

**ECOLE NATIONALE DE LA SANTE PUBLIQUE**

**CAFDES – 2001**

**GIF – PARIS**

**PREVENIR L'IMMOBILISME POUR VALORISER LES**

**CAPACITES DES USAGERS ET PROFESSIONNELS**

**D'UN F.D.T.**

**POLLET Marie-Joëlle**

# SOMMAIRE

<b>LISTE DES ABREVIATIONS.....</b>	<b>4</b>
<b>INTRODUCTION.....</b>	<b>5</b>
<b>I - UN CADRE SECURISANT : UNE NECESSITE.....</b>	<b>10</b>
<b><i>I.1 Le cadre structurel.....</i></b>	<b>10</b>
I.1.1 L’A.P.A.J.H. – Association Pour Adultes et Jeunes Handicapés .....	10
I.1.2 Le FDT de l’Herbaudière : cadre réglementaire, législatif, et financier.....	12
I.1.3 Un projet, des procédures qui s’affinent.....	14
I.1.4 Un cadre architectural qui évolue .....	17
<b><i>I.2 Les acteurs.....</i></b>	<b>18</b>
I.2.1 Une équipe de direction, des délégations.....	18
I.2.2 Des professionnels diversifiés et qualifiés.....	19
I.2.3 Des usagers handicapés ou polyhandicapés ?.....	24
I.2.4 Des familles, actrices de la dynamique institutionnelle.....	27
<b>II. DONNER DU MOUVEMENT AUX USAGERS D’UN FDT : GESTION D’UN PARADOXE .....</b>	<b>31</b>
<b><i>II.1 Des résidents présumés immobiles .....</i></b>	<b>31</b>
<b><i>II. 2 A adultes différents, formules d’accueil diversifiées .....</i></b>	<b>33</b>
II.2.1 Accueillir en internat et en externat.....	34
II.2.2 Une alternative au placement définitif : les séjours temporaires.....	34
II.2.3 Un ailleurs à l’intérieur : l’unité « verte » .....	36
II.2.4 Créer un placement familial spécialisé pour adultes handicapés (PFSAH) .....	40
<b><i>II.3 Citoyenneté de l’adulte polyhandicapé : présent et perspectives.....</i></b>	<b>44</b>
II.3.1 Le conseil d’établissement : une valorisation des droits des usagers.....	44
II.3.2 Citoyenneté et interaction avec l’environnement .....	45
II.3.3 Changer le regard sur le handicap .....	47
II.3.4 Aujourd’hui pour demain : le foyer désinstitutionnalisé.....	48

<b>III - VALORISER ET MOBILISER LES PROFESSIONNELS : UN AUTRE DEFI.....</b>	<b>57</b>
<i>III.1 Des professionnels menacés par l'immobilisme.....</i>	<i>57</i>
<i>III.2 De l'individu au collectif : mobiliser les professionnels.....</i>	<i>59</i>
III.2.1 A chaque usager, son projet .....	59
III.2.2 Un outil : les réunions .....	60
III.2.3 Travailler en réseau pour une démarche de soins cohérente.....	62
III.2.4 Faciliter la mobilité et la formation professionnelle .....	64
<i>III.3 De l'évaluation à la refondation du projet .....</i>	<i>66</i>
III.3.1 Un dispositif d'analyse des pratiques professionnelles.....	66
III.3.2 Ecrire pour rendre compte et valoriser les capacités des professionnels .....	72
III.3.3 Vers un processus d'évaluation.....	74
III.3.4 Nouveaux besoins, nouveaux accompagnements : la refondation du projet....	75
<b>CONCLUSION.....</b>	<b>80</b>
<b>BIBLIOGRAPHIE.....</b>	<b>82</b>

## **LISTE DES ABREVIATIONS**

<b>AMP :</b>	<b>Aide-Médico-Psychologique</b>
<b>ANCE :</b>	<b>Association Nationale des Communautés Educatives</b>
<b>APAJH :</b>	<b>Association pour Adultes et Jeunes Handicapés</b>
<b>CA :</b>	<b>Conseil d'Administration</b>
<b>CAFDES :</b>	<b>Certificat d'Aptitude aux fonctions de direction d'établissements sociaux et médico-sociaux</b>
<b>CAT :</b>	<b>Centre d'Aide par le Travail</b>
<b>CCNT :</b>	<b>Convention Collective Nationale du Travail</b>
<b>CDI :</b>	<b>Contrat à Durée Indéterminé</b>
<b>CGT :</b>	<b>Confédération Générale du Travail</b>
<b>CHRO :</b>	<b>Centre Hospitalier Régional Orléanais</b>
<b>CMP</b>	<b>Centre Médico Psychologique</b>
<b>COTOREP :</b>	<b>Commission Technique d'Orientation et de Reclassement Professionnel</b>
<b>CRAM :</b>	<b>Caisse Régionale d'Assurance Maladie</b>
<b>CRISMS :</b>	<b>Commission Régionale des Institutions Sociales et Medico-Sociales</b>
<b>CROSS :</b>	<b>Comité Régional de l'Organisation Sanitaire et Sociale</b>
<b>CTNERHI :</b>	<b>Centre Technique National d'Etudes et de Recherches sur le Handicap et les Inadaptations</b>
<b>DASD :</b>	<b>Direction de l'Action Sociale Départementale</b>
<b>DDASS :</b>	<b>Direction Départementale des Affaires Sanitaires et Sociales</b>
<b>ERISFER :</b>	<b>Equipe de Recherche et d'Intervention en Suppléance Familiale et Education Résidentielle</b>
<b>FDT :</b>	<b>Foyer à Double Tarification</b>
<b>IDEN :</b>	<b>Inspecteur Départemental de l'Education Nationale</b>
<b>MAS :</b>	<b>Maison d'Accueil Spécialisée</b>
<b>OMS :</b>	<b>Organisation Mondiale de la Santé</b>
<b>PFSAH :</b>	<b>Placement Familial Spécialisé pour Adultes Handicapés.</b>
<b>RTT :</b>	<b>Réduction du Temps de Travail</b>
<b>VRS :</b>	<b>Valorisation des Rôles Sociaux</b>

## INTRODUCTION

### « Du lit à la fenêtre, puis du lit au fauteuil et puis du lit au lit »<sup>1</sup>

Le 7 octobre 1990, j'étais recrutée par l'Association Pour Adultes et Jeunes Handicapés du Loiret (A.P.A.J.H.), pour assurer les fonctions de chef de service éducatif dans un foyer expérimental. Enfants bâtards des maisons d'accueil spécialisées et des foyers de vie ou occupationnels, les foyers expérimentaux, « nés sous x », n'avaient pour parrain qu'une circulaire dite Zeller de février 1986. L'aspect expérimental se limitant au mode de financement, il a fallu attendre plusieurs mois pour qu'apparaissent dans le vocabulaire les notions de foyers médicalisés ou foyers à double tarification (FDT). L'établissement, baptisé foyer de l'Herbaudière, allait ouvrir ses portes en janvier 1991 et accueillir 40 adultes polyhandicapés.

Je n'avais, alors, aucune expérience ni de ce type de structure ni de la population qui allait être accueillie. Cet état de fait m'a incitée, entre le moment de mon recrutement et celui de ma prise de fonction, à visiter des établissements similaires, soit par leur financement, soit par les personnes prises en charge, et à échanger avec mes collègues plus expérimentés. Plusieurs constats se dégagèrent de ces rencontres. Les pratiques financières étaient à l'époque en voie d'ajustement. Les frais liés à la compensation du handicap s'opposaient aux frais exclusifs d'hébergement. Les critères d'admission relevaient des opportunités d'accueil départemental en fonction des équipements déjà existants. Les incertitudes quant à la pérennité d'un dispositif, qui reposait uniquement sur une circulaire dépourvue de valeur réglementaire et non opposable aux tiers, étaient constantes. L'ensemble des discours laissait apparaître une préoccupation relative au vieillissement des populations et au « burn-out » des professionnels. De tels propos, tenus sur des structures récemment ouvertes, m'apparurent paradoxaux. Mais, en multipliant mes rencontres sur le terrain, et en affinant mes recherches théoriques, je constatais, de fait, que la pathologie, liée à l'extrême dépendance des adultes handicapés accueillis en FDT, engendrait un rapport singulier au mouvement et au temps. Une tendance à l'immobilité et à l'immobilisme paralysait ce type d'organisation<sup>2</sup>. Selon le Petit Robert, l'immobilité représente l'état d'un être, d'une chose qui est ou paraît sans mouvement ; l'immobilisme est la disposition à se satisfaire de l'état présent, opposition systématique à toute innovation.

Les personnes accueillies, en FDT, sont effectivement menacées par l'immobilité physique liée à leur extrême dépendance, mais aussi et surtout par l'immobilisme généré par leur organisation

---

<sup>1</sup> Extrait de chanson, *Les vieux*, Jacques Brel, Barclay, 1963.

<sup>2</sup> CROZIER Michel, FRIEDBERG Erhard, *L'acteur et le système*, Paris, Seuil, collection sociologie politique, 1977.

L'organisation se définit, selon Michel Crozier, comme un système social particulier caractérisé par un cadre formel, les règles et les structures, et régie par des interactions entre ses membres.

mentale. Leur corps, lieu de douleurs et de handicaps multiples, rend certains incapables de bouger, d'agir sur leur environnement. D'autres s'immobilisent dans une errance incessante plus qu'ils ne marchent. La déficience mentale s'est, pour la majorité d'entre eux, très vite combinée avec d'importants troubles du développement psychoaffectif impliquant un tableau clinique de psychose déficitaire massive. Cet état les coupe de toutes relations signifiantes avec le monde extérieur. Par ailleurs, leurs histoires de vie, retranscrites dans les rapports les concernant, sont très laconiques comme si leur immobilisme, leur immuabilité se transmettaient de dossier en dossier. Ils sont toujours décrits de la même manière comme s'ils étaient fixés à jamais dans une trajectoire linéaire, sans rupture, sans changement, sans histoire.

Les professionnels sont également menacés par l'immobilisme, par l'épuisement professionnel, les résistances au changement. En effet, dans le travail auprès d'adultes lourdement handicapés, les risques d'usure sont démultipliés. La perte d'illusion de l'enfance, la durée indéterminée des prises en charge, la répétition monotone des aides à apporter dans les activités de vie quotidienne, les menaces de régression, souffrance et mort sont autant de facteurs qui favorisent l'épuisement professionnel. De plus, inscrits dans le registre de la suppléance familiale, les professionnels ont à gérer des relations complexes avec les familles, souvent sources de rivalités, voire de conflits.

Enfin, la psychanalyse a mis en évidence une interaction dynamique entre l'organisation psychotique et les organisations institutionnelles, une interaction qui soumet toute institution confrontée au quotidien à la maladie mentale au risque de chronicisation « *C'est un phénomène de transformation progressive et insidieuse qui apparaît comme un mode de défense de l'institution et de l'équipe contre l'angoisse vécue face à la psychose* » dit P.C. RACAMIER<sup>3</sup> ; l'équipe s'enferme dans la routine, dans des formes dépressives d'apathie et d'inertie. Tout changement, mouvement effraient en miroir avec l'angoisse psychotique.

Et pourtant, nulle vie humaine ne peut être conçue sans projection, sans l'imagination d'un ailleurs et d'un espace possible et différent. Aussi, la mission du directeur d'un établissement médico-social recevant à vie des adultes polyhandicapés devra s'articuler autour de ce paradoxe mouvement/immobilité. Il devra « mouvoir », c'est-à-dire donner du mouvement, de l'animation, et mouvoir, c'est-à-dire faire agir, donner l'impulsion pour que ce lieu de vie et de travail ne devienne mortifère ni pour les usagers, ni pour les professionnels.

Alors, relever un double défi, sortir des évidences où le temps est donné au temps, sous-entendant qu'il n'y a pas d'échéance, sauf l'ultime, donc de projection dynamique possible pour les adultes

---

<sup>3</sup> RACAMIER Paul- Claude, *Le psychanalyste sans divan*, Paris, Payot, 3<sup>e</sup> édition, 1993, p. 71.

polyhandicapés ; sortir des évidences érigées en postulat comme quoi tout intervenant est inéluctablement guetté par le burn-out, tels ont été les éléments moteurs de mon action, de ma stratégie de direction.

Mes actions, pour prévenir l'immobilisme et valoriser les capacités des usagers et professionnels, se sont articulées autour d'une approche systémique<sup>4</sup>, en tenant compte des interactions entre usagers, professionnels et environnement. Les dispositifs mis en place, destinés aux premiers, ont eu des effets sur les seconds, et vice et versa, dans un système incessant d'allers et retours. «*La relation entre deux éléments n'est généralement pas une simple action causale d'un élément A sur un élément B, elle comporte une double action de A sur B et de B sur A* »<sup>5</sup>.

Mon propos se situera donc au carrefour de ces deux trajets différents et indissociables : celui de l'utilisateur et celui du professionnel. Pour faciliter la lecture, je traiterai les actions menées en deux parties distinctes : d'une part celles destinées, dans leur objectif premier, aux usagers, et d'autre part, celles destinées prioritairement aux professionnels. Néanmoins, je tenterai de montrer que tout processus d'élaboration de projet autour d'une perspective de mouvement se décline avec et pour l'utilisateur, avec et pour le professionnel.

Donner du mouvement, c'est créer des ailleurs possibles, c'est diversifier les réseaux de relations et de confrontations tant pour les usagers que pour les professionnels, mais donner du mouvement ce n'est cependant pas se disperser. La stabilité des repères est indispensable d'autant plus que la population accueillie présente des troubles psychiques qui génèrent une forte angoisse devant tout changement. Le mouvement n'est possible que s'il se situe dans un dispositif global contenant et sécurisant qui fait repère : le cadre. Celui-ci est associatif et institutionnel, repose sur des valeurs identifiées, des procédures claires et des professionnels qualifiés. Il sera présenté dans la première partie de cet écrit.

L'adulte polyhandicapé, souvent considéré comme un « enfant vieilli », est fréquemment placé à vie et jusqu'à la mort dans la même structure. Ce mode de placement révèle vite ses propres limites avec la multiplication des risques de chronicisation, l'apparition insidieuse de phénomènes régressifs. Après un certain temps passé dans l'institution, les symptômes signifiants et récurrents

---

<sup>4</sup>L'analyse systémique envisage les éléments d'une conformation complexe, les faits, non pas pris isolément mais globalement, en tant que parties intégrantes d'un ensemble dont les différents composants sont dans une relation de dépendance réciproque.

<sup>5</sup> DURAND Daniel, *la systémique*, Paris, PUF, 1998, p 9.

de certains usagers ont révélé que le type d'accompagnement initial ne pouvait être une réponse définitive, unique et immuable.

Aussi, des formules souples et diversifiées ont progressivement été proposées aux usagers du foyer de l'Herbaudière. Il s'agit de l'externat, des séjours temporaires, de « l'unité verte », du placement familial spécialisé. Ces dispositifs, en plus de générer du mouvement dans l'institution, ont révélé les capacités d'adaptation des résidents.

Multiplier les lieux d'accueil n'est certainement pas une réponse suffisante, aussi l'adulte handicapé est-il inscrit dans un processus plus large d'interaction avec sa famille et son environnement. Mais, il est apparu, après dix ans de fonctionnement, que l'intégration dans le milieu environnant, même si elle est satisfaisante, reste précaire et artificielle. L'A.P.A.J.H. prenant en compte cette dimension, m'a délégué la conception technique et pédagogique d'un projet de création d'un foyer « désinstitutionnalisé », dont le concept repose sur la valorisation des rôles sociaux introduit par WOLFENSBERGER<sup>6</sup>, en 1980. Par son caractère innovant, il répond aux exigences du rapport de l'Inspection Générale des Affaires Sociales<sup>7</sup> (IGAS) de décembre 1995, prémisses de l'actualisation de la loi du 30 juin 1975, relative aux institutions sociales et médico-sociales : « *Le développement et le redéploiement des structures vers des formes de prises en charge souples, modernes et adaptées, privilégiant l'insertion sociale doivent être encouragés* ». A travers la présentation et l'analyse des dispositifs mis en place, au fil des années, et à travers les perspectives d'avenir offertes par le projet à l'étude, je me propose de montrer que le mouvement est possible pour les usagers de FDT, sans pour autant les inscrire dans une logique de filières sclérosante. Ce sera l'objet de la deuxième partie de ce mémoire.

