leur action et leur permettre de développer des compétences dans un cadre clairement défini. Le projet d'établissement va constituer ce cadre, il va permettre la mise en œuvre de projets individualisés d'accompagnement (P.I.A.) avec comme interface entre l'équipe et la personne handicapée, le référent, garant du projet de la personne et par ce fait responsabilisé dans son action. Dans ces limites, le rôle du référent est global et multidimensionnel dans le projet de vie du résident où le référent n'est pas responsable du résident mais de la conduite de son projet. En aucune façon, le référent ne décidera en lieu et place du résident. Il constitue l'interlocuteur privilégié du résident et de l'équipe, à laquelle il transmet les informations nécessaires à la conduite de son projet. Les fonctions du référent le conduisent à prendre en charge la préparation, l'élaboration, la mise en œuvre, le suivi et l'évaluation du projet du résident. Le référent assure également le lien avec la famille du résident avec toute l'ambiguïté déjà évoquée, que les personnes accueillies sont des adultes.

Une gestion prospective de l'emploi et des compétences

Dans la première partie consacrée au diagnostic, nous avons pu constater au regard de la pyramide des âges du personnel éducatif qu'à compter de l'année 2000 et dans les années à venir, onze personnes pourront prétendre à la retraite ou à une cessation progressive d'activité dans le cadre de la préretraite. Il sera donc nécessaire pour le directeur de développer une politique de gestion anticipative des emplois et des fonctions, soutenue par différents objectifs et de nombreux questionnements liés aux orientations de la structure.

Ainsi, il me semble indispensable de maintenir l'équilibre hommes-femmes en ce

qui concerne le personnel intervenant sur les temps familiaux, eu égard à la population accueillie. La mise en œuvre du projet d'établissement suppose également le maintien du niveau de qualification dans le recrutement. Ce recrutement, qui compte tenu de la spécificité de l'établissement, liée à sa situation géographique demande un travail de partenariat avec les centres de formation du département. Une question reste toutefois sous-jacente, le vieillissement de la population va entraîner des évolutions dans l'accompagnement des personnes au sein de l'établissement, les aides médico-psychologiques (A.M.P.), dont la formation s'est considérablement étoffée sur le plan du contenu, peuvent représenter une alternative dans les recrutements futurs, pour répondre à ces nouveaux besoins.

La formation constitue un levier majeur dans une perspective d'évolution des personnels. Elle permet de soutenir un processus de professionnalisation comme nous le verrons par la suite. Le plan de formation ne se limite pas dans l'établissement, à une simple démarche annuelle d'utilisation des fonds, il fait l'objet de réflexions et de véritables choix politiques. Le choix, d'adopter un programme pluriannuel négocié avec les organisations syndicales, a permis d'ouvrir des perspectives et de définir des priorités en matière de formation. Ainsi à titre d'exemples, on peut citer le projet d'établissement qui fera l'objet d'un financement particulier, la formation à la manipulation des résidents en matière de prévention des accidents du travail, la formation informatique, la formation en vue de l'obtention du diplôme de surveillant de baignade en matière sécuritaire. Nous avons la volonté de conserver un volant de formations individuelles qui permettent aux salariés d'élargir et d'entretenir des compétences internes et ainsi retrouver un certain dynamisme dans leur pratique.

Enfin concernant la gestion du personnel, la mise en application des 35 heures ne permet pas de reconduire l'intégralité des accords d'entreprise, notamment sur les droits aux congés annuels supplémentaires dits congés trimestriels, octroyés par ces dits accords, mais qui n'existent pas de fait pour le personnel dépendant de l'Annexe 10 de la C.C 66. Suite à cela, les nouveaux embauchés ne peuvent prétendre à ces congés, contrairement au personnel déjà en place avant les nouveaux accords. Cette disposition va créer au sein de l'organisation, un personnel à « deux vitesses » qui à terme pourrait devenir problématique.

Le passage aux 35 heures

Les deux lois AUBRY (Loi n°98-461 du 13 juin 1998 et la Loi n°2000-37 du 19

janvier 2000) sur la Réduction du Temps de Travail (R.T.T.) ont mobilisé pendant de long mois les différents partenaires avant la mise en application de manière concrète sur le terrain. Pour un responsable d'établissement, ce passage aux 35 heures devait être considéré comme une opportunité pour repenser son organisation et la modifier en conséquence, en créant une dynamique positive.

Dans l'établissement, notre démarche a été animée par plusieurs objectifs. En premier lieu, il devenait impératif pour nous de renforcer le secteur éducatif afin de pouvoir mettre en adéquation le projet d'établissement tel que nous l'avions défini avec des moyens appropriés. Nous avons mis en place en avril 1998, une organisation qui tendait à privilégier les ateliers effectués la journée au regard des temps familiaux, créant une dichotomie entre les animateurs des deux services. De plus, les horaires du personnel d'encadrement des temps familiaux, avant le premier juin 2000, date effective de notre passage aux 35 heures n'étaient pas satisfaisants d'un point de vue technique sur deux critères majeurs :

- L'absence de permanence des équipes des temps familiaux, qui entraînait une perte de repères pour les usagers, mais également pour le personnel.
- Tous les personnels n'étaient pas présents à la réunion hebdomadaire, ce qui posait des problèmes majeurs dans la circulation de l'information et dans la communication.