« Placer l'utilisateur au cœur du dispositif », selon le rapport de l'IGAS déjà cité, est une priorité. Ceci ne doit pas occulter que « *La qualité de vie au travail et la satisfaction des salariés doivent être des préoccupations tout aussi fondamentales pour les cadres. Une mauvaise qualité de vie au travail ajoutée à l'insatisfaction au travail engendrent des attitudes négatives concernant le travail lui-même à tous les niveaux de l'organisation et génèrent des comportements inadaptés ou violents à l'intention des usagers.* »<sup>8</sup>

---

<sup>6</sup> WOLFENSBERGER Wolf, *la valorisation des rôles sociaux. Introduction à un concept de référence pour l'organisation des services*, Genève, Deux continents, 1991.

<sup>7</sup> « Une rénovation nécessaire pour relancer une action sociale moderne et efficace en l'an 2000 ». Dossier du ministère du travail et des affaires sociales, direction de l'action sociale, octobre 1996.

<sup>8</sup> JABES Jak, *Management, aspects humains et organisationnels*, Paris, PUF, 1994, p 513.



C'est pourquoi, en tenant compte des systèmes d'interaction entre usagers et professionnels, j'ai intégré, dans mon mode de gestion, une dynamique qui devait prévenir l'usure professionnelle, l'installation de la routine, l'accumulation de dysfonctionnements.

Les interventions d'une équipe de psychosociologues, dans des modules d'analyse des pratiques professionnelles, ont contribué à la prévention de l'immobilisme et à la régulation institutionnelle. Car, si les interactions avec les résidents accueillis témoignent d'une grande complexité et sont parfois déconcertantes, le système de relations et de communications entre encadrants est tout aussi complexe. Les groupes d'analyse des pratiques ont aidé au repérage des territoires, des appartenances et des identités professionnelles rapidement devenu, dans l'institution, un type de questionnement récurrent. De plus, ils ont favorisé l'élaboration d'écrits collectifs, la mobilisation autour des projets institutionnels ou personnalisés des résidents.

Parallèlement, j'ai garanti un certain dynamisme à la vie collective, en encourageant la formation continue du personnel, en favorisant sa mobilité, en développant des actions en réseau avec différents partenaires locaux. Pour mobiliser autour des prises en charge, pour donner du sens aux interventions, pour éviter l'autosatisfaction illusoire, les professionnels travaillent sur des procédures permettant l'évaluation. Cette démarche permanente de réflexion autour des pratiques et d'adaptation aux besoins évolutifs des usagers, conduit actuellement l'équipe de professionnels à travailler sur la refondation du projet de l'établissement. Cette reconstruction sur des bases nouvelles, tenant compte de l'histoire, de l'expérience et des réalités actuelles aboutira à l'élaboration d'un nouveau référentiel, à une nouvelle organisation, pour les années à venir. Les outils et procédures, évoqués ci-dessus, seront exposés dans la troisième partie de ce mémoire.

## I - UN CADRE SECURISANT : UNE NECESSITE

« Dans un territoire partagé avec d'autres, la personne gravement handicapée doit découvrir une place que personne ne peut lui dérober. Elle doit vérifier la permanence et la sécurité de son espace avant de pouvoir l'intérioriser progressivement, et accepter de bouger »<sup>9</sup>.

### I.1 Le cadre structurel

#### I.1.1 L'A.P.A.J.H. – Association Pour Adultes et Jeunes Handicapés

##### *La Fédération nationale*

Créée en 1962, l'Association Pour Adultes et Jeunes Handicapés (A.P.A.J.H.), est une association selon la loi 1901, reconnue d'utilité publique depuis 1974, issue de la volonté de membres actifs ou retraités du ministère de l'Education Nationale. Association laïque, l'A.P.A.J.H. fonde son action sur le respect des convictions individuelles. Elle entend promouvoir la dignité des personnes handicapées en oeuvrant pour leur complet épanouissement et leur meilleure intégration à toute forme de vie sociale.

La fédération nationale, qui regroupe 91 comités départementaux, œuvre pour l'intégration des personnes handicapées dans les structures sociales, éducatives, professionnelles, de vie et de loisirs, en vue d'offrir à chacun la possibilité d'exercer sa pleine citoyenneté.

L'A.P.A.J.H. fournit à ses adhérents un service d'information documentation, des stages de formation, des propositions de vacances adaptées et diversifiées, un service de tutelle, une rente survie.

L'A.P.A.J.H. a trois caractéristiques majeures :

- La prise en compte de tous les handicaps, quels qu'en soient la nature et le degré, à tous les âges de la vie (enfants, adolescents, adultes) ;
- le regroupement de personnes conscientes de l'importance humaine et sociale des problèmes du handicap : personnes handicapées elles-mêmes, parents, enseignants, professionnels du handicap, autres personnes non directement concernées par le handicap (composition à l'image du corps social tout entier) ;
- la création et la gestion de structures d'accueil et d'accompagnement les plus ouvertes possibles aux milieux de vie ordinaire (école, travail, loisirs, logement, vie sociale en général).

Composée de 20 000 adhérents, l'association développe son activité à travers 520 établissements et services spécialisés répartis sur l'ensemble du territoire national, y compris l'outre-mer. Ceux-ci accueillent environ 22 000 personnes encadrées par 11 000 salariés.

---

<sup>9</sup> GARDOU Charles, *Professionnels auprès des personnes handicapées*, Paris, ERES, 1997. p 65.

L'A.P.A.J.H. agit à trois niveaux complémentaires :

- au niveau local : comités départementaux ou techniques, unions régionales,
- au niveau national : la fédération,
- au niveau européen : membres fondateurs du Conseil Français des Personnes Handicapées pour les Questions Européennes.

L'association veille à associer réflexion et action : *comprendre le handicap, c'est déjà agir en faveur des personnes handicapées et de leurs familles.*<sup>10</sup> Elle défend la dignité et la citoyenneté de toute personne handicapée, en mettant à sa disposition les soutiens spécifiques indispensables.

Sa réflexion et son action sont en conséquence délibérément orientées vers deux objectifs :

- L'accessibilité de la cité et de toutes ses activités aux enfants, adolescents, adultes handicapés. Il s'agit de garantir à tout citoyen, sans exclusion aucune, le droit et la possibilité, avec les adaptations et les accompagnements éventuellement nécessaires, de vivre toutes les situations de la vie sociale commune, d'y accéder physiquement, matériellement et d'être mis en mesure humainement, d'en bénéficier : école, immeubles, magasins, lieux de travail, de loisirs, de culture, de sports, etc.
- L'intégration la plus large possible, dans la mesure des capacités et potentialités de chacun. Depuis plus de trente ans, l'A.P.A.J.H. a placé au cœur de ses préoccupations la nécessité de l'intégration scolaire totale ou partielle, pierre angulaire de l'intégration dans la société. A l'âge adulte, l'intégration professionnelle est clairement défendue, celle-ci étant inséparable d'une intégration sociale large, la plus normalisée possible.

#### *Le Comité du Loiret : gestionnaire d'établissements et services*

Le comité départemental de l'A.P.A.J.H. dans le Loiret a été créé, en 1980, «par un groupe de parents directement touchés par les problèmes du handicap, et des sympathisants désireux de les aider dans leurs efforts pour assurer le mieux-être des personnes handicapées dont ils partagent la vie »<sup>11</sup>.

D'une part, le comité met à la disposition de ses 300 adhérents un service d'information sur les droits des personnes handicapées, un service de loisirs organisant des sorties et des séances de détente, un service de vacances fonctionnant en liaison avec la Fédération. Il participe aux activités de la Fédération à travers les commissions nationales d'étude : action éducative et intégration sociale et thérapeutique, polyhandicapés, toxicomanie, finances, vacances, Europe.

---

<sup>10</sup> Extrait de la déclaration de Grenoble, *la citoyenneté par l'intégration*, APAJH, 1991.

<sup>11</sup> Extrait de la plaquette de présentation du comité départemental du Loiret APAJH, 1990.

En dehors des fonctions clairement identifiées des membres du bureau, président, trésorier, secrétaire et adjoints, les administrateurs ont des attributions complémentaires. Elles s'exercent dans des commissions spécifiques au nombre de quatre : la commission innovation, la commission loisirs, la commission relations publiques et informations, la commission finances.

D'autre part, le comité départemental crée et gère des structures d'accueil pour personnes handicapées. Actuellement le comité départemental du Loiret gère quatre établissements et quatre services.

Pendant les dix années qui ont suivi sa création, le comité a eu essentiellement une action politique et militante auprès des pouvoirs publics. Il a, par ailleurs, apporté des réponses ponctuelles aux familles d'handicapés du Loiret en gérant bénévolement un service d'entraide à domicile. C'est en 1991 qu'il ouvre sa première structure : le FDT de l'Herbaudière. L'association recrutera pour assurer la direction de cet établissement une personne qui contribuera, par la qualité de ses compétences techniques et pédagogiques, à un développement associatif rapide. En effet, ce directeur sera le concepteur et le moteur de tous les projets qui suivront et qui aboutiront. Ce sont, par ordre chronologique, la création d'un centre d'aide par le travail (CAT) en 1993, un foyer d'hébergement en 1994, un atelier protégé et un placement familial spécialisé pour adultes handicapés en 1995, un foyer semi-occupationnel en 1996, l'extension du CAT et un service d'accompagnement à la vie sociale en 1997. Deux autres services dépendent directement du siège social et leur fonctionnement est assuré en partie par le bénévolat des adhérents. Il s'agit du service d'entraide à domicile et du service de gérance de tutelle.

L'A.P.A.J.H. se situe actuellement au 4ème rang des associations gestionnaires pour adultes handicapés dans le département du Loiret, si l'on considère l'effectif des salariés représentant 70,5 équivalent temps plein pour 104 personnes, l'effectif des usagers au nombre de 130, et « le chiffre d'affaires » s'élevant à 31 MF.

### **I.1.2 Le FDT de l'Herbaudière : cadre réglementaire, législatif, et financier**

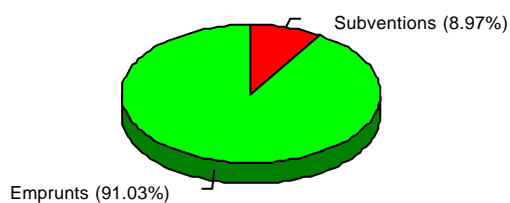
En référence au décret n° 76 838 du 25 août 1976, l'agrément du foyer de l'Herbaudière a été soumis à la commission régionale des institutions sociales et médico-sociales (CRISMS) en 1990. L'avis favorable de cette instance fut suivi d'un arrêté d'autorisation conjoint du préfet et du président du conseil général. L'établissement est agréé pour accueillir 45 adultes lourdement handicapés, 32 internes, 8 externes, 5 en placement familial spécialisé. De ce fait, il est soumis à la loi n° 75 534 du 30 juin 1975 relative à l'orientation en faveur des personnes handicapées. Les orientations dans l'établissement sont décidées par la Commission Technique d'Orientation et de Reclassement Professionnel (COTOREP).

L'établissement, situé à Meung-sur-Loire dans le Loiret, est un foyer à double tarification. Il relève de la circulaire n° 86.6 (dite circulaire Zeller) du 14 février 1986 du ministère des affaires sociales, relative à la mise en place d'un programme expérimental d'établissements d'hébergement pour adultes lourdement handicapés. Les foyers à double tarification ont la particularité de dépendre de deux organismes de contrôle différents et donc de deux financeurs : l'un est l'Etat par ses services déconcentrés, la Direction Départementale des Affaires Sanitaires et Sociales (DDASS), l'autre est le Département par l'intermédiaire de la Direction de l'Action Sociale Départementale (DASD). Les soins sont financés par l'Etat via l'assurance maladie ; l'hébergement par l'aide sociale départementale. L'établissement perçoit ainsi deux prix de journée pour un même résident. Les budgets prévisionnels et les comptes administratifs sont présentés séparément aux organismes respectifs de contrôle.

Pour l'année 2000, le prix de journée de l'hébergement s'élève à 878 F et le forfait soins à 421 F. Ce dernier est au dessus du plafond national qui s'élève à 373,12 F pour l'année 2000. L'état sanitaire des résidents, examinés par des médecins-conseils de la Caisse Régionale d'Assurance Maladie (CRAM), en 1991, a justifié l'octroi de ce dépassement.

Premier établissement de l'association, le foyer a peu bénéficié de subventions. Pour mémoire, le plan de financement adopté en 1990 :

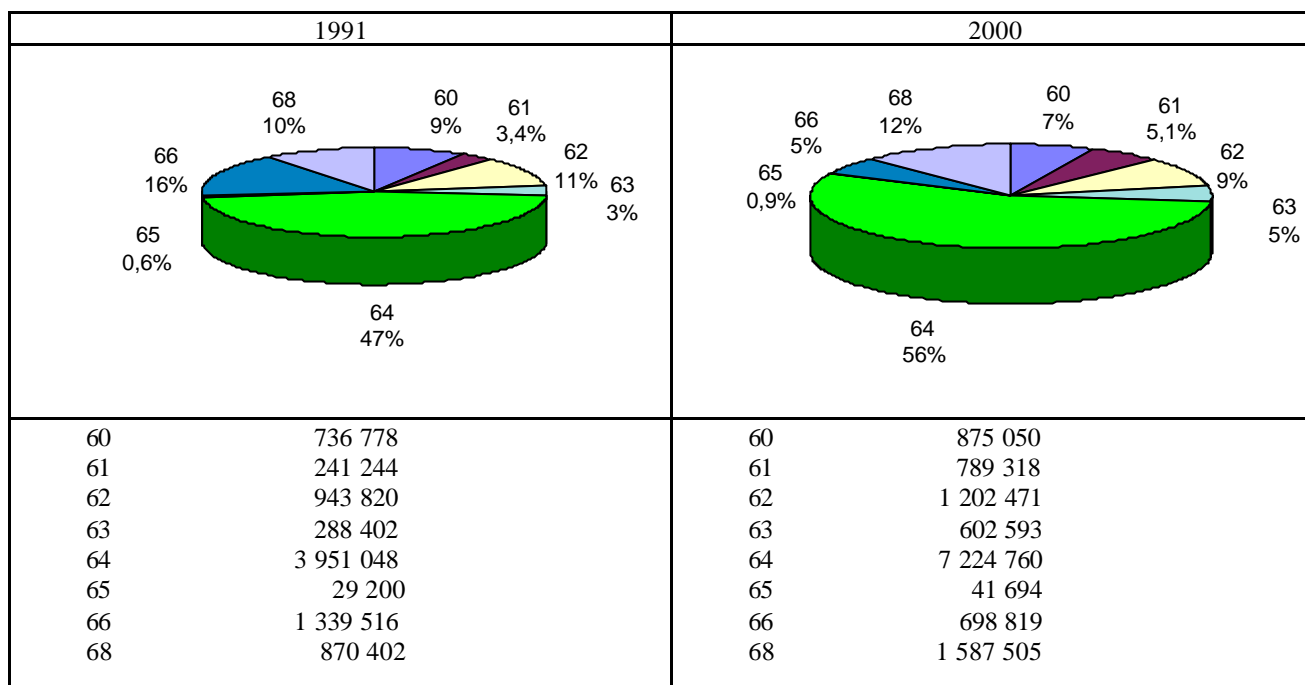
Besoins		Apports	
Construction	16 340 327	Subventions état	1 040 000
Equipement	2 500 000	Subventions département	400 000
		Lits de fondation(réservation prioritaire par organisme mutualiste)	250 000
		Emprunt	17 150 327
<b>TOTAL</b>	<b>18 840 327</b>		<b>18 840 327</b>



Dès ma prise de fonction, j'ai négocié avec les services de la tarification la possibilité d'un amortissement exceptionnel, dit économique, pour la construction. L'ampleur de l'emprunt ne permettait plus en effet de rembourser le capital, dès 1997. Ainsi la dotation aux amortissements est-elle égale au remboursement en capital, évitant tout effet de ciseaux. Les remboursements étant en échéances constantes, les frais financiers diminuent proportionnellement à l'augmentation du compte 68, ce qui pour le département (payeur en ce qui concerne l'hébergement) évite toute surprise.

Les autres amortissements sont classiques (linéaires 3 / 5 / 7 / 10 ans).

Les premières années, ce manque d'autofinancement pèse lourdement sur nos charges de fonctionnement, puis grâce à une gestion prévisionnelle<sup>12</sup> et un regard bienveillant des autorités de tarification, cette lourdeur financière s'amenuise d'année en année comme le démontrent les tableaux suivants :



### I.1.3 Un projet, des procédures qui s'affinent

L'ouverture, en janvier 1991, du foyer de l'Herbaudière répondait à la nécessité d'offrir un lieu d'accueil spécifique à des adultes polyhandicapés qui, jusqu'à leur entrée dans l'établissement, étaient pris en charge dans des institutions pour enfants, en hôpital psychiatrique ou dans leur famille. Ces structures offraient un accueil inadapté du fait de la nature des soins prodigués, de l'âge des adultes, de l'éloignement des établissements, de la lourdeur de la charge incombant à certaines familles.

Le projet de vie du foyer, est organisé autour du principe essentiel suivant le droit pour la personne handicapée d'être reconnue comme sujet dans toutes les dimensions de son existence personnelle et sociale. Cette affirmation s'articule autour des cinq axes qui caractérisent le projet institutionnel :

- offrir à l'adulte handicapé une vie de bien-être et de confort physique, mental et moral,
- l'aider à compenser ses manques, à préserver ses acquis, à exploiter ses potentialités,

<sup>12</sup> Voir Annexe 1 : Synthèse bilans 98/99

- favoriser son intégration sociale,
- tenir compte de son histoire personnelle,
- respecter ses droits et ceux de sa famille.

Guidés par ces grandes lignes conductrices, le directeur et moi-même, qui n'avions jamais travaillé avec la population accueillie, avons, dans un premier temps, fonctionné avec des méthodes empiriques, ne reposant que sur notre expérience précédente et sur les quelques informations, obtenues au cours de nos visites d'établissement, et de nos lectures. Les passerelles possibles entre nos expériences antérieures et notre nouvelle réalité, nous ont ouvert des perspectives de travail, mais elles ont aussi été confrontées à leurs propres limites. Diriger un établissement accueillant des adultes polyhandicapés supposait des connaissances particulières sur les pathologies complexes des usagers mais également sur le management du personnel. Cet état de fait nous a conduit, au fil des années, à parfaire nos formations<sup>13</sup> et à élaborer des procédures spécifiques, concernant notamment la mise en œuvre du projet, les admissions des usagers, le recrutement du personnel.

#### *La mise en œuvre du projet*

Le mot projet s'est, rapidement, décliné en trois modes dans l'établissement. Tout d'abord, le projet institutionnel qui est la référence et le garant de la philosophie associative. Puis le projet d'unité, qui est élaboré par chacune des entités "lieu de vie" et qui met en acte les modalités de prise en charge - nursing, activités, loisirs, vie quotidienne- en fonction des pathologies et potentialités du collectif résidents. Enfin le projet personnalisé, qui tient compte des appétences, compétences et besoins de chacun des résidents, et adapte les dispositifs à la problématique de l'utilisateur.

Dans cette perspective, le projet personnalisé renvoie à l'aspect particulier de chaque individu et représente l'effort d'aménagement «visible » que fait l'institution pour adapter les missions globales en tenant compte des potentialités de chacun. Si le projet de l'établissement est une balise essentielle, le projet personnalisé représente sa mise en actes. Il en est le principal outil pédagogique.

#### *La procédure d'admission*

Elle a également évolué au cours des premières années de fonctionnement. Dans un premier temps, elle reposait sur la décision conjointe mais unilatérale du directeur et de moi-même. Nous retenions certaines candidatures de la liste d'attente, composée d'environ 60 personnes. Ce chiffre est toujours valable aujourd'hui. Les critères de priorité que nous avons préalablement établis

---

<sup>13</sup> Participation aux journées nationales des maisons d'accueil spécialisées et FDT, en qualité de participants et intervenants. Participation aux colloques européens sur l'autisme de 1992 à 1999. Formations DESS, CAFDES.  
Marie-Joëlle POLLET – Mémoire de l'Ecole Nationale de la Santé Publique - 2001

reposaient sur l'urgence de la situation, la précarité de la situation sociale et familiale, l'âge des parents... Après étude et sélection des dossiers envoyés par la COTOREP, les familles et le candidat étaient invités à un entretien préalable. A cette occasion, nous renseignions une grille d'évaluation de la dépendance et de la désignation des troubles associés. Cet outil<sup>14</sup> avait pour objectif de fournir une photographie du résident à travers le regard de la famille, et donner les premiers indicateurs de prise en charge. Le candidat pouvait être retenu et présenté aux équipes. Ce choix s'imposait à eux, sans autre forme de consultation. Une formule d'admission plus consultative a été élaborée après un travail de réflexion avec les équipes. Cette procédure est maintenant opératoire. Une commission d'admission, composée d'un membre de la direction, de la psychologue, d'une infirmière et d'un représentant de chaque unité de vie, mandaté par ses pairs, est maintenant chargée de cette mission.

### *Le recrutement du personnel*

Le recrutement de la grande majorité du personnel en décembre 1990, pour l'ouverture en janvier 1991, a supposé une sélection drastique compte tenu du nombre de postulants (193 candidats pour 40 ETP tous postes confondus). Les postulants sans compétences et diplômes particuliers ont passé une première sélection écrite basée sur des connaissances générales. Une présentation de l'association gestionnaire, ses valeurs et ses objectifs, la diffusion d'un film sur un établissement accueillant une population similaire ont précédé les entretiens individuels menés par le directeur et moi-même.

Une démarche similaire est maintenue pour les recrutements actuels. Ainsi, le postulant est invité à visionner un film sur le foyer de l'Herbaudière, à noter ses impressions et à les rédiger. Cet écrit, en plus du curriculum vitae et de la lettre de motivation, sert de support à l'entretien d'embauche qui suit. Ce dernier est mené conjointement avec le directeur pour les contrats à durée indéterminée, et par moi seule, pour les contrats à durée déterminée. Après cette étape, le candidat est invité à passer une journée dans l'établissement. La première confrontation avec les adultes polyhandicapés est souvent décisive pour le candidat. Les deux parties se rencontrent, de nouveau, après cette prise de contact. Après un temps de réflexion variable, elles confirment ou non leur choix.

Les candidatures internes aux établissements et service de l'APAJH sont systématiquement étudiées en priorité.

Les embauches en CDI, les licenciements sont proposés par l'équipe de direction au conseil d'administration qui donne son avis et entérine ou non les choix effectués. Jusqu'à ce jour, l'association ne s'est jamais opposée aux embauches et licenciements proposés. Sa consultation,

---

<sup>14</sup> Voir Annexe II : Grille d'admission.



dans ce cadre, est une formalité. Par contre les cadres sont recrutés par une commission bi-partite composée de l'équipe de direction et du président du CA assisté par un membre du bureau.

#### **I.1.4 Un cadre architectural qui évolue**

L'établissement est situé dans une commune de 6000 habitants, à proximité des commerces et des infrastructures de loisirs, afin de favoriser l'intégration dans la cité des adultes accueillis. Vivre dans un lieu différent de celui des parents marque de manière significative l'entrée de l'individu dans le monde adulte. Quand les résidents viennent vivre à l'Herbaudière, ils déménagent pour s'installer chez eux, avec les contraintes de la collectivité bien sûr, mais dans un espace qui leur appartient en dehors de la cellule familiale.

La disposition architecturale a été conçue pour répartir les résidents en 5 unités de vie de type familial. La plupart des chambres sont individuelles avec cabinet de toilette privé, sauf une par unité qui est une chambre double. Cette disposition avait été favorisée, par les concepteurs du projet, pour répondre aux besoins des couples qui pourraient se constituer au sein de l'établissement. Cette intention louable, apparaît, au fil des années, inadaptée à la réalité, la sexualité des résidents étant essentiellement auto-érotique et masturbatoire, les liens affectifs qu'ils tissent n'aboutissent pas à l'élaboration d'une vie de couple normalisée. Aussi, ces chambres à deux lits sont occupées, de manière aléatoire, par des résidents du même sexe. Cette cohabitation, non choisie, pose de graves problèmes éthiques concernant le droit à l'intimité et à la vie privée. La pose de cloison séparatrice à mi-hauteur, conforme aux normes de sécurité, n'y pallie que partiellement.

Les chambres sont disposées autour d'une pièce centrale, salon, cuisine, où s'organise la vie collective. La configuration architecturale favorise la libre circulation des résidents. De leur espace privé aux espaces collectifs (salles d'activité, administration, lingerie...), les résidents se déplacent en toute sécurité et liberté. Par ailleurs, grâce à l'espace intime dont ils disposent, ils peuvent accueillir des visites. Dans le souci d'intégrer l'établissement dans son environnement sans le stigmatiser, l'association a d'emblée fait le choix et pris le risque de ne pas l'entourer de grilles. Lieu totalement ouvert sur l'extérieur, la seule mesure de protection pour la sécurité des usagers est une alarme à code qui informe des sorties intempestives et risquées de certains résidents.

L'espace prévu, 2400 m<sup>2</sup>, s'est vite révélé insuffisant. Ainsi, les temps d'activités, de soins, de repas, de sommeil se déroulaient dans un même lieu. L'indifférenciation de ces espaces confinait le résident dans un univers limité qui ne lui permettait pas de séparer sa vie intime et privée, des lieux de soins et éducatifs, et des lieux collectifs. C'est pourquoi, dès 1992, l'extension des locaux a été anticipée. Un montage financier atypique a permis de financer, en 1999, une nouvelle construction. En effet, comme je l'ai démontré en page 11, notre capacité en nouvel investissement était très réduite, notre capacité d'endettement nulle. Il m'a donc fallu pour envisager une nouvelle

construction, mettre en place des stratégies avec l'accord de l'autorité de tarification, qui permettraient de valoriser le fond de roulement d'investissement. L'activité prévisionnelle étant chroniquement sous-évaluée, ce qui générerait des excédents, la D.A.S.D a accepté d'affecter le résultat positif à l'investissement, et ce durant 5 exercices. Mais, en 1994, à la suite d'un contrôle de légalité, le trésorier payeur général rappelle à l'ordre la D.A.S.D. Je propose alors de constituer (avant résultat) des provisions pour travaux, ce qui est accepté pour les 3 exercices suivants. Cet accord a permis d'autofinancer à hauteur de 2.8 MF cette nouvelle construction.

A proximité, sans être annexés à l'établissement, ces locaux de 304 m<sup>2</sup>, affectés à l'usage d'activités éducatives et rééducatives (psychomotricité, musicothérapie, activités physiques adaptées), ont permis aux résidents d'éviter la confusion entre espace intime et espace collectif. Cette différenciation des espaces a généré du mouvement en favorisant les allers et retours entre le dedans et le dehors.

## ***1.2 Les acteurs***

### **I.2.1 Une équipe de direction, des délégations**

L'équipe de direction des structures de l'A.P.A.J.H. du Loiret est composée d'un directeur pour tous les établissements, assisté par deux directrices adjointes, et trois chefs de service éducatif. Les organigrammes<sup>15</sup> illustrent cette organisation et situent la place hiérarchique de chacun. L'histoire permet d'expliquer ce mode de fonctionnement. Le directeur du FDT, embauché en 1990, est devenu « directeur des établissements » au fur et à mesure de la création des structures qu'il initiait. Des postes d'adjoint de direction et de chefs de service ont été créés pour le suppléer dans ses différentes tâches. Ainsi, embauchée en qualité de chef de service, en 1991, mon poste est devenu celui d'adjoint de direction sur le site du FDT, en 1993, année de l'ouverture du CAT. J'étais, à ma prise de fonction, plus particulièrement chargée de la mise en œuvre du projet pédagogique, de l'organisation générale et de l'animation des équipes. Mes délégations ont évolué, en parallèle, avec les nouvelles responsabilités du directeur, mais aussi en fonction de l'évolution de mes aptitudes et compétences. Ainsi, mes tâches initiales furent complétées par d'autres, en lien avec la gestion des ressources humaines : recrutement, contrat de travail, plan de formation continue... Les connaissances techniques, notamment dans le domaine de la gestion financière, acquises pendant ma formation aux fonctions de direction d'établissements sociaux et médico-sociaux, contribuèrent à diversifier mes tâches. J'assume actuellement la totalité des prérogatives d'un directeur telles que définies par J.-M. MIRAMON, D. COUET, J.-B. PATURET.<sup>16</sup> Les

---

<sup>15</sup> Voir Annexe III : Organigramme associatif et Annexe III bis : Organigramme du foyer de l'Herbaudière.

<sup>16</sup>MIRAMON J-M, COUET D , PATURET J.-B, *Le métier de directeur : techniques et fiction*, Rennes, ENSP, 1992.

termes « remplaçant permanent du directeur » qui définissent la fonction d'adjoint de direction dans la CCNT<sup>17</sup> de mars 1966, trouvent dans ce fonctionnement toute leur légitimité. Cette délégation réelle, décrite par J-M MIRAMON<sup>18</sup> : « *Il y a délégation de pouvoir ou de compétence lorsque le titulaire d'un mandat se dessaisit d'une partie de ses pouvoirs au profit d'une personne, d'un groupe ou d'une institution. Déléguer, c'est confier à autrui la réalisation d'objectifs précis et négociés, à l'intérieur d'un cadre défini* », ne suppose pas, pour autant, un fonctionnement autarcique. Cette délégation nécessite des prises de décision concertées avec le directeur.

Par ailleurs, je suis amenée à collaborer, fréquemment, avec les autres cadres hiérarchiques des différents établissements et services de l'A.P.A.J.H.. Des réunions mensuelles favorisent l'échange sur les pratiques. Ces réunions de concertation nous aident à appréhender les diverses réalités institutionnelles, et nous permettent d'être opérationnels en cas de sollicitation. Ceci est le cas, lors des permanences générales de sécurité, effectuées par les cadres, mais aussi, à l'occasion d'un remplacement par intérim, dans l'une ou l'autre des structures.

Le directeur des établissements est l'interlocuteur privilégié du conseil d'administration, et est invité systématiquement aux réunions. Les directrices-adjointes y sont conviées, pour des situations spécifiques, les bilans d'activité par exemple. Elles sont plus régulièrement sollicitées pour apporter leur aide technique aux différentes commissions.

### **I.2.2 Des professionnels diversifiés et qualifiés**

Pour R. JANVIER<sup>19</sup> « *Respecter l'utilisateur dans ses droits nécessite de lui offrir des intervenants qualifiés qui sauront, par leur formation, leur expérience, leur savoir-faire, répondre de manière adaptée. Tout manquement à cette démarche reviendrait à disqualifier la personne, et à ne pas reconnaître l'utilisateur dans sa fonction citoyenne, en tant que bénéficiaire de soins ou d'accompagnement social de qualité* ». En effet, le « bon sens » ne suffit pas à accompagner ces personnes aux pathologies complexes. La prise en charge du quotidien, le gîte et le couvert ne suffisent pas non plus, car ces adultes attendent autre chose de la vie. Cette conviction, partagée avec l'association, a orienté les stratégies de recrutement, en privilégiant la diversification des intervenants et des compétences.