A ces insatisfactions techniques, venaient s'ajouter des insatisfactions personnelles notamment avec des horaires « coupés » pour quelques-uns.

Nous avons pris l'option de compenser la réduction effective de 10 % du temps de travail, sur deux secteurs, par l'embauche de 2 E.T.P. d'animateurs deuxième catégorie et 0,5 E.T.P. d'agent de service intérieur.

A partir de là, nous avons opéré une mise à plat de l'organisation en nous appuyant sur différents paramètres :

- Une mise en conformité avec les dispositions légales, les accords de branche, conventionnels et d'entreprise en matière de droit du travail.
- Améliorer la qualité et l'efficacité des prestations, dans le cadre du service rendu aux usagers et réaliser ainsi une totale adéquation avec les objectifs du projet d'établissement, par une plus grande cohérence dans l'organisation et la gestion des ressources humaines.
- Améliorer les conditions de vie des personnels au travail et hors travail.

Nous pouvons dire à ce jour, que les différents objectifs ont été réalisés. D'une manière concrète au plan technique, ces deux postes d'animateurs, ont permis un renforcement et une réorganisation des équipes des temps familiaux, introduisant la stabilité et la permanence, la participation de tous aux réunions. Nous avons pu supprimer les horaires « coupés » et en déplaçant la réunion du mercredi au mardi après-midi, nous avons permis aux parents d'avoir plus de disponibilité auprès de leurs enfants.

La concertation et l'aboutissement, avec les instances représentatives du personnel ont favorisé la restauration d'une certaine sérénité dans le climat social de l'établissement propice à une meilleure communication. Nous avons été par ailleurs le premier établissement de l'association à remettre notre schéma d'organisation avec avis favorable du Conseil d'établissement.

3.3 UNE MOBILISATION AUTOUR DU PROJET D'ETABLISSEMENT

J'ai choisi d'aborder dans cette troisième partie, l'élaboration du projet d'établissement car il constitue de mon point de vue, la clé de voûte du dispositif institutionnel. Il est un élément fondamental dans la recherche permanente de sens que l'on donne à notre action et le garant d'une prestation de qualité, synonyme de dynamique de vie dans un foyer de vie. Validé par le conseil d'administration de l'association, le projet d'établissement devient un vecteur privilégié d'identification de la structure, dans une volonté de politique de communication, en externe, avec les organismes de tarifications, les différents partenaires, en interne Il revêt un caractère identitaire autour d'un sens commun pour l'ensemble du personnel, des usagers et de leur famille.

3.3.1 Les exigences réglementaires

Depuis la loi d'orientation du 30 juin 1975, le projet d'établissement accompagne toute demande d'autorisation lors d'un passage en Commission Régionale de l'Organisation Sanitaire et Sociale (C.R.O.S.S.), il devrait également être joint au budget prévisionnel, mais il ne l'est pas toujours. Les derniers textes, que ce soient les Annexes XXIV d'octobre 1989, qui ne concernent pas les adultes, mais qui constituent une bonne source d'inspiration ou plus récemment le projet de réforme de la loi de 1975, nous éclairent sur le contenu du projet. Il n'est plus un recueil d'intentions, mais bien un document fixant les objectifs de l'établissement afin de vérifier l'adéquation de la qualité de la prestation délivrée avec la

nature de l'accompagnement. Les deux textes sont édifiants à ce sujet :

« Après une concertation menée avec l'ensemble des personnels placés sous son autorité, le directeur propose au conseil d'administration un projet d'établissement fixant les objectifs pédagogiques, éducatifs et thérapeutiques du centre ainsi que les modalités de leur réalisation et de l'évaluation de leurs résultats ; ce projet d'établissement, adopté par le conseil d'administration, est conforme à la réglementation et porté à la connaissance de la tutelle. (...) » Article 30 des dispositions générales des annexes XXIV.

« Pour chaque établissement et service social ou médico-social, il est élaboré un projet d'établissement ou de service, associé le cas échéant à un programme architectural, qui définit, notamment sur la base d'un choix de vie, d'animation, de réinsertion et le cas échéant thérapeutique, les objectifs généraux de l'établissement ainsi que les mesures d'organisation et de fonctionnement concourant à la qualité des prestations délivrées au regard de la nature des prises en charge qu'il réalise. Le projet susvisé est établi en lien avec l'instance mentionnée à l'article 261-8 ou la commission de suivi mentionnée à l'article 265-9, pour une durée maximale de cinq ans. » Article 261-6 du projet de réforme de la Loi du 30 juin 1975.