L'effectif salarié de l'établissement, avant les créations liées à l'accord sur la réduction du temps de travail (RTT), était de 45,63 postes équivalent temps plein pour 63 salariés ; il est actuellement de 48,36 postes pour 65 salariés auxquels s'applique la CCNT du 15 mars 1966, annexe 10. A la première lecture, le ratio d'encadrement paraît sensiblement égal à la moyenne nationale de

---

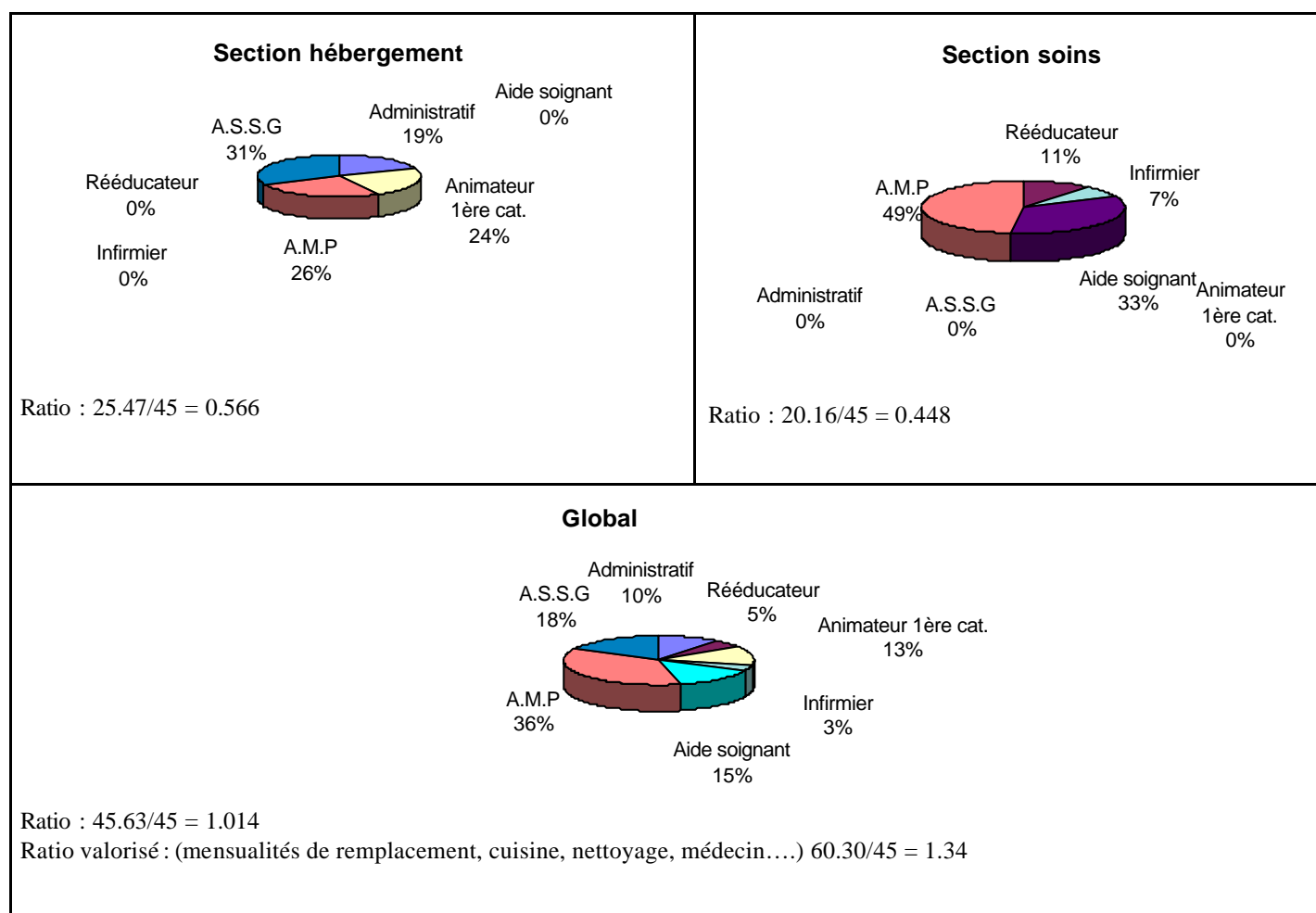
<sup>17</sup> Convention Collective Nationale de Travail des établissements et services pour personnes inadaptées et handicapées.

<sup>18</sup> MIRAMON Jean-Marie, *Manager le changement*, Rennes, ENSP, 1996, p. 67.

<sup>19</sup> JANVIER Roland, MATHO Yves, *Mettre en œuvre le droit des usagers dans les établissements d'action sociale*, Paris, Dunod, 1999, p. 110.

1 pour 1. Mais la valorisation, en nombre de postes, des services externalisés, tels la confection des repas, l'entretien des espaces verts, l'entretien des locaux pour « le grand ménage », le médecin, modifie le ratio de manière significative. Effectivement, ces services, correspondraient à 4,75 postes supplémentaires. Ce choix de gestion a été effectué, dans un monde où le ratio fait loi, pour favoriser la création de postes éducatifs et ainsi valoriser l'accompagnement de proximité des résidents. Si on rajoute les 7 postes en contrats de qualification et les 35 mensualités de remplacement, soit 2,92 postes, le ratio est en réalité de 1,34 pour 1 (avant RTT).

La double tarification détermine deux groupes de professionnels<sup>20</sup> ; ceux dont le salaire est financé par le forfait soins, et ceux dont le salaire est financé par le prix de journée versé par le département. Les tableaux suivants présentent la répartition, en pourcentage, de ces salariés.



La répartition du personnel, prévue dans le budget prévisionnel initial et accordée par le conseil général et l'Etat, supposait l'embauche de 16 aides-médico-psychologiques diplômées. J'ai été confrontée à une carence de candidatures de personnes qualifiées. En 1991, cette profession était mal connue. La formation s'effectuant en situation d'emploi, les personnes diplômées restaient dans

<sup>20</sup> Voir annexe IV : Tableau des effectifs.

leurs établissements d'origine. Ainsi, j'ai dû embaucher 12 personnes non diplômées, qui ont toutes été inscrites dans un processus de formation établi sur quatre années.

#### *Le personnel médical et paramédical*

Dans ce système particulier du double financement, certains professionnels médicaux et paramédicaux sont clairement repérés. Il s'agit des infirmières, psychomotricienne, orthophoniste, psychologue, kinésithérapeute. Les qualifications professionnelles, les modalités de travail et leur spécificité facilitent le sentiment d'appartenance à ce groupe.

Le personnel médical apporte les soins médicaux nécessaires et indispensables à la personne polyhandicapée en souffrance physique et psychique. La réponse médicale ou médicamenteuse tente de ne pas se substituer, systématiquement, à la réponse éducative ou relationnelle. Le personnel infirmier représente 1,75 poste équivalent temps plein et ne couvre que les moments essentiels de la journée (repas, soins infirmiers du matin, consultations extérieures, visite avec le médecin). Les parents, et les résidents, ont libre choix de leur médecin. Un médecin généraliste de la commune, avec lequel nous avons signé une convention, effectue une visite quotidienne et est appelé en cas d'urgence. Les visites en consultation spécialisée sont faites, comme pour tout un chacun, en ville ou en milieu hospitalier.

Les personnes handicapées ont, plus que d'autres, besoin de techniciens dans certains domaines. Les actes de rééducation sont donc dispensés par un panel diversifié de spécialistes en rééducation (orthophoniste, kinésithérapeute, psychomotricien).

#### *Le personnel éducatif*

L'équipe éducative de chaque unité de vie est composée d'éducateurs spécialisés, d'aide-médico-psychologiques et d'aide-soignantes. Le travail des équipes éducatives s'organise autour de la prise en charge au quotidien privilégiant le bien-être et le soin, mais aussi autour des activités éducatives et d'intégration. La reconnaissance en l'adulte handicapé d'un être sensible, doté d'une vie psychique, capable de compétence interactive avec l'environnement, et le respect de cet état de fait, sont les règles de conduite qui dirigent les modes d'intervention du personnel.

Le repérage des territoires est plus complexe pour cette catégorie de professionnels. Ainsi, les aides-soignantes, émargeant sur le forfait soins, font partie intégrante de l'équipe éducative. De formation exclusivement sanitaire, elles mettent leur technicité aux services des adultes accueillis, en délivrant les soins physiques et de nursing appropriés à leur pathologie. Par ailleurs, elles coopèrent, au même titre que les aides-médico-psychologiques, à l'accompagnement socio-éducatif des résidents.

Les aides-médico-psychologiques, dont le salaire est financé variablement par l'un ou l'autre des organismes de contrôle, sont chargées des mêmes tâches de travail que les aides-soignantes. Ces deux catégories de professionnels sont donc peu différenciées dans l'établissement, d'autant

qu'elles se sont enrichies mutuellement, avec l'expérience commune, des spécificités réciproques. Les éducateurs spécialisés ont leur place dans deux registres. Le premier est l'accompagnement de l'adulte handicapé dans la vie quotidienne, et la mise en place d'activités médiatrices. Le deuxième est l'animation de l'équipe de professionnels de chacune des unités de vie.

De la pluridisciplinarité ont émergé les indications de prise en charge, les projets collectifs et individuels, mais aussi la mise en question des positionnements professionnels. Les membres des équipes éducatives, malgré les statuts diversifiés, ont eu rapidement l'impression d'exercer les mêmes rôles « On est tous pareil ! », « On fait tous pareil ! », « On met tous la main à la pâte ! » « Il n'y a que la paye qui change »... autant d'expressions entendues qui alertaient sur les dangers de l'indifférenciation des rôles. Rapidement, les éducateurs ont éprouvé le besoin d'une reconnaissance dans leur diplôme et leur expérience. Parallèlement, les aides médico-psychologiques et aide soignantes, ayant la sensation d'être assimilés à ces derniers, ne pouvaient les reconnaître comme « référents ».

Or pour profiter de la richesse d'une équipe, il faut favoriser sa diversité. J'ai appris à me méfier des « au nom de l'équipe », « au nom du consensus » qui uniformisent l'expression individuelle, qui enclenchent des processus d'indifférenciation préjudiciables à la prise en charge des usagers. Car ceux-ci nécessitent des modes de réponses originaux, particuliers et fluctuants. Et comme le signifie B. DUREY « *Chacun des partenaires dans une institution de soins est porteur d'un savoir particulier, la recherche des cohérences et des particularités éviteront les risques du morcellement* »<sup>21</sup>.

Aussi formaliser ce qu'on attendait de chacun, définir clairement les rôles des professionnels et les attentes de l'employeur, est devenu une nécessité, après deux ans de fonctionnement. Pour exemple, les éducateurs spécialisés, outre l'accompagnement au quotidien des adultes handicapés, ont acquis des prérogatives qui ont contribué à singulariser leur fonction : animation de la réunion d'unité, recherche de support théorique et préparation des réunions ( 2,5 heures par semaine), responsabilité dans le suivi des aides-méxico-psychologique en formation, gestion de l'argent de poche des résidents. Une réunion mensuelle entre l'équipe d'éducateurs et la direction participe à les reconnaître dans le savoir-faire différent acquis dans le cadre de leur formation initiale. L'élaboration de fiches de poste, a été l'un des outils permettant le repérage des compétences et des missions. Mais elle n'est, à mon avis, certainement pas un outil suffisant. Elle n'est que la traduction du travail prescrit c'est-à-dire ce qui est énoncé par la hiérarchie concernant le profil, les missions, les tâches, les consignes. Il s'agit de ce que le travailleur est censé effectuer mais le travail réel correspond à ce que le travailleur met en œuvre pour répondre à la prescription de la tâche.

---

<sup>21</sup> DUREY Bernard, « Cohérence des projets personnalisés et des dispositifs institutionnels » *Les cahiers de l'Actif: polyhandicap, des barrières à l'entendement*, La Grande-Motte, n° 286/287, avril 2000.

Selon l'analyse ergonomique<sup>22</sup> du travail, toutes les consignes sont réinterprétées, reconstruites, mettant à jour les subjectivités. La production du travail n'est pas que le résultat des facteurs économiques et organisationnels mais aussi celui de l'homme, de la façon personnelle dont il réalise sa tâche. Dans la troisième partie de ce mémoire, je montrerai comment et en favorisant quelles actions j'ai tenu compte de cette dimension humaine dans mes stratégies de direction.

### *Des qualifications originales*

Pour un accompagnement de qualité, j'ai également favorisé l'emploi de personnes qualifiées, dans des secteurs particuliers tels que le sport, les activités aquatiques, les soins esthétiques et de coiffure. Ainsi, un professeur de sport, titulaire d'une maîtrise de sport adapté, a été recruté sur un poste d'éducateur spécialisé. Sa formation et ses compétences lui permettent de mettre en œuvre des techniques adaptées aux potentiels des usagers, en donnant du sens aux exercices proposés. J'ai embauché, également, un maître-nageur diplômé, responsable des activités aquatiques et balnéothérapeutiques, une coiffeuse-esthéticienne diplômée. Désavantagés physiquement, les adultes handicapés méritent de ne pas, en plus, être stigmatisés par un « look » dévalorisé. Ces deux derniers professionnels se sont engagés, contractuellement, à suivre une formation d'aide médico-psychologique, financée dans le cadre du plan de formation continue.

### *Le personnel des services généraux*

Il a pour fonction principale de subvenir aux besoins matériels des résidents, tels que le ménage, la lingerie, l'entretien-réparation. Mais il ne peut se cantonner à l'aspect matériel et productif de la tâche. Ces services sont intégrés et partie prenante du travail éducatif et thérapeutique.

Les maîtresses de maison, ainsi appelées parce qu'elles ont pour mission de garantir la qualité globale du cadre de vie des résidents, assurent d'une part les tâches ménagères et d'autre part sont particulièrement vigilantes à la préparation et à la qualité des aliments -mixage, régime-. Leur vigilance limite les dangers de fausse route alimentaire, par exemple, source d'angoisse pour les résidents et de culpabilité pour les équipes.

Pour des résidents présentant d'importantes déformations corporelles, le travail de la lingère, par l'attention qu'elle apporte aux adaptations des vêtements, participe à leur confort. Pour ces personnes dont l'enveloppe corporelle est souvent mal délimitée, le vêtement est en quelque sorte une seconde peau qui protège du monde extérieur et donne une unité au corps. D'où l'importance de réparer rapidement des vêtements déchirés. De plus, la lingerie, lieu chaud, rassurant et

---

<sup>22</sup> Ergonomie : étude quantitative et qualitative du travail dans l'entreprise, visant à améliorer les conditions de travail et à accroître la productivité.

contenant, est un espace très convoité par les résidents, ce qui fait de la lingère un partenaire éducatif primordial.

La fonction de l'homme d'entretien dépasse le cadre matériel des locaux pour avoir un rôle thérapeutique réparateur. Ainsi, remplacer rapidement une vitre cassée contribue à éviter de massives angoisses quand on sait que pour des personnes psychotiques, la différenciation entre elles et leur environnement est précaire. Un espace délabré renvoie à leur propre morcellement et peut être insupportable.

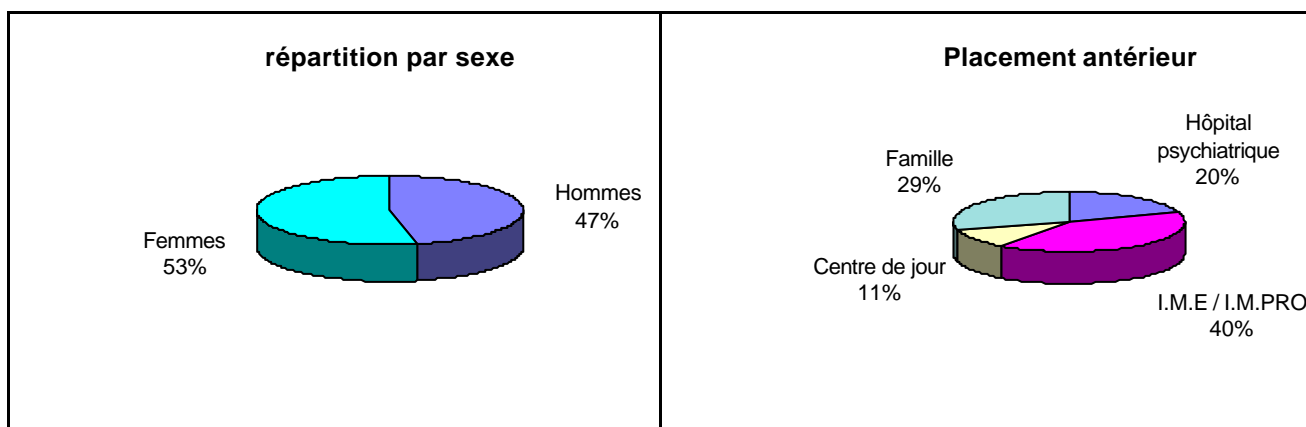
Au-delà des conditions matérielles, ces activités d'hygiène, propreté et réparation sont une manière de témoigner du projet humanisant que l'on a pour les résidents, de les inscrire malgré leurs comportements archaïques - souillure, destruction, automutilation - dans des espaces socialisés.

### I.2.3 Des usagers handicapés ou polyhandicapés ?

Le foyer de l'Herbaudière accueille 45 adultes « personnes handicapées physiques, mentales, déficients intellectuels ou malades mentaux handicapés, ou atteintes de handicaps associés dont la dépendance totale ou partielle, constatée par la COTORE.P les rend inaptes à toute activité à caractère professionnel, rend nécessaire l'assistance d'une tierce personne pour la plupart des actes essentiels de l'existence ainsi qu'une surveillance médicale et des soins constants », conformément à l'article 1 de la circulaire du 14 février 1986.

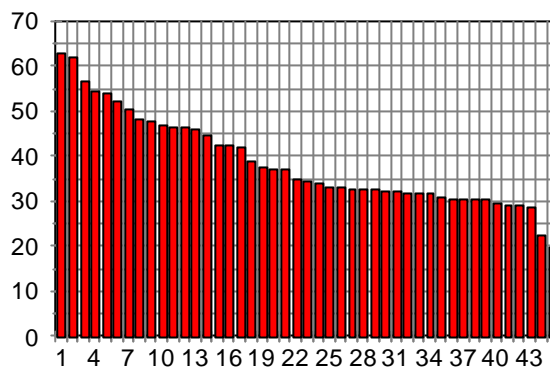
En 1991, à l'ouverture du foyer, les terminologies de «polyhandicap et gravement handicapés » cohabitent et sont employées indistinctement. La difficulté à inscrire les résidents dans une définition précise réside dans la diversité des pathologies et les degrés de dépendance différents des personnes accueillies. Les causes du handicap et ses conséquences varient d'un individu à l'autre, leur point commun est un déficit mental profond.

Les statistiques suivantes, établies en 1999, permettent d'évaluer l'hétérogénéité de la population.





## Pyramide des âges



- La moyenne d'âge est de 38,5 ans. Le plus âgé a 63 ans, le plus jeune 19 ans.
- 50 % des résidents sont épileptiques stabilisés ou non.
- 52 % présentent des troubles psychotiques ou autistiques.
- 60 % ont besoin d'une aide technique pour se déplacer ou ont une mobilité réduite.
- 70 % mangent seuls.
- 52 % sont énurétiques, 37% souffrent d'encoprésie.
- 96 % sont dépendants pour la toilette et l'habillement.
- 40 % accèdent à une communication verbale, si on reconnaît comme telle l'utilisation de sons intelligibles ou pas.
- 60 % accèdent à une communication non verbale, dans la mesure où nous soutenons que toute personne communique. « *Il y a toujours quelque chose qui se dit, même dans le silence, et il y a quelque chose à comprendre, même dans l'absurde*<sup>23</sup> ».

Si jusqu'en 1996 environ, les orientations faites dans notre établissement étaient très diversifiées, j'observe depuis lors une homogénéisation qui trouve son explication dans l'évolution des politiques sociales. En comparant les différents textes relatifs à l'organisation générale des commissions, notamment l'article L 323.11 du code du travail, le décret du 2 juin 1976, on note à quel point la loi de décentralisation du 7 janvier 1983 relative à la répartition des compétences entre les communes, les départements, les régions et l'Etat a considérablement modifié la composition des commissions techniques d'orientation. Elle a accordé une représentation de plus en plus importante aux conseils généraux. Le décret du 6 mai 1995, relatif à la composition des commissions, l'a encore renforcée. Depuis, la volonté des deux financeurs pour intervenir uniquement dans leur champ de compétences respectif s'est affirmée. De plus en plus, la prestation des soins à apporter à la personne handicapée est mise en corrélation avec ses capacités

<sup>23</sup> SAUSSE Simone, *le miroir brisé*, Paris, Calman-Lévy, 1996, p.18.

d'autonomie. C'est une priorité des orienteurs, car elle détermine fondamentalement le mode de financement. Conformément à la loi de décentralisation de 1983, l'Etat ne veut s'engager que pour le soin. Parallèlement, le conseil général chargé de financer la partie hébergement ne souhaite pas se substituer à l'Etat, faute d'orientation adéquate. Aussi, les représentants de la commission sont particulièrement vigilants à ne se prononcer que sur des orientations qui nécessitent véritablement la double prise en charge. Néanmoins, j'ai pu constater lors de mon stage de première année<sup>24</sup> effectué à la COTOREP du Loiret, que l'absence de référentiels précis représentait une difficulté supplémentaire pour les commissions d'orientation.

La loi de 1975 ne définit pas de façon précise le handicap. Elle comporte deux axes. Le premier est la notion d'invalidité, la deuxième, l'orientation, qui aboutit au classement des personnes. Ainsi, sont considérées comme handicapées toutes les personnes reconnues comme telles par les commissions départementales.

Les terminologies se sont néanmoins clarifiées au fil des années. Le 4 mars 1988, le ministère des Affaires sociales adopte une nomenclature commune pour tous les travaux concernant les études démographiques des personnes handicapées. Elle est basée sur la description adoptée dans le modèle WOOD (1975) - BURY (1979), qui propose une classification des handicaps. Celle-ci sera reconnue et adoptée au niveau international par l'organisation mondiale de la santé (OMS).

Elle introduit une nouvelle dimension, dans la mesure où elle dépasse le niveau global de diagnostic pour déboucher sur les conséquences du handicap. Pour mesurer l'importance de ce nouveau regard, il suffit de remonter en 1967, à l'époque du rapport BLOCH-LAINE<sup>25</sup>, dont l'introduction débute ainsi : « *Sont inadaptés à la société dont ils font partie, les enfants, les adolescents et les adultes qui, pour des raisons diverses, plus ou moins graves, éprouvent des difficultés plus ou moins grandes à être et à agir comme les autres* ». Dans ce rapport les deux termes inadaptés et handicapés sont employés l'un pour l'autre.

La classification des handicaps<sup>26</sup> pose, comme base de travail, les références suivantes :

*Au niveau organique, avec la notion de déficience :*

La déficience correspond à toute perte de substance, altération d'une structure ou fonctions psychologiques, physiologiques ou anatomiques. C'est l'atteinte des organes et des fonctions.

---

<sup>24</sup> Stage effectué en juillet 1997, 1<sup>ère</sup> année de formation pour le Certificat d'Aptitude aux Fonctions de Direction d'un Etablissement Social ou médico-social (CAFDES).

<sup>25</sup> Rapport BLOCH- LAINE : *Etude du problème général de l'inadaptation des personnes handicapées* cité par A. DEVEAU et P. LEGRAND, « Appréciation et démographie du handicap en France » *Solidarité Santé* n°1, 1989, p75.

<sup>26</sup> *Les Cahiers de l'Actif*, n° 286/287, avril 2000, p. 66.

*Au niveau fonctionnel, avec la notion d'incapacité :*

L'incapacité correspond à toute réduction (résultat d'une déficience) partielle ou totale, de la capacité d'accomplir une activité d'une façon normale ou dans les limites considérées comme telles pour un être humain.

*Au niveau social, avec la notion de désavantage :*

Le désavantage, pour un individu donné, résulte d'une déficience ou d'une incapacité qui limite ou interdit l'accomplissement d'un rôle normal (en rapport avec l'âge, le sexe, les facteurs sociaux et culturels).

Ces concepts nouveaux vont devenir la base de référence pour la création d'outils permettant l'évaluation du degré de handicap. Ils sont la base de toutes les enquêtes statistiques autour du handicap.

En 1989, lors de la refonte des annexes XXIV, émerge la notion de polyhandicap. La définition en est donnée dans l'annexe XXIV ter, consacrée à la prise en charge des enfants polyhandicapés : « Le polyhandicap est un handicap grave à expressions multiples avec déficience motrice et déficience mentale sévère ou profonde, entraînant une restriction extrême de l'autonomie et des possibilités de perceptions, d'expressions et de relations ». L'aspect déficience motrice est alors indissociable du vocable. Les résidents de l'Herbaudière ne sont donc pas tous reconnus comme polyhandicapés, car certains n'ont aucun trouble moteur.

Mais en 1994, le groupe d'étude du comité technique national d'étude et de recherche sur le handicap et l'inadaptation (CTNERHI) propose une définition élargie du polyhandicap qui sera retenue par le ministère des affaires sociales pour l'ensemble des troubles associés ou multi handicap : « association de déficiences graves, avec retard mental moyen, sévère ou profond (QI<50), entraînant une dépendance importante à l'égard d'une aide humaine et technique permanente, proche et individualisée ». Cette définition, suffisamment générique, répond maintenant à la description de tous les usagers de l'Herbaudière.

Mais qu'il soit lourdement handicapé ou polyhandicapé, accueillir un usager c'est tenir compte de son histoire, de son parcours de vie. C'est donc travailler avec sa famille afin d'envisager des prises en charge cohérentes et harmonieuses.

#### **I.2.4 Des familles, actrices de la dynamique institutionnelle**

Selon Charles GARDOU, les familles d'enfant handicapé s'immobilisent aussi en désinvestissant l'avenir. « *L'effondrement psychique, le désengagement par rapport au monde extérieur les conduit à se retirer dans un espace psychiquement et physiquement protégé. Ils s'y enferment avec l'enfant, se tenant caché avec eux. En exil intérieur, ramassés sur leur contrainte de vie. Isolés dans un*

*univers où leur chagrin, nourri de solitude, s'envenime et menace de les étouffer* »<sup>27</sup>. Ils se fondent dans le handicap risquant même de devenir porteurs de ses troubles. Ce n'est finalement qu'en renonçant à ce qu'ils avaient espéré pour leur enfant et rêvé à travers lui que les parents peuvent reconstruire leur vie.

Dans le soutien actif de l'entourage, dans les progrès de leur enfant, pour infimes qu'ils soient, dans leur implication au projet de vie, dans leur engagement associatif, les parents peuvent retrouver des raisons de vivre. Dans les liens de partenariat que nous cherchons à établir, il ne s'agit, ni de professionnaliser les familles, ni de « parentaliser » les éducateurs, mais de conjuguer leurs compétences respectives. Le partenariat nécessite une mansuétude réciproque des acteurs éducatifs impliqués, pour différents que soient leurs logiques et les enjeux respectifs. Les professionnels doivent composer avec la complexité, l'ambivalence des parents, et ne pas se situer dans un registre de substitution mais de suppléance familiale, tel que défini par P. DURNING<sup>28</sup>. Parents et professionnels sont les enjeux d'une dynamique inconsciente. En effet, la plupart des parents gardent une mémoire aiguë de l'annonce du handicap, des souvenirs douloureux de prise en charge inadéquate par certains professionnels. Ils font « payer » aux professionnels leur culpabilité face à un placement vécu comme un abandon. Nul ne semble pouvoir là où ils ont échoué au prix de tant de sacrifices.

Par ailleurs, les jugements de valeur des professionnels sur les attitudes des parents sont fréquents. Certains professionnels ont tendance à s'arroger des droits illégitimes, en dépossédant les parents de la prise en charge de leur enfant, en dérobant aux parents le droit d'intervention et de décision. Ils pensent, à tort, affirmer ainsi leur légitimité professionnelle.

J'ai préféré le terme de suppléance à celui de substitution pourtant largement utilisé dans la littérature professionnelle, pour plusieurs raisons. Dans le mot substitution, il y a l'idée d'un remplacement du même par le même, alors que lorsqu'on supplée c'est bien qu'il y a un manque, mais ce qui vient remplacer ce qui manque se présente comme supplément. La substitution s'opère généralement pour pallier une absence, alors que la suppléance peut s'exercer sans qu'il y ait forcément absence. Compte tenu du type de relation éducative, de son inscription dans un rapport de suppléance familiale, la rivalité est d'emblée présente, au cœur même des relations parents-professionnels ; d'où des difficultés pour la coopération entre ces deux instances.

J'ai donc proposé aux parents des lieux et temps de rencontres formalisées permettant la confrontation et les échanges. Ces rencontres se sont élaborées au fil des années, et s'articulent aujourd'hui autour d'un panel diversifié.

---

<sup>27</sup> GARDOU Charles, *Parents d'enfant handicapé*, Toulouse, Erès, 1998, p 46.

<sup>28</sup> DURNING Paul, *Education et suppléance familiale en internat*, Paris, CTNERHI, diff. PUF, 1986.  
Marie-Joëlle POLLET – Mémoire de l'Ecole Nationale de la Santé Publique - 2001

La première rencontre formelle est celle de l'admission où s'élabore avec les parents une grille d'évaluation de la dépendance, et des besoins du futur résident. Cette grille permet également de mesurer, dans une première approche, les troubles pathologiques et psychologiques de la personne accueillie. Les parents sont ensuite conviés à des rencontres annuelles avec la psychologue. Ces échanges contribuent à l'indispensable reconstruction de l'histoire individuelle inscrite dans la dynamique familiale. Les parents sont amenés à rencontrer les membres de l'équipe éducative et notamment le responsable du projet personnalisé ; ces rencontres sont proposées après chaque synthèse concernant le résident, les axes du projet sont soumis aux parents, argumentés et rediscutés avec eux. Le résident est invité à participer à cette restitution-débat, et peut intervenir dans le code de communication qu'il choisit.

Les parents sont représentés aux réunions du conseil d'établissement, deux fois par an, où ils donnent leur avis, partagent la réflexion autour du fonctionnement de l'établissement et de son évolution. Ces réunions sont complétées par une réunion annuelle animée par le directeur et moi-même à laquelle sont conviés tous les parents. 85 % des familles y participent.

Les échanges avec le service médical se font par l'intermédiaire de contacts avec les infirmières, qui fournissent aux parents tous les résultats d'examens médicaux. Ceux-ci sont informés systématiquement de tout changement de traitement, et invités à participer aux consultations spécialisées.

Les parents peuvent, à tout moment, demander des entretiens avec les différents intervenants de l'institution. Ils sont invités à rendre visite régulièrement à leurs enfants, et sont accueillis sur les lieux de vie. Des manifestations festives, organisées par les unités de vie, permettent des échanges non formels et participent à la création de liens entre les parents.