3.3.2 Objectifs de l'élaboration du projet à la Résidence POINSO CHAPUIS

Je ne reviendrai pas sur les éléments constitutifs de l'histoire de l'établissement, toutefois, il me paraît important d'insister qu'à mon arrivée en 1994, il n'existait pas de projet, simplement un document de réflexion, élaboré par l'ancienne direction. Fin 1992, c'est l'arrivée d'un nouveau directeur, l'autonomisation du foyer en 1993, l'extension en 1994 avec passage de 21 à 39 résidents et une augmentation en conséquence du personnel. Au fil des années, l'organisation et le fonctionnement se sont mis en place, puis stabilisés. L'évolution dans les pratiques a soulevé parfois certaines résistances, notamment avec la mise en place des ateliers de jour dont le caractère sortait complètement de l'occupationnel pour entrer dans une dynamique de production, élément valorisant rattaché à l'individu.

Il devenait nécessaire et indispensable de formaliser nos pratiques au travers d'un document écrit : le projet d'établissement.

Pour nous, cette élaboration devait être un élément fédérateur et mobilisateur des personnels autour des pratiques recevant l'adhésion de tous. En ce sens, il était indispensable qu'il soit l'œuvre de tous les acteurs et il n'était pas concevable qu'il "sorte de la tête du seul

directeur”⁴², il devait être un projet collectif pour une réappropriation du sens qui “ *par principe n’est jamais atteint, ni définitif* ”⁴³ avec une parole librement consentie à chacun. De plus, les résistances et les doutes des personnels étaient majeurs concernant cette prise en compte de leur parole. Il y avait dans cette démarche un enjeu important quant à la crédibilité de la direction dans son mode de management. Nous souhaitons une implication et une réelle participation de chaque salarié permettant d’appréhender le fonctionnement de l’établissement dans sa complexité et dans sa singularité.

Les objectifs assignés se déclinaient comme suit :

- Formaliser et capitaliser les réflexions qui ont structuré le développement récent du Foyer de vie.
- Analyser l’état de l’existant et la nature des prestations fournies.
- Définir avec précision les besoins des usagers et leur demande.
- Définir les pratiques d’intervention et la qualité du service rendu à l’usager.
- Définir des perspectives d’action et des orientations susceptibles de guider le développement du Foyer de vie, le cadre ainsi que les contours de son agrément et de ses financements.
- Elaborer un nouveau projet d’établissement à partir de la capitalisation de l’ensemble de la réflexion.

Afin de finaliser ces objectifs, avec les enjeux de mobilisation, de communication et de participation de l’ensemble des salariés, il nous a paru opportun de faire appel à une personne-ressource extérieure accomplie à ce genre de pratique, pour conduire et animer la réflexion.

3.3.3 Les modalités de financement

Afin de pouvoir réaliser ce projet ambitieux, il était nécessaire de trouver des financements au-delà du Plan Annuel d’Utilisation des Fonds (P.A.U.F.), déjà fortement grevé par une formation longue et pour conserver des possibilités de formations individuelles en accord avec la politique de formation définie au sein de l’établissement. Nous avons donc sollicité auprès de notre organisme de formation étant donné le caractère particulier de cette formation, “*technique d’élaboration de projet*” une demande de prise en charge sur le Fonds

⁴² MIRAMON Jean-Marie – Manager le changement dans l’action sociale – Editions E .N.S.P. – p.42.

⁴³ MIRAMON Jean-Marie...Op.cit.

d'Intervention qui nous a été accordée à hauteur de 114.440 Francs. Le solde étant pris en charge par le budget de l'établissement sur deux ans.

Montage financier de l'opération.

Budget prévisionnel

Coûts pédagogiques :

Module de 2 jours d'intervention de l'organisme :

Déplacements	850x1= 850 F
Hébergement	450x1= 450 F
Journée d'intervenant	4800x2= 9600 F
Total	10900 F

Total de l'intervention : 7 modules de 2 jours

1 module de 1 jour

Soit : $10900 \times 7,5 = 81650$ F

Pris en charge par l'établissement : 57650 F

Demandé sur le fond d'intervention : 24000 F

Salaires :

30 personnes x 6,5 heures x 2 jours = 390 heures.

Dont 140 heures prises en charge par l'établissement et 250 heures demandées sur le fond d'intervention.