Lorsque j'évoque les familles, c'est à la constellation familiale que je pense (parents, frères et sœurs de personnes handicapées). Si des espaces d'échanges mutuels entre familles et professionnels ont été ouverts, il m'est apparu qu'existait parallèlement la nécessité d'un lieu de parole différent, où les familles pourraient s'exprimer pour elles-mêmes, en tant qu'ayant eu, et ayant encore à se confronter au handicap, d'un de leurs membres, et donc ayant eu à recomposer leur rapport au monde, à la vie. C'est avec le projet de permettre à chacun de réfléchir et d'exprimer ce qu'il en est de sa position individuelle, mais aussi de croiser le chemin d'autres personnes qui partagent des soucis analogues que nous proposons depuis décembre 1999 des groupes de parole aux parents d'une part, aux frères et sœurs d'autre part. Nous comptons actuellement une participation qui varie entre 12 et 15 personnes.

Dans ce lieu, peut se mettre en mots, être déposé et accueilli ce qui fait et continue à faire le quotidien de ces familles, leurs affects, sans qu'il soit d'emblée proposé une façon de faire qui

participerait d'un jugement et soulignerait à nouveau le manque. Selon un article de S. FREUD en 1933 « *Il est courant que les mères auxquelles le destin a donné un enfant malade ou défavorisé d'une façon quelconque essaient de le dédommager de ce handicap injuste par un surcroît d'amour. Le handicap par la dépendance qu'il permet et impose justifie alors l'instauration de dynamiques sacrificielles où la tentation de l'excès est constante* ». <sup>29</sup> Cette dynamique concerne les parents, mais également les frères et sœurs. Nombre d'entre eux qui expriment une vie d'enfant « perturbée » par ce frère, cette sœur, en assument malgré tout « l'héritage », et s'engagent après le décès des parents à assumer le relais de cette prise en charge souvent compliquée. Ces groupes de parole, permettant l'expression de ces affects, ont lieu une fois tous les deux mois, sont animés par la psychologue de l'établissement et deux de ses collègues exerçant en psychiatrie de secteur et intervenant gratuitement dans le cadre de leur mission de service public.

---

<sup>29</sup> FREUD Sigmund, *Article de International psychoanalytical association*, Londres, 1933.

## **II. DONNER DU MOUVEMENT AUX USAGERS D'UN FDT : GESTION D'UN PARADOXE**

Le cadre et les acteurs étant présentés, je propose dans ce chapitre d'exposer et d'analyser les raisons pour lesquelles les usagers des FDT sont communément considérés sans mouvement, sans projection possible, comme des « plantes vertes ». Au delà de ce constat, je tenterai de montrer que paradoxalement, la personne polyhandicapée, dans sa différence, a des capacités à bouger<sup>30</sup>. La condition est que l'institution mette à sa disposition des outils originaux et adaptés. Les dispositifs mis en place au foyer pour réaliser cet objectif seront exposés et analysés. Leur analyse mettra en évidence les phénomènes « d'interdépendance » entre les différents acteurs d'un système. « *En donnant du mouvement à une partie des acteurs l'autre catégorie en récupère les effets. Toute modification d'une partie ou d'un élément entraîne donc la modification de l'ensemble*<sup>31</sup> ». Aussi, chaque fois que nécessaire, j'étudierai les conséquences induites par la mise en œuvre de nouveaux projets sur les professionnels.

### ***II.1 Des résidents présumés immobiles***

Les résidents sont présumés immobiles à cause de leur pathologie. Leurs pathologies somatiques et psychiques d'étiologies diverses sont nommées psychoses déficitaires, arriérations profondes, polyhandicaps, autismes. D'emblée, je choisis non pas de les nommer par leur pathologie ou leur manque, mais par la qualité qui les caractérise à l'Herbaudière : les résidents.

Il ne s'agit pas pour autant de nier les grandes difficultés auxquelles ils sont exposés. En effet, ils sont tous atteints de déficiences intellectuelles graves, de troubles neurologiques, de graves souffrances psychiques. La communication avec l'entourage s'écarte des codes classiques. Le langage, quand ils le possèdent n'a pas forcément de valeur relationnelle et est encombré de paroles écholaliques. Les autres modes de communication sont archaïques, mais parfois décodables par les professionnels ou parents avertis. Les cris, les pleurs, les rires ne sont pas toujours signifiants et ne sont souvent qu'un régulateur d'angoisse. Les stéréotypies, les comportements répétitifs, les agressions et automutilations sont autant de manifestations d'une angoisse existentielle gravissime. Leur rapport au temps est celui de l'immédiateté sans grande possibilité d'anticipation et de projection. Les troubles psychiques et neurologiques graves nécessitent des posologies médicamenteuses, dont les effets secondaires accentuent gravement les troubles somatiques. Une

---

<sup>30</sup> Bouger : Faire un mouvement, remuer. Sortir de chez soi, d'un lieu. Passer à l'action, notamment pour protester. Agir. Définition du petit Larousse illustré, Paris, Larousse, 1997.

<sup>31</sup> DUBOIS Michel, PETIT François, *Introduction à la psychosociologie des organisations*, Paris, Dunod, 1998, p 10.  
Marie-Joëlle POLLET – Mémoire de l'École Nationale de la Santé Publique - 2001

description plus détaillée ne pourrait que confirmer l'extrême fragilité et l'extrême souffrance physique et psychique de ces personnes.

Mais ils sont aussi présumés immobiles, car mis à l'écart de leur histoire. Privés de leur place réelle dans la fratrie, ils sont souvent considérés comme éternellement « le petit dernier », comme s'ils ne subissaient pas les aléas de l'âge, comme s'ils ne grandissaient pas. Par souci de protection, de sollicitude, ils sont souvent évincés des événements familiaux qui marquent des passages : naissance, mariage, enterrement. Ils sont écartés de tous ces rites qui inscrivent l'homme dans son histoire familiale, qui la créent. Tellement protégés ou écartés de la « vraie vie », ils sont inscrits dans une histoire sans histoire, sans perspective, sans orientation, sans drame et sans destin. Immobiles.

L'extrême dépendance de ces adultes rend difficile la reconnaissance de leur qualité d'adulte, c'est-à-dire d'une personne qui a terminé sa croissance et qui est parvenue à la maturité physique, intellectuelle et affective, selon le Petit Robert.

Comment prendre en compte cette notion d'adulte dans un établissement pour personnes majeures lourdement handicapées physiquement et mentalement, dépendants pour les actes essentiels de la vie quotidienne et qui n'ont justement pas acquis la maturité intellectuelle, physique et affective ?

Comment gérer les situations paradoxales générées par le décalage entre l'âge réel et les capacités, alors que de nombreux éléments nous confrontent à une troublante similitude entre les besoins de l'adulte handicapé et du tout jeune enfant ?

En institution médico-sociale, tout est souvent réglé. Le sommeil, le repas, les rapports avec les autres, tout se passe à l'intérieur des mêmes murs avec les mêmes personnes. Cet univers unique et enveloppant c'est celui de la prime enfance, avant l'âge scolaire, où la relation est quasi exclusive aux parents, à la cellule familiale, lorsque sa dépendance à l'égard de l'autre et notamment des parents est entière : pour éviter le danger, pour assurer la vie, rien ne doit échapper aux parents.

Dans la vie quotidienne, l'adulte lourdement handicapé relève de la même dépendance. Ainsi on le lave, on le soigne, on le nourrit, on le change. L'adulte encadrant est omniprésent, d'une constante vigilance. Les comportements infantiles des résidents, leur extrême dépendance induisent, à l'insu de l'encadrant, des relations qui appartiennent au registre « parent-enfant ».

Par ailleurs, le phénomène de dépendance entraîne chez l'encadrant des comportements inconscients inadaptés. Sous prétexte que l'un soutient l'autre dans les actes essentiels de la vie et même de la survie, il s'instaure de manière insidieuse, entre les individus, une relation « dominant-dominé ». L'adulte encadrant donne ou refuse l'autorisation ou punit plus qu'il ne responsabilise.

Le langage employé à l'égard des usagers ou à leur propos est souvent marqué de connotations empruntées au registre appliqué aux enfants.



Leur immaturité physique contribue au sentiment d'immobilité. En effet, la maturation du corps plus que l'âge joue un rôle prépondérant dans la reconnaissance en qualité d'adulte. Le décalage entre l'âge réel et les morphologies enfantines tend à nous conforter dans une relation très ambivalente maternante ou paternante, alors que certains résidents ont l'âge de nos parents ou grands-parents.

Par ailleurs, certains résidents semblent ne pas avoir grandi aux yeux des parents parce qu'ils n'ont pas vécu avec eux ces passages obligés que sont la prise d'autonomie par rapport aux parents, et notamment cette étape de préparation à la séparation qu'est la crise d'adolescence. La négation de leur sexualité renforce le sentiment d'immuabilité. En effet, le droit à l'intimité, le droit de vivre librement sa sexualité est un paramètre essentiel dans la reconnaissance d'une personne en qualité d'adulte et pourtant l'intrusion de l'entourage dans l'intimité des adultes lourdement handicapés est souvent castratrice : ainsi, ou le désir est nié ou le passage à l'acte est interdit. Le consentement étant une donnée très subjective chez ces personnes, les décisions concernant leur sexualité incombent souvent à l'interprétation d'un tiers et à sa propre dynamique face à la sexualité.

Qualifiés d'incapables majeurs, d'irresponsables par les textes, leur capacité à décider, à réfléchir, à faire des choix, n'est pas d'emblée reconnue. Les prises de décision sont souvent déléguées à un tiers, parent, encadrant. Le droit à la citoyenneté, le droit d'être représenté dans les instances les concernant, conseils d'établissement par exemple, n'est souvent qu'un leurre.

Les multi-interventions obligées dans la vie des polyhandicapés tendent à nous faire oublier leur qualité d'adulte, de personne en mouvement et en devenir. Compte tenu de la complexité du problème, il est donc nécessaire de ne pas en rester au constat, mais de rechercher des modes d'intervention différents, sollicitant les potentiels plus que les déficits. C'est ainsi que famille et encadrant prendront de la distance et permettront à l'adulte « pris en charge » une existence où seront respectés ses propres choix, son autonomie, son histoire.

C'est confronté à des expériences nouvelles, à de l'inattendu, protégé par un cadre contenant et sécurisant, que l'adulte handicapé mettra en avant des capacités insoupçonnées et que ses capacités seront valorisées.

## ***II. 2 A adultes différents, formules d'accueil diversifiées***

La volonté de prévenir dans l'établissement les facteurs pouvant entraîner l'immobilisme aurait vite été limitée si je m'étais contentée de proposer aux résidents un mode et lieu uniques pour leur prise en charge. Diversifier s'est donc imposé comme une nécessité. Il ne s'agissait pas de faire bouger à tout prix, car il est fondamental d'éviter le morcellement, les départs et arrivées, sources de multiples angoisses chez la personne psychotique. Il est nécessaire de proposer à la fois une continuité de prise en charge et des séquences structurées voire ritualisées visant à donner des

repères à l'adulte. Il y a donc des moments clairement différenciés dans la journée, dans la semaine, dans l'année, l'institution étant la référence à la continuité.

En étant donc vigilant à la stabilité des repères, différentes formules d'accueil ont été proposées aux résidents. Il s'agit de l'internat, de l'externat et des séjours temporaires. D'autres ont été élaborées au regard du fonctionnement, de l'expérience et des besoins. Il s'agit de l'unité «verte », et du placement familial spécialisé.

### **II.2.1 Accueillir en internat et en externat**

L'internat a des effets sécurisants, contenant, assure la cohérence, la continuité dans la prise en charge, mais n'est pas pour autant une solution figée, à temps plein et définitive. S'il est la référence essentielle, il n'est, parfois, qu'une séquence dans la trajectoire de vie de la personne accueillie. La prise en charge en internat rassure les familles sur l'avenir, le devenir de leur enfant en cas de « disparition », mais elle ne correspond pas toujours à un choix de leur part.

Certaines familles expriment le désir de poursuivre la prise en charge quotidienne de leur enfant, tout en évoquant la nécessité d'un accueil de jour, et d'une prise en charge éducative et rééducative. Aussi, l'établissement propose, pour huit personnes, la possibilité d'être accueillies en externat. Il garantit toutefois aux parents qu'en cas d'incapacité ponctuelle ou définitive de leur part, la prise en charge se transformera en internat. Rassurées et confortées dans leurs rôles, dans leurs droits et dans leurs devoirs, les familles apprécient la souplesse et la sécurité assurées par cette formule. Les financeurs ont adhéré à ce « concept » en acceptant, lors de la discussion budgétaire de 1990, le même prix de journée pour les externes que pour les internes.

Entre un système « tout en institution » qui montre ses limites et un système « tout à domicile », il m'apparaît nécessaire de privilégier une voie médiane, fondée sur la facilitation des allers et retours entre la famille et l'institution, entre les différentes institutions.

Si le projet actuel de la réforme de la loi de 1975 prévoit de renforcer la position de l'utilisateur, en lui donnant en particulier le libre choix entre le milieu spécialisé et le milieu ordinaire, il ne comprend pas de dispositions visant à réduire les difficultés générées par le passage d'un monde à l'autre. La formule de l'externat, évoquée précédemment et celle du « séjour temporaire », expérimentées au foyer, sont des solutions qui remédient à ces difficultés.

### **II.2.2 Une alternative au placement définitif : les séjours temporaires**

Deux places pour ce type de prise en charge ont été accordées par les financeurs, en 1992. Le séjour temporaire permet d'accueillir, en internat ou en externat, à n'importe quel moment de l'année, et dans les plus brefs délais, des adultes handicapés.

Il répond à cinq objectifs identifiés :

- soulager les familles qui, accueillant à domicile leur enfant adulte handicapé, ont besoin de relais pour des raisons diverses (besoin de « souffler », hospitalisation, vacances ...) ;
- favoriser la préparation progressive à un accueil permanent pour un adulte sur liste d'attente ;
- évaluer la pertinence d'un placement en FDT pour tel adulte handicapé. Sollicité en général par la COTOREP ou les instituts médico-éducatifs et professionnels, l'établissement a un rôle d'expertise ;
- tenter un nouveau type d'accompagnement, faire évoluer un projet de vie, accorder des répit, organiser des transitions pour tel autre adulte handicapé placé dans un autre établissement du département ;
- favoriser un séjour de rupture, alternative à un placement en hôpital psychiatrique.

L'établissement peut donc être sollicité non seulement par la COTOREP, mais également par les familles elles-mêmes ou les établissements. Nous avons établi avec la COTOREP du Loiret des procédures spécifiques pour fournir des réponses souples et rapides. Ainsi, un placement en séjour temporaire est étudié en commission une semaine maximum après notre proposition d'accueil, alors que le délai moyen habituel est de six mois.

Ma volonté de maintenir ces places en séjour temporaire se heurte en permanence à différents obstacles :

- humains : le séjour temporaire, même clairement défini, crée chez certaines familles de l'illusion et donc des déceptions. En effet, même si l'adulte accueilli profite pleinement de la structure et si les familles optent volontiers pour un placement permanent, cet accueil ne peut être que transitoire, à répétition éventuellement. Il ne peut, en aucun cas, se transformer en séjour définitif, sauf place disponible en dehors de ce dispositif.
- organisationnels : animer la vie d'un groupe dans lequel se succèdent arrivées et départs, présences et absences, suppose des modifications dans les plans de charge, donc souplesse et adaptabilité des équipes.
- dans la gestion prévisionnelle des journées : les places ne sont pas en permanence occupées.

Il serait plus aisé, pour ces raisons, de transformer ces places en séjour définitif, mais je m'y refuse. Le séjour temporaire serait dénaturé, perdrait son sens et sa fonction. Je serais favorable à la systématisation, dans toutes les structures d'accueil pour adultes handicapés, d'un service d'accueil temporaire. En créant ces alternatives, le secteur médico-social apportera une réponse souple et individualisée aux besoins des adultes handicapés et de leur famille, proposera du sur-mesure et non du prêt-à-porter. Actuellement, les adultes accueillis à l'Herbaudière ne peuvent profiter, à

l'extérieur, de ce type d'accueil, faute de places similaires dans les autres établissements ou parce qu'elles sont occupées en permanence par les mêmes personnes, ce qui est contraire au « concept » même du séjour temporaire.

Les séjours temporaires facilitent, pour les adultes handicapés de l'extérieur, mais aussi de l'intérieur, la création de liens, les confrontations avec d'autres. Ces allers et retours, ces passages amènent à l'institution un vrai dynamisme, créent du mouvement, diversifient les contacts humains. Les professionnels participent à cette dynamique, car ils doivent en permanence s'interroger sur leurs pratiques en les adaptant au « nouveau venu », construire des projets spécifiques, établir des accompagnements individualisés pour des personnes aux projets de vie différenciés.

Pour assurer la cohérence, le mouvement doit en parallèle s'installer dans les murs. L'établissement doit pouvoir offrir à l'intérieur, des temps, des espaces différents, modulables à souhait, ayant pour objectif premier de sans cesse s'adapter à la demande institutionnelle, et à la demande individuelle. C'est la vocation de l'unité verte.

### **II.2.3 Un ailleurs à l'intérieur : l'unité « verte »**

J'entends par unités de vie, le lieu d'accueil, l'équipe qui y travaille, les résidents qui y vivent. Les unités sont au nombre de cinq. Elles sont singularisées et identifiées par la couleur différente des murs, ce qui explique leur nom de « baptême » : unité marine, rouge, saumon, ciel et verte. Les quatre premières fonctionnent de manière similaire, accueillant internes et externes. Le projet institutionnel sert de référentiel à l'élaboration d'un projet d'unité modulable et susceptible d'évolution, et des projets personnalisés des résidents accueillis.

La montée en charge de l'établissement s'est faite de manière progressive. En janvier 1991, deux unités ouvraient, accueillant 16 internes ; en mars 1991, deux autres accueillait 16 nouveaux internes. En avril de la même année, 8 externes entraient dans nos murs. Liens essentiels entre le dedans et le dehors, ces externes amènent de la vie, de la diversité, créent du mouvement. Avec les externes se multiplient les possibilités de rencontre : chauffeurs de taxis, parents, frères et sœurs. Leurs allers et retours quotidiens rassurent les résidents sur les dangers de l'extérieur, sur le fait que partir n'a pas forcément de caractère définitif. Pour ces raisons, j'ai fait le choix d'intégrer les externes aux unités d'internat et non pas de les accueillir dans un lieu spécifique. Une unité étant alors disponible, nous avons réfléchi collectivement à l'utilisation la plus judicieuse de ce lieu laissé vacant.

Dès sa création en septembre 1992, l'unité verte fut envisagée comme un espace singulier, privilégié et temporaire, destiné à des résidents pour lesquels se dégage, au niveau institutionnel, la nécessité d'une prise en charge particulière.

Depuis son ouverture, fidèle à son concept premier, l'unité s'est adaptée à l'évolution des besoins en apportant des réponses différentes au fil des années. Elle a connu deux périodes caractéristiques. De 1992 à 1995, elle s'est d'abord adressée aux éternels oubliés des institutions, ceux qui ne « posent pas de problèmes », tant ils sont enfermés dans leur monde intérieur. Le groupe s'est donc constitué des résidents en « mal de communication », au langage inexistant ou gravement perturbé, avec des troubles identifiés comme autistiques.

L'objectif du projet était :

- de trouver avec ces résidents « un terrain d'entente », de les rencontrer,
- de trouver des modes et codes de communication acceptables par eux et par nous-mêmes,
- de leur faire accepter progressivement l'existence, la permanence et l'utilité d'un autre dans leurs espaces,
- de développer des moyens pratiques d'observation afin de mieux décrypter leur langage, donner un sens à leur comportement, rites et modes d'expression diverses,
- de décoder la demande afin d'apporter des réponses adaptées et individualisées,
- de stimuler les potentiels existants en offrant des prises en charge multi-sensorielles.

Dans cet espace donc, et selon des horaires d'externat de septembre 1992 à mars 1995, six résidents qui se trouvent en grande difficulté de communication bénéficient de prises en charge éducatives et thérapeutiques diversifiées.

L'équipe éducative se compose de personnes volontaires, qui s'engagent pour un an dans ce dispositif.

Les moyens sont à la hauteur de la mission confiée et de notre ambition, à savoir que pour un fonctionnement de 37,5 heures hebdomadaires, j'ai mis à disposition de cette unité :

- du personnel éducatif : 97,5 heures de temps d'intervention, soit deux personnes en permanence pour six résidents, complétées par l'intervention d'une troisième personne pendant 19 heures sur des temps particuliers d'animation ;
- du personnel rééducatif et thérapeutique : 3 heures de musicothérapie, 3 heures d'orthophonie, 3 heures de psychomotricité, 3 heures de balnéothérapie et de kinésithérapie, 3 heures d'intervention de la psychologue ;
- une réunion d'une durée hebdomadaire de 1,5 heure qui, en alternance, une semaine sur deux, se décompose comme suit :
  - une réunion d'équipe avec les personnels éducatifs et thérapeutes et un membre de la direction ; y sont abordés la vie quotidienne, les résidents, la mise en oeuvre de projet et leur évaluation ;

- une réunion de « supervision » avec les mêmes personnes, sans représentant de la direction et avec l'intervention d'un psychanalyste. Non salarié par l'établissement, il perçoit une rémunération de ses actes à partir du compte 611150 relatif aux consultations spécialisées.

Ce choix s'élabore dans une logique d'équilibre budgétaire et pourrait être revu en cas d'évolution des pathologies entraînant des surcoûts dans ce chapitre.

N'étant pris dans aucun des enjeux réels ou imaginaires de l'établissement, ce tiers neutre permet à la parole de circuler, et aux affects de s'exprimer. L'équipe bénéficie, ainsi, de l'éclairage psychanalytique pour l'élaboration et la mise en sens des questions qui traversent le groupe de résidents et de professionnels.

En juin 1995, lors du bilan annuel, l'équipe mettait en avant le particularisme de cette unité qui présentait à terme le risque d'obtenir des résultats inverses à ceux escomptés. Il enfermait résidents et professionnels dans un fonctionnement de plus en plus autarcique. Il était temps de s'ouvrir davantage sur l'extérieur. Il était temps de passer le relais, de vérifier si les capacités de relation et communication des résidents, révélées au cours de ces années grâce au travail de stimulation, d'observation et d'accompagnement spécifique pouvaient « s'exporter » en d'autres lieux. Les codes de communication repérés et travaillés devaient dépasser l'univers de l'unité verte pour devenir interactifs et signifiants pour le collectif. Un travail « ambulatoire » s'imposa et pendant une durée de trois mois, professionnels et résidents ont transmis, sur les autres unités, les découvertes, apprentissages, acquisitions, « les capacités à » qu'ils avaient, en commun, valorisés. Ce travail aboutit, ainsi, logiquement, au retour définitif des six résidents sur leur unité d'internat respective. L'espace et les moyens de l'unité verte devenaient par conséquent disponibles, susceptibles de pouvoir répondre à d'autres besoins de l'institution.

Nos réflexions se sont alors portées sur les difficultés pour les équipes de gérer et d'assumer les témoignages de souffrance, et de désarroi psychologique des résidents. Ces témoignages comportent souvent des passages à l'acte « agressifs » : automutilation, effraction de l'espace intime d'autrui, agression à autrui. Ces manifestations de désarroi, les comportements difficilement canalisables qui s'y associent, sont sources d'inquiétude, d'angoisse même, tant pour les équipes que pour les résidents, et les réponses apportées souvent inadaptées.

Aussi, à partir de décembre 1995, nous avons mis à disposition de ces résidents le lieu et les moyens de l'unité verte. La problématique des résidents est abordée différemment, du fait du groupe réduit, de la permanence des intervenants, et de la présence des thérapeutes. Ce double regard, cette attention particulière permettent d'observer plus finement les comportements et de contenir plus aisément les passages à l'acte. Il peut être permis aux angoisses enfouies de déborder, de s'exprimer pour mieux les connaître et mieux les surmonter. L'unité verte propose, dans ce cadre, un lieu contenant, sécurisant par les limites instaurées. Au fil des années, le groupe s'est transformé en

fonction de l'évolution des résidents et des nouveaux besoins. Aujourd'hui, l'unité verte continue à jouer ce rôle thérapeutique, mais les pathologies des résidents accueillis se sont diversifiées. Le diagnostic d'orientation dans l'unité verte ne porte plus uniquement sur les manifestations exacerbées de l'angoisse par les résidents mais également sur les symptômes dépressifs repérés sous des formes différentes (isolement, pleurs, etc.).

La pérennité de l'unité verte, dans le projet qui la légitime, suppose de modifier sa forme et son fonctionnement régulièrement en fonction des résidents qui la fréquentent et la fréquenteront et de permettre aux intervenants volontaires soit de poursuivre soit de passer la main.

Si le passage des équipes d'une unité à l'autre est favorisé dans l'établissement, les modes de fonctionnement sensiblement identiques des quatre premières réinscrivent inexorablement le professionnel dans une dynamique routinière. Faire le choix de travailler, pour un temps, sur l'unité verte donne au salarié l'opportunité de se ressourcer, à l'intérieur de la structure, par le travail atypique et singulier qu'elle suppose. L'unité verte, unité soupape, telle qu'elle est nommée dans l'établissement, joue donc ce rôle pour les usagers et les professionnels.

Mais la prise en charge dans un lieu unique, même s'il offre des modalités diversifiées, génère chez certains résidents des troubles de type asilaire (stéréotypies exacerbées, dépression, surinvestissement de certains professionnels, régression...) ce, malgré le travail favorisant l'intégration mené par les équipes. Les personnes menacées par ce phénomène sont, en particulier, celles qui n'ont pas ou plus de parents et dont les seuls repères environnementaux et affectifs sont dilués constamment dans la masse du groupe ; ou celles dont les parents, pour des raisons diverses, ont des difficultés à maintenir un lien régulier avec elles.

Aussi, après 3 ans de fonctionnement de l'établissement, être toujours au plus près des besoins des résidents du foyer a amené l'équipe de professionnels à rechercher un mode d'accueil différent, un lieu où certains adultes handicapés pourraient exister en dehors des professionnels et des autres résidents, où ils pourraient établir des relations personnelles, se créer un monde intime.

L'idée d'un service de placement familial spécialisé a été retenu comme support possible à cet objectif. Cette création pouvait, en parallèle, permettre d'augmenter la capacité d'accueil du foyer et ainsi de répondre en partie aux adultes handicapés, sans solution, patientant sur liste d'attente. Cette perspective de création se présentait comme un défi car ce type d'accueil pour adultes polyhandicapés est marginal, voire inexistant.

## **II.2.4 Créer un placement familial spécialisé pour adultes handicapés (PFSAH)**

### *Le contexte législatif et réglementaire*

L'accueil familial des adultes, initialement issu de solidarités sociales et familiales, s'est développé hors de toute législation et réglementation, jusqu'à la loi du n° 89-475 du 10 juillet 1989 relative à l'accueil par des particuliers à leur domicile, à titre onéreux, de personnes âgées ou handicapées. Le texte d'application de cette loi est l'arrêté du 1er octobre 1990. Ce texte définit le champ de l'accueil familial des adultes. Coexistent ainsi deux modes d'accueil distincts et peu complémentaires : l'accueil familial social qui nous concerne et l'accueil familial thérapeutique. L'accueil familial social est ainsi appelé parce qu'il répond à des besoins d'hébergement et d'aide sociale de personnes âgées ou handicapées. Relevant de la compétence du conseil général, il concerne, sur le plan national, 12000 adultes accueillis par 9000 personnes agréées. L'accueil familial thérapeutique est un mode de traitement, sous la responsabilité d'un établissement ou d'un service de soins, offert à des malades mentaux susceptibles de bénéficier d'une prise en charge en famille. Il dépend des financements de l'assurance maladie. Il concerne environ 30 000 adultes.<sup>32</sup>

L'accueil familial social offre à l'usager une prise en charge aux multiples effets : entourage affectif, proximité relationnelle rassurante, inscription sociale dans un milieu qui donne un sentiment d'appartenance. Mais la souffrance aux multiples origines, qui altère les compétences des adultes polyhandicapés, suppose des aides appropriées non réductibles au seul hébergement ou à la bonne volonté des accueillants. Elle nécessite, en articulation, des interventions spécialisées de soutien et de soin.

La double tarification m'a permis d'inscrire la création du placement familial spécialisé pour adultes handicapés à la convergence de ces deux formules. Ainsi le PFSAH propose un hébergement en famille d'accueil, le soir et le week-end, et un accompagnement éducatif et thérapeutique de 9 à 17 heures au foyer. Le prix de journée versé par le département et l'assurance maladie reste identique à celui effectué pour une prise en charge de personne accueillie en internat.

Les familles d'accueil sont toutes agréées par la direction de l'action sociale départementale et deviennent les salariées des résidents concernés par ce nouveau mode d'hébergement. Le financement est pris en charge par le conseil général. Dans la réalité, compte tenu des handicaps des résidents, c'est l'établissement qui se charge des démarches administratives et comptables.

Les personnes accueillant ces adultes bénéficient d'un statut précaire, calqué sur celui des assistantes maternelles. Le contrat signé entre les parties est un contrat privé qui n'est pas un contrat

---

<sup>32</sup> Chiffres fournis par CEBULA J-C, *Guide de l'accueil familial*, Paris, Dunod, 2000.



de travail, il ne relève pas des dispositions du code du travail. Les familles d'accueil ne perçoivent pas d'indemnités de congés payés et ne bénéficient pas de l'assurance chômage.

Le contrat d'accueil passé entre la famille et l'accueilli, représenté par l'établissement, rappelle les droits et obligations et les modes de rétribution. Un projet personnalisé y est indexé et précise les conditions de collaboration de la famille avec l'équipe de l'Herbaudière et sa contribution au projet du résident.

La rémunération des familles d'accueil des résidents de l'Herbaudière s'élève à environ 5000 F mensuel.

Les rétributions des familles comprennent quatre éléments :

- une rémunération journalière du service rendu,
- une indemnité représentative des frais d'entretien courants,
- un loyer,
- une indemnité correspondant aux prestations de soutien offertes au patient ; c'est la participation de la famille d'accueil à la mise en œuvre du projet personnalisé.

*L'élaboration collective du projet :*

Après avoir précisé le cadre, les grands axes et les limites du projet, j'ai sollicité les salariés de l'établissement intéressés par cette création. Ils se sont réunis à plusieurs reprises, sur une durée de trois mois, pour réfléchir aux modalités de sa mise en place. Groupe de pilotage, il était composé de volontaires et de la psychologue. J'intervenais, en fonction des sujets traités, comme conseillère technique. Le groupe rendait compte régulièrement de l'avancée de ses travaux à l'ensemble de l'institution. Sa mission se déclinait en cinq points :

- écriture des missions et objectifs du placement familial spécialisé à partir des grandes lignes élaborées par le collectif,
- définition des critères de sélection pour les familles d'accueil,
- modalités du travail en collaboration avec les familles,
- détermination des résidents concernés par un tel placement,
- élaboration des nouveaux projets personnalisés que ce placement supposait.

Considérée comme une extension non importante, un passage en comité régional de l'organisation sanitaire et sociale (CROSS) n'a pas été nécessaire. Le projet final a été présenté aux instances de contrôle et financeurs en juin 1994 et accepté en septembre 1994 pour une ouverture effective en novembre 1994. Initialement prévu à 6 places, il a été ramené sur la demande des services départementaux de l'action sanitaire et sociale à 3 places. En octobre 1996, ces mêmes services me

sollicitaient pour une extension de deux places supplémentaires afin de répondre à une situation d'accueil d'urgence.