Demandé sur le fond d'intervention :

Soit charges comprises : $250 \text{ H} \times 90,44 \text{ F} = 22610 \text{ F}$

4 modules de 2 jours par personne soit un total de : $22610 \text{ F} \times 4 = 90440 \text{ F}$

Pris en charge par l'établissement :

Soit charges comprises : $140 \text{ H} \times 90,44 \text{ F} = 12662 \text{ F}$

4 modules de 2 jours par personne : $12662 \text{ F} \times 4 = 50648 \text{ F}$

1 journée de rapport de formation par personne : = 6331 F

Total : = 56979 F

Soit au total :

Pris en charge par l'établissement : 114 629 F

Demandé sur le fond d'intervention : 114 440 F

Budget réalisé

Répartition	Organisme	Pourcentages	Établissement	Pourcentages	Montant
Intervenant	24000	22,14 %	84387	77,86 %	108387
Personnel	90440	54,26 %	76249	45,74 %	166689
Coût total	114.440	41,60 %	160636	58,40 %	275076

Cette formation, qui devait s'opérer sur 15 séances, s'est en fait réalisée sur 20 séances pour arriver à une finalisation écrite du projet. Ce tableau nous éclaire sur le coût et surtout met en évidence le montant des frais de remplacement des personnels Cette action ayant nécessité 1794 heures de remplacement, sur 20 séances à raison de 6 heures 30 minutes par séance.

Nous pouvons constater un dépassement de 46007 F par rapport au prévisionnel pris en charge en totalité par l'établissement.

3.3.4 La concrétisation du projet

Cette réalisation s'est déroulée sur 18 mois, avec comme aboutissement un document final adopté par le Conseil d'Administration de l'A.R.I. en date du 27 mai 2000. Après concertation, la méthodologie proposée par l'animateur suggérait une réflexion organisée en trois étapes :

- Analyser l'existant, au travers des procédures, des dispositifs en regard des besoins et des caractéristiques des populations.
- Analyser les pratiques d'intervention, les référentiels qui sous-tendent ces pratiques, en réfléchissant sur la cohérence du modèle et le système de service rendu à l'utilisateur.
- Enfin une étape de synthèse ayant pour objet la production d'un document.

Chaque étape successive ayant comme finalité :

- La production d'une connaissance qui puisse se prévaloir d'un consensus des personnels autour des besoins des résidents et des réponses apportées.
- L'identification et la formalisation des différents référentiels qui doivent structurer notre réponse comme le cadre législatif et réglementaire, les orientations de l'association gestionnaire, le cadre éthique.

- La validation et l'insertion du projet d'établissement dans une stratégie de reconnaissance de l'établissement vis-à-vis de l'association, des organismes de contrôle et des différents partenaires.

Le travail durant toute cette élaboration s'est fait de manière dynamique, le personnel divisé en deux sous groupes, afin de faciliter leur participation et leur prise de parole, était réuni en grand groupe pour la restitution des travaux de chacun des groupes et leur mise en commun. La rédaction finale s'est faite en groupe restreint à partir de l'ensemble des travaux, ce groupe de rédaction étant largement représentatif des deux sous groupes préalablement établis. Il est important de souligner que ces différentes modalités ont eu un effet positif sur le personnel, tant dans le dépassement des résistances initiales que sur leur investissement personnel. En effet, la planification des journées de travail ne pouvait tenir compte de l'emploi du temps de chacun et ainsi bon nombre ont dû venir sur des temps où, ils n'étaient pas en service.

Nous avons construit ce projet autour de trois phases bien repérées.

La phase de diagnostic

Elle a consisté à :

- Recenser les besoins des usagers, en déterminant une hiérarchisation des besoins à satisfaire, compte tenu des caractéristiques actuelles des usagers, de leurs problématiques et des enjeux qui sont en filigrane derrière les besoins.

Pour illustrer ces propos, en prenant pour exemple un besoin fondamental comme celui de l'hygiène corporelle, les enjeux seront la santé, l'esthétique, la propreté. Concernant l'utilisateur, ses besoins seront de manière non exhaustive, la toilette, le bien-être, les soins esthétiques (pédicure, manucure), l'alimentation, le comportement alimentaire, le conditionnement des repas...

- Analyser l'existant au travers des procédures, des activités, des orientations associatives, des éléments constitutifs du projet, des actions, des leviers, des moyens en termes d'organisation et de fonctionnement, de nos pratiques.
- Mesurer les écarts.
- Déterminer les points forts et les points faibles.
- Etablir des propositions d'actions qui seraient de nature à améliorer les réponses.

En rapport avec l'exemple précité, après avoir décliné les pratiques actuelles en matière d'hygiène corporelle, l'objectif était d'imaginer, de manière réaliste, des procédures visant à optimiser la satisfaction de ce besoin en termes d'amélioration des équipements, d'individualisation, d'accompagnement...

La phase d'élaboration du projet

Dans ce deuxième temps, nous avons répondu aux questions : quel projet, pour quels usagers, dans quel cadre ? en tenant compte des référentiels en vigueur, des valeurs associatives, de l'établissement, des équipes. Nous avons défini dans cette phase le contenu du projet dans ces axes principaux (les temps familiaux, les ateliers, les activités sportives et rééducatives, les loisirs, le projet individualisé d'accompagnement, les relations avec les familles) ainsi que les procédures de suivi et d'évaluation. Ces axes participent à une qualité dans l'accompagnement de la personne et soutiennent pleinement une dynamique de vie.