En respectant les conditions suggérées par le travail de l'équipe, j'ai recruté les familles d'accueil et ai proposé à certains résidents « d'habiter » chez elles. Le premier mois, une grande disponibilité des équipes, des visites fréquentes du responsable du placement familial spécialisé dans les familles, et une observation attentive du comportement des résidents placés, nous ont permis d'adapter notre travail et d'affiner nos modes d'intervention. Très vite, les résidents ont trouvé leurs repères, ont investi les lieux et les personnes. Les équipes ont eu plus de difficultés à accepter cette rupture, à réadapter leur travail avec ces résidents, devenus externes. En effet, dans leur travail au quotidien, une grande partie des relations en contact direct avec le résident se déroule lors des toilettes du matin, des repas, du lever et du coucher. Ces temps invitent à un climat plus intime, propice à une relation plus individualisée. Les résidents concernés par le PFSAH bénéficient d'une prise en charge en alternance. Ils sont accueillis de 9 heures à 17 heures au foyer pour profiter des actions de soins, des activités occupationnelles. Ils sont dans les familles le soir et le week-end. Les résidents devenant externes, la prise en charge du quotidien revient donc à la famille d'accueil. Aussi, les intervenants se sont sentis dépossédés d'une relation qu'ils avaient construite au cours des trois années précédentes. Les encadrants n'étaient plus « indispensables ». Une redéfinition des sphères d'intervention de chaque acteur a été nécessaire, les familles d'accueil devant être considérées comme partenaires et complémentaires de l'équipe et non comme rivales. Le passage de relais a été douloureux. Des clivages, voire des conflits entre équipes et familles ont émergé, conflits placés sur le registre de la concurrence, de la recherche des fautes et défaillances respectives, car comme l'écrit Jean-Claude CEBULA « *L'accueil familial produit de l'appartenance et réveille la tentation d'appropriation, qui, excessive, alimente la rivalité entre les partenaires de l'accueil, parents, familles d'accueil et équipe* <sup>33</sup> ». La notion même de rivalité s'est traduite dans les pratiques par des questionnements permanents sur les prérogatives, réelles et imaginaires, que chacun des partenaires s'attribuait. Qui est légitimement en position de prendre une décision ?

Par ailleurs, travailler avec des familles d'accueil n'est pas assimilable aux pratiques construites avec d'autres professionnels la nature de leur outil de travail, l'intimité et l'affection familiale, obligent à réfléchir différemment aux modes d'intervention des uns et des autres.

En 1996, des temps d'échanges indispensables à la régulation des conflits entre les familles d'accueil et les équipes ont été formalisés. Ils se déclinent ainsi :

---

<sup>33</sup> CEBULA Jean-Claude, *Guide de l'accueil familial*, Paris, Dunod, 2000, p. 356.

- rencontre trimestrielle famille-professionnels, au domicile d'accueil, en présence du chef de service, responsable du PFSAH,
- rencontre trimestrielle avec la psychologue,
- invitation des familles d'accueil à une partie de la réunion de synthèse concernant le résident accueilli,
- participation collective, professionnels et famille à une formation annuelle interne intitulée : « Le placement familial spécialisé, une alternative à l'internat, un partenariat ». Les rôles et fonctions de chacun sont éclairés, les difficultés évoquées. Des modes de réponse élaborés en commun émergent. La participation des familles d'accueil à tout type de formation mise en place par le service d'accueil familial est une exigence contractuelle.

### *La création d'emploi*

La création du PFSAH, et l'extension qui en découlait au foyer, ont permis la création de 4 postes d'encadrement supplémentaires. Les personnes, ayant bénéficié d'un contrat de qualification dans l'établissement, ont été recrutées sur un contrat à durée indéterminée. J'ai profité de l'opportunité de ces négociations avec la DASD pour obtenir un  $\frac{3}{4}$  temps de chef de service. Un éducateur du foyer de l'Herbaudière a été recruté sur ce poste. Cette création de poste se justifiait certes par l'extension, mais aussi par les nouvelles obligations du directeur des établissements (ouverture du CAT et du foyer d'hébergement).

On mesure, à travers le processus d'élaboration de ce projet et sa mise en œuvre, les avantages pour l'utilisateur mais aussi les répercussions sur les professionnels. Je les résumerai en six points essentiels :

- la dynamique institutionnelle qu'il a suscitée,
- la diversité que sa mise en œuvre a introduit dans le travail quotidien,
- l'invitation à la réflexion qu'il a suggérée,
- la valorisation des compétences des professionnels favorisée par leur participation à l'élaboration d'un projet qui aboutit,
- la création d'emplois qu'il a impliquée,
- les possibilités de promotion interne que la mise en place du projet a engendrées.

Le placement familial proposé répond, au moins en partie, au besoin d'ailleurs, de vrai « chez soi » pour l'utilisateur. Mais, en dehors de l'accession à un espace privé, il m'a paru parallèlement nécessaire d'inscrire le résident dans un espace citoyen, vecteur incontestable de mouvement.

### ***II.3 Citoyenneté de l'adulte polyhandicapé : présent et perspectives***

C'est à partir des propos de Michel LEMAIRE que j'introduirai cette partie, car ils sont en corrélation avec les convictions qui ont motivé mes choix d'action pour favoriser la citoyenneté des résidents de l'Herbaudière. « *La citoyenneté ne s'enseigne pas car elle ne peut pas faire partie des savoirs. La connaissance de la citoyenneté passe par l'expérience, associée à une capacité à se situer dans sa communauté. C'est dans les pratiques expérientielles que l'attitude citoyenne des personnes polyhandicapées se forgera*<sup>34</sup> ».

#### **II.3.1 Le conseil d'établissement : une valorisation des droits des usagers**

Le conseil d'établissement, institué par le décret du 31 décembre 1991 relatif à la mise en place obligatoire des conseils d'établissement, est une instance consultative de participation des usagers à la vie des établissements. Lieu d'information et de débat, le conseil d'établissement permet aux usagers, à leurs parents et aux représentants de l'association, d'interpeller des pratiques, de questionner des projets, d'apporter leurs expériences à partir de la place où ils sont. La mise en place du conseil d'établissement, espace de démocratie et de citoyenneté, m'est apparue indispensable et a été effective dès octobre 1992.

Le droit des usagers repose sur la capacité des usagers à faire valoir leurs droits, à les revendiquer et à en user. Ce postulat se heurta d'emblée à deux difficultés. Le premier était de prendre en compte la représentativité des usagers, compte tenu de la gravité de leurs pathologies. Le deuxième était de considérer les doubles fonctions et rôles de certains éligibles potentiels, certains parents étant par ailleurs administrateurs. Cet état de fait risquait de favoriser certaines dérives, une pseudo-représentation, un semblant de concertation. Le deuxième point a été traité en conseil d'administration, lequel a entériné l'inéligibilité des administrateurs pour représenter les parents. Le premier a supposé l'élaboration d'une procédure électorale adaptée aux potentiels des usagers.

Conformément à l'article 4 du décret, tous les usagers âgés de plus de douze ans sont électeurs et éligibles sans condition de durée de séjour et sans condition de capacité juridique. Tous les résidents du foyer sont donc concernés. Compte tenu des difficultés des résidents, nous aurions pu nous réfugier derrière l'alinéa : « en l'absence de candidature, les sièges non pourvus sont attribués aux représentants des familles ». Mais l'occasion nous était donnée de prouver que l'adulte vivant à l'Herbaudière était avant tout un citoyen, un être civique.

---

<sup>34</sup>LEMAIRE Michel, « Les personnes polyhandicapées et la citoyenneté », *Les cahiers de l'Actif: polyhandicap, des barrières à l'entendement*, La Grande-Motte, n° 286/287, avril 2000, p. 32.

Aussi les membres de l'équipe d'encadrement ont-ils adapté les opérations électorales afin que cet événement ne soit ni une mascarade, ni une parodie, mais un acte de citoyenneté le plus proche possible de la réalité, tout en étant accessible aux capacités de la population accueillie.

Par leur participation, en qualité d'élus, au conseil d'établissement, les résidents ont acquis une place sociale responsable, un statut social reconnu, porteur d'évolution positive. « *Tant que le statut social reste fixe, l'état mental a peu de chances de changer. Sont chroniques les malades dont le statut social acquis au sein de tel lieu ne varie pas, dont la position psychosociale demeure stationnaire au sein du monde pavillonnaire, du monde familial, ou de la société* »<sup>35</sup>.

Parallèlement, les professionnels élus trouvent dans cette instance un outil complémentaire pour débattre de leurs pratiques. Les relations entre professionnels et parents se sont modifiées. De « rivaux », ils sont devenus collaborateurs en étant partie prenante de la réflexion collective et en faisant plusieurs propositions conjointes pour l'amélioration des conditions de vie des usagers dans l'établissement. Les professionnels profitent également de cette instance pour sensibiliser les représentants de l'association aux questions de terrain.

### **II.3.2 Citoyenneté et interaction avec l'environnement**

Donner du mouvement à un établissement médico-social, c'est l'intégrer dans l'environnement culturel, économique, géographique, politique, car, comme le souligne H-J STIKER, « *Les personnes handicapées peuvent être des résistants, participants d'un monde où personne n'est en trop et où l'on peut agir selon toutes les dimensions de la condition humaine* »<sup>36</sup>. »

Ceci implique donc de reconnaître aux personnes accueillies leur qualité de citoyen, avec des droits et des devoirs régis par la société, de leur donner les moyens de cette intégration, de les faire profiter des services, infrastructures, et animations de leur commune comme tout autre citoyen. Toutefois, à titre préliminaire, il faut faire connaissance, se présenter, se faire accepter. Nous avons choisi différentes formules originales pour rencontrer nos concitoyens et prouver selon « l'adage » de l'APAJH que « *nous pouvons vivre ensemble en additionnant nos différences* ».

L'intégration dans la cité a été favorisée par la mise en commun des moyens et des activités. Dès 1991, j'ai négocié avec le maire de la commune pour favoriser la mise en commun de moyens avec les clubs municipaux et avec les diverses associations de la commune. Ainsi la municipalité met à notre disposition toutes les infrastructures, -salle de sport, piscine, salle des fêtes-, tandis que nous

---

<sup>35</sup> RACAMIER Paul- Claude, *Le psychanalyste sans divan*, Paris, Payot, 3<sup>e</sup> édition, 1993, p. 94

<sup>36</sup> STIKER H-J, « Quand les personnes handicapées bousculent les politiques sociales », *Esprit* n° décembre 1999, p.106.

laissons la libre utilisation de notre matériel adapté -matériel de psychomotricité, de gymnastique- aux écoles, aux différents clubs sportifs. Outre l'intérêt pratique, les parties concernées trouvent des bénéfices secondaires : les adultes handicapés profitent, sans ségrégation, des infrastructures comme tous les habitants de la cité. La perception du handicap par d'autres citoyens a été modifiée par la rencontre journalière des adultes handicapés, leurs divers témoignages le prouvent.

De nombreuses opportunités comme les promenades, les sorties pour achats, les projets d'intégration divers permettent des contacts entre les résidents et la communauté. Afin que ces échanges aient lieu dans les meilleures conditions, il est tenu compte des émotions que suscitent de part et d'autre ces rencontres. Les sorties ont lieu en groupe restreint, ce qui permet d'une part au personnel d'encadrement d'apporter l'attention et le soutien nécessaire à l'adulte handicapé et d'autre part de favoriser l'intégration. Notre préoccupation à l'égard des soins du corps, de la coiffure, des vêtements trouve également sa justification dans le regard que pose l'autre. La différence existe mais n'est pas soulignée.

Des activités régulières sont également organisées à l'extérieur de l'établissement : activités physiques et sportives, équitation, escalade, natation, vélo, marche. Celles-ci favorisent la découverte de milieux nouveaux et sont riches d'expériences originales et de rencontres. Ces activités sont des moments de plaisir et de passion partagés entre les publics concernés et l'adulte handicapé.

Au même titre que les autres habitants, les résidents du foyer sont des consommateurs et effectuent leurs achats personnels dans les commerces de proximité, profitent des services locaux. Autant que faire se peut, les résidents sont inscrits aux activités proposées par les diverses associations implantées dans la commune. Ainsi, deux personnes sont inscrites au club de gymnastique volontaire de la commune et une personne au club du troisième âge.

Certains choix favorisent également les échanges de voisinage. A coût sensiblement égal, je sélectionne en priorité des fournisseurs et artisans de la commune pour les besoins de fonctionnement et les petits travaux d'entretien.

L'extension récente de nos locaux a favorisé et multiplié les prétextes aux rencontres autour de manifestations comme le loto, la brocante, les goûters dansants<sup>37</sup>. La population de Meung sur Loire, les écoles et les autres établissements proches sont systématiquement conviés. Ces échanges ont été rendus possible grâce au travail de «rencontre » mené en amont et notamment au travail avec les enfants des écoles traité dans le chapitre suivant.

---

<sup>37</sup> Voir Annexe V : Articles de presse : République du centre.

### II.3.3 Changer le regard sur le handicap

En partant de l'idée que les enfants seront les adultes de demain, nous avons engagé avec l'éducation nationale et les écoles municipales, un projet de partenariat. Le corps du projet repose sur le postulat suivant : les enfants sont moins chargés d'a priori, d'angoisse, moins désemparés face au handicap ; l'ignorance, par défaut d'information, suscite l'intolérance, les craintes, le racisme, qui les envahissent quand ils deviennent adultes. C'est aussi à travers le regard informé de leurs enfants que peu à peu les parents s'ouvriront au « handicap » avec moins d'appréhension.

L'élaboration du projet a supposé des démarches préliminaires et notamment des réunions de concertation avec l'inspecteur départemental de l'éducation nationale (IDEN) pour fixer les modalités de nos interventions auprès des enfants, ainsi que des échanges avec les parents d'élèves pour la mise en place organisationnelle du projet. Ce travail s'est intégré dans le cadre de l'éducation civique et morale prévue dans les écoles.

Nos interventions auprès des enfants se sont déroulées en cinq temps :

- présentation sommaire des grandes catégories de handicap, du travail des professionnels chargés de leur prise en charge,
- visionnage d'un film sur le Foyer de l'Herbaudière retraçant la vie quotidienne des adultes handicapés,
- débat où les enfants ont des réponses à leurs diverses questions, et rencontrent quelques adultes handicapés,
- organisation d'activités communes enfants-adultes handicapés : marche, loto, élaboration d'un journal, expo photo, échange de courrier, de dessins.

Ces enfants, adultes de demain, ont grâce à ces contacts une approche différente et sans préjugé du handicap. Ils influencent leurs parents dans ce « nouveau regard ». La meilleure preuve est leur participation massive (300 personnes en 1998) à la marche annuelle organisée par l'établissement et les enfants des écoles.

A l'heure où les responsables politiques parlent de la nécessité du lien social, l'exemple du travail mis en place par l'établissement avec les habitants est un témoignage de réussite. J'appuierai ces propos en citant H- J STIKER, car il est en corrélation avec mes convictions et notre expérience. En décidant politiquement « *que le milieu spécialisé, pour une large part, agisse en milieu ordinaire et que le milieu ordinaire soit constamment soutenu, aidé, éclairé par l'expérience et le savoir-faire des professionnels qualifiés ... chaque fois que nous ferons vivre les personnes handicapées dans*

*les mêmes espaces que tous les autres, et que nous contraindrons ceux-ci à y parvenir, nous créerons du lien social et ferons avancer la démocratie*<sup>38</sup>».

Il n'appartient pas au directeur de mener un tel projet. Ma tâche a été d'insuffler la dynamique nécessaire à sa réalisation, d'impulser les grandes lignes conductrices. Les projets, s'ils ne sont pas portés par l'équipe qui