La phase formalisation et portage du projet

Elle a constitué la période d'écriture du projet proprement dit et de la remise du document à l'ensemble du personnel pour une première validation. Puis vint le temps de la restitution aux familles dans le cadre d'une réunion générale, je dois noter que dans le cadre du Conseil d'établissement, les familles ont été régulièrement informées des avancées de cette démarche. Enfin, le Conseil d'Administration nous a demandé d'apporter de légères modifications avant de le valider.

A ce jour, même si nous manquons de recul pour analyser les conséquences, nous percevons nettement dans les pratiques, les bénéfices retirés d'une réflexion commune et enrichissante pour chacun. Cette formation collective autour de l'élaboration du projet d'établissement a bien joué un rôle fédérateur et a permis d'adopter un langage commun autour des pratiques, enfin ce travail collectif a favorisé la communication au sein de l'organisation par les échanges développés. De la même manière, sans véritablement l'avoir abordé, les personnels ont été sensibilisés aux processus d'évaluation et sont de plus en plus nombreux à solliciter un outil, un référentiel au-delà de ce qui se pratique actuellement, c'est à mon sens un clignotant significatif d'un sens et d'une motivation retrouvés.

3.3.5 L'évaluation.

Le projet de réforme de la loi de 75 sur les institutions sociales et médico-sociales aborde clairement dans son article 262-4, l'obligation pour les établissements et services concernés par la présente loi, de procéder ou de faire procéder à une évaluation des activités. Cette évaluation devant se faire sur un plan technique avec un référentiel de bonnes pratiques, mais également dans le domaine de la gestion avec des recommandations définies avec les autorités chargées de la tarification. L'instance chargée de mettre en place ces références et recommandations est dénommée : Conseil National de l'Action et de l'Evaluation Sociales et Médico-Sociales, nous observons clairement un rapprochement avec la démarche engagée dans le sanitaire et l'Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation en Santé (A.N.A.E.S.).

A ce jour, nous ne possédons pas, au sein de l'établissement, de référentiel d'évaluation. Cependant, en ce qui concerne, les Projets Individualisés d'Accompagnement, ils font l'objet de manière régulière de réajustements, en déterminant les écarts entre les objectifs initiaux et leur réalisation. Nous faisons tous le constat de notre carence en matière de critères objectifs, pertinents, communs centrés sur l'utilisateur et ancrés au projet individualisé. Il devient donc indispensable de nous inscrire à court terme dans cette démarche évaluative afin de finaliser le travail engagé dans le projet d'établissement.

3.4 L'ETABLISSEMENT ET SON ENVIRONNEMENT : UNE OUVERTURE, LES POLES TERRITORIAUX DE SERVICE

3.4.1 Le schéma départemental

Les lois de décentralisation et notamment la loi particulière de transfert des compétences d'aide sociale et de santé n° 86-17 du 6 janvier 1986 donnent obligation aux départements d'établir un schéma départemental d'équipements et services sociaux et médico-sociaux destinés aux personnes adultes handicapées, mais à ce jour, il est dénué d'effets juridiques et ne s'impose à aucune autorité. Cependant, il permet à la collectivité, de définir les grands axes d'une politique et les moyens nécessaires à sa mise en œuvre. En ce qui concerne le département des Bouches-du-Rhône, il a fait l'objet durant un an et demi d'une large concertation entre des représentants du mouvement associatif, les services de l'état, les

élus et les communes pour aboutir à un document conséquent qui dépasse le caractère obligatoire.

En effet, si la question de l'hébergement relève en matière de responsabilité du Conseil Général, dans le dessein de développer l'aide sociale facultative, il aborde d'autres domaines fondamentaux concernant la vie de la personne handicapée, en matière d'aménagement de la ville, d'accessibilité, du respect du droit à la formation, au travail, qui permettent l'exercice d'une véritable citoyenneté. Ce schéma apparaît comme globalisant prenant en compte l'ensemble des problèmes relatifs aux personnes handicapées. Au-delà de l'aide sociale légale, il existe au sein du Conseil général, un service d'aide sociale facultative, plus particulièrement chargé de la place de la personne handicapée dans la cité, le Service Départemental des Personnes Handicapées dont le rôle est de sensibiliser les communes du département à ces différents problèmes.

Le document final, adopté à l'unanimité, propose des orientations qui s'organisent autour de trois thèmes transversaux :

- Le développement du dispositif d'accompagnement et d'accueil qui doit inscrire dans une logique territoriale forte permettant d'organiser une offre de services plus adaptée aux besoins des personnes adultes handicapées.
- La ville et l'aménagement du milieu ordinaire.
- La connaissance de la population concernée et de l'information.

Cette élaboration qui a donc fait l'objet d'une large concertation a eu pour effet de mobiliser les acteurs et les institutions, il devient en cela un outil opérationnel répondant aux prescriptions des lois de 1986 et un instrument de construction d'une politique départementale en faveur des personnes adultes handicapées. Afin de concrétiser, ces orientations politiques, le département établit une sectorisation, avec la création de pôle de services territoriaux, chargés de travailler sur l'évaluation des besoins et sur la mise en place des réponses de chaque secteur.

3.4.2 Les pôles territoriaux de service

Cette démarche est suffisamment novatrice pour être soulignée, en effet elle implique directement les différents acteurs locaux dans une démarche participative inscrite dans la durée. A ce titre, un administrateur de l'A.R.I., le directeur et moi-même, avec l'aval de l'association, sommes partis prenants dans ce travail qui va engager à terme

l'établissement dans une nouvelle dynamique.

Le département est découpé en six secteurs géographiques, dans un souci d'organiser une offre de proximité en faveur des personnes adultes handicapées. La Résidence POINSO CHAPUIS, grâce à son implantation est inscrite sur deux secteurs (Aubagne-La Ciotat et Aix-en-Provence). Sous l'impulsion du directeur de la D.G.A.I.S.S et l'animation des inspecteurs de la tarification, qui, dans ce contexte, sont garants de la tutelle du service public, mais également impliqués en tant que participant dans cette nouvelle dynamique partenariale, il s'agit d'une nouvelle logique et d'un nouveau regard sur l'action des professionnels. Il s'agit de construire au travers de ces pôles, des projets répondant simultanément aux besoins des personnes handicapées et aux objectifs du schéma. Les travaux des pôles s'organisent autour des trois commissions thématiques suivantes :

- Le développement des dispositifs d'accueil et d'accompagnement.
- L'accès à la ville.
- La connaissance du handicap.

Dans un premier temps, c'est sur le thème relevant de la compétence obligatoire du Conseil Général, le développement des dispositifs d'accueil et d'accompagnement que seront centrés les travaux pour définir des nouvelles formes d'accueil, réfléchir sur l'accompagnement et la coordination de la prise en charge et enfin anticiper sur les besoins à venir avec le vieillissement des personnes handicapées et l'évolution des handicaps.

L'originalité de cette concertation a été de pouvoir réunir autour d'une même table de nombreux acteurs locaux concernés par les adultes handicapés, mais souvent avec des intérêts divergents. En effet, de nombreux représentants des associations du secteur viennent avec l'idée de faire adopter le projet qu'ils ont déjà proposé au financeur, sans succès jusqu'à présent.

Or, l'objet de cette démarche est complètement inverse. Ainsi, à partir des besoins recensés au niveau du pôle, des projets pourront être proposés, à condition qu'ils répondent bien aux besoins des populations, qu'ils soient validés par l'ensemble des participants, le tout dans une logique partenariale.

Dans cette exigence de réponse en amont, à partir de la décision C.O.T.O.R.E.P., de favoriser les parcours individualisés et de créer éventuellement des projets pour répondre au mieux aux besoins des usagers et de leur famille, nous avons travaillé à :

- Une diversification des accueils, avec le libre choix du mode de prise en

charge en sortant du modèle traditionnel qui est souvent synonyme d'internat.

- Une souplesse dans les modes de réponses, avec des solutions alternatives, sans pour autant figer les réponses, avec l'instauration d'un possible cheminement aller-retour.
- Le maintien du lien familial, en favorisant le travail de proximité et donc le maintien des repères qui font partie des éléments structurels de l'individu.

3.4.3 Aubagne-La Ciotat : un Pôle expérimental

Le pôle a émis comme principe fondamental que la personne handicapée est auteur et actrice de sa vie. Il est établi avec la personne son projet de vie qui permettra de mettre en place le Plan Individualisé et d'Aide Valorisé (P.I.A.V.). Ce nouvel outil doit permettre d'élaborer un parcours en adéquation avec les besoins de l'usager.

A cet effet il est nécessaire de :

- Diversifier les modes d'habitat et d'accompagnement, avec une prise en compte par l'aide sociale légale des alternatives au placement traditionnel comme le maintien au domicile. Le maintien à domicile étant affirmé comme un service lié à une indication et une prescription faite par les techniciens compétents du pôle.
- Affirmer la nécessité d'un accueil temporaire ou d'urgence. Pour l'accueil temporaire, des places supplémentaires sont comptabilisées de façon permanente. Chaque foyer disposant à son tour de place d'urgence.
- Introduire de la souplesse, en officialisant et en autorisant les temps partagés (exemple : travail à mi-temps en C.A.T. et à mi-temps en accueil de jour d'un foyer de vie).
- Conserver cette même logique de souplesse, en ce qui, concerne les handicaps rares, pour lesquels il est préférable de parler de logique départementale, en fonction des structures adaptées à la personne.
- Maintenir le statut de la personne au-delà de 60 ans.

Le travail réalisé au sein de ce pôle est allé bien au-delà des exigences initiales et des réflexions des autres pôles pour déboucher sur la création d'un véritable Centre ressources au niveau de ce secteur dont le rôle se décline comme suit :

- Information du public.

- Demande d'expertise (évaluation du projet de la personne).
- Validation du P.I.A.V.
- Recensement des besoins.
- Coordination générale des moyens du secteur.
- Organisation du traitement de l'urgence.

Sur le plan de l'organisation et en accord avec la D.G.A.I.S.S. l'animation permanente du pôle territorial sera assurée par deux agents du département, un administratif et un technicien, sous la responsabilité administrative du département et technique du pôle. Le pôle étant organisé en Association de pôle territorial de services regroupant les associations partenaires du secteur considéré, représentées par deux membres chacune, en ce qui concerne l'A.R.I., il s'agit de l'administrateur délégué à la Résidence POINSO CHAPUIS et du directeur de l'établissement.

Une charte vient poser d'un point de vue éthique les principes fondateurs du partenariat Conseil Général et Associations, de plus une Convention d'expérimentation définit les rôles de l'Association et du Département et les fonctions de la Commission Technique dans l'établissement des P.I.A.V., les moyens à mettre en œuvre et les modalités d'évaluation.

Cette configuration est mise en situation expérimentale depuis le 26 juillet 2000 pour une durée d'un an avant un éventuel développement sur les autres secteurs. Cette expérience innovante va ouvrir des perspectives jusque-là insoupçonnées en matière de dynamique de vie pour les personnes adultes handicapées. Nous passons ainsi d'une logique de structure à une logique de service à la personne dans le respect de ses droits et avec une citoyenneté retrouvée. Cette démarche est à la fois précurseur au projet de réforme de la loi de 75 et conforme à l'esprit de cette réforme. L'ensemble des partenaires souhaite que les services déconcentrés de l'Etat puissent rejoindre le plus rapidement possible le dispositif, dans une perspective d'harmonisation des réponses.

En tout état de cause, ce dispositif qui ne trouvera son plein effet qu'à moyen terme (deux à trois ans) constitue un enjeu majeur pour le directeur dans un souci d'adapter la réponse aux besoins et pour une qualité du service rendu auprès des personnes adultes handicapées. De plus, sa mise en œuvre, devrait permettre de satisfaire une partie des besoins du département qui reste comme nous l'avons vu dans la première partie, un département sous équipé en rapport de la demande réelle.

CONCLUSION

Tout ce mémoire a été guidé par trois idées principales qui animent de manière permanente ma pratique et qui sont inscrites en filigrane dans tout ce travail, comme le respect et les droits de la personne handicapée, la recherche permanente de sens et la responsabilité.

En ce qui concerne le respect et les droits de l'usager, j'ai évoqué les textes de référence comme les annexes 24, le projet de réforme de la loi de 1975, le décret du 31 décembre 1991. Cependant dans la pratique au quotidien, dans la durée de l'accompagnement, qu'en est-il réellement, au-delà d'une volonté et d'un souci permanent de la direction ?

J'ai eu l'occasion d'aborder les résistances rencontrées dans la mise en œuvre du droit des usagers, notamment en lien avec leur vie affective ou sexuelle. Il existe parfois un risque dans la relation au quotidien à la personne, où un glissement peut très vite s'opérer si l'on ne fait pas preuve de vigilance ; une tendance à l'infantilisation des résidents s'installe en leur donnant des noms comme « les jeunes », parfois même « les enfants » qui attestent d'une difficulté pour le personnel à établir durablement des relations d'adultes à adultes avec les résidents. Les comportements et attitudes des personnes sont empreints d'une dépendance et d'une forme de naïveté, parfois si importantes, que cette tendance à les considérer comme des enfants peut se faire spontanément en dépit de leur apparence physique et de ce qu'ils sont réellement. Le directeur n'aura de cesse que de rappeler ce principe fondamental de respect et de reconnaissance afin qu'au-delà des textes, il y ait une véritable prise en compte des droits fondamentaux de la personne.

La recherche de sens va permettre à l'ensemble des professionnels de questionner en permanence une pratique. Ils trouveront dans le projet d'établissement des réponses pour légitimer leur action autour d'un objectif commun qui va concourir à une qualité du service rendu. Ce projet d'intervention sociale n'est pas figé pour autant et reste, bien entendu, l'élément fédérateur et moteur d'une dynamique de vie et à ce propos, je reprendrai volontiers cette citation de J.P.SARTRE : « *Le projet est ce dépassement perpétuel qui arrache l'homme aux déterminants de sa situation, qui l'ouvre au monde des possibles. Le projet constitue la façon originale d'être au monde, c'est-à-dire d'entrer en relation avec ce temps à venir, avec l'espace à recréer. C'est à travers cette double relation que l'homme peut s'affirmer, prendre acte de sa condition existante.* »

L'exercice de la responsabilité se fait dans le respect des lois et dans le cadre de la mission d'intérêt public que le directeur doit remplir. Il s'applique vis-à-vis des usagers et de leur famille dans la garantie des droits fondamentaux, des personnels dans le respect du droit du travail et de la convention collective et dans la maintenance des équipements dont dispose le directeur. Enfin, comme j'ai pu l'évoquer dans l'introduction, les prochains enjeux de la Résidence Germaine POINSO CHAPUIS seront dans les orientations de la structure pour répondre aux problèmes de vieillissement des personnes accueillies et dans la médicalisation accrue qui en découlera.

BIBLIOGRAPHIE

Ouvrages :

CABIN Philippe	Les Organisations - Ed. Sciences Humaines - 1999
CAYET Janine	La Prise en Charge des personnes handicapées mentales ou souffrant de troubles mentaux – Ed. des journaux officiels – 1998
GUYOT Patrick	La vieillesse des personnes handicapées : Quelles politiques sociales ? – Ed. CTNERHI – 1998
JAEGER Marcel	Guide du secteur social et médico-social -Ed. DUNOD–août 1994
JANVIER Roland &MATHO Yves	Mettre en œuvre le droit des usagers dans les établissements d'action sociale - Ed. DUNOD–août 1999
LEFEVRE Patrick	Guide de la fonction directeur d'établissement social et médico-social - Ed. DUNOD–avril 1999
MIRAMON Jean-Marie	Manager le changement dans l'action sociale - Ed. ENSP-1996
MIRAMON Jean-Marie D.COUET, J.B. PATURET	Le métier de directeur - Ed. ENSP-1997
PONSOT Gérard	Le polyhandicap - Ed. CTNERHI - juin 1995
SCHALLER Jean-Jacques	Accompagner la personne en difficulté - Ed. DUNOD – octobre 1999
STICKER Henri-Jacques	Quelle place pour les personnes handicapées - Revue Esprit - décembre 1999
TARDIEU Guy	Le dossier clinique de l'IMC - 3 ^e édition - juin 1984
TRIOMPHE Annie	Les personnes handicapées en France. Données sociales 1995 - Ed. INSERM. Ed. CTNERHI - février 1995

VOGT Christian	Grammaire des institutions - Ed. ENSP-1992
ZRIBI Gérard	Handicapés mentaux graves et polyhandicaps - Ed. ENSP-1994
ZRIBI Gérard	L'accueil des personnes gravement handicapées - Ed. ENSP-1994
ZRIBI Gérard SARFATY Jacques et al	Handicap mental et vieillissement - Ed. CTNERHI – février 1996

Rapports, articles, documents :

ANCE	Polyhandicapés - Avis du C.E.S.– 7 et 8 juillet 1992
ASH	Les foyers de vie en quête de référence - AEBY Pascale - N°1919 du 24 mars 1995
ASH	Les handicapés ni exclus ni inclus - STIKER Henri-Jacques –N°2005 du 10 janvier 1997
Assemblée Nationale	Rapport d'information déposé par la commission des affaires culturelles, familiales et sociales sur la réforme de la loi n°75-535 relative aux institutions sociales et médico-sociales – Présenté par M. Pascal TERRASSE – Député
Comité national de l'IMOC	L'enfant I.M.O.C. de moins de 18 mois :diagnostic et Prise en charge, pourquoi, par qui, quand, comment ? – 27 novembre 1993
Comité national de l'IMOC	Le regard de l'I.M.O.C.– 27 et 28 mai 1994
CREAI du sud-est	Handicaps et vieillissement - novembre 1997
EMPAN	Vieillir ensemble - N°12 - octobre 1993
FOUCHARD Jean-louis	De la motivation à l'érosion : l'usure professionnelle - février 1995
IGAS	Bilan d'application de la loi du 30 juin 1975 sur les institutions sociales et médico-sociales. Rapport n°95155 présenté par Marie Françoise GUERIN, Marie-Thérèse JOIN-LAMBERT, Suzanne MORLA et Daniel

VILLAIN - décembre 1995

INFODAS

N°67 - Résultats synthétiques 1998 - octobre 1999

Ministère de l'emploi et de la solidarité nationale

Direction de l'action sociale

Ministère de l'emploi et de la solidarité nationale

Direction régionale des affaires sanitaires et sociales

Enquête nationale " ES 95" - décembre 1997

Sciences Humaines

Le changement de l'individu aux sociétés - Hors série
N°28 - mars – avril – mai 2000

Sciences Humaines

Comprendre les organisations - Hors série N°28 - mars –
avril 1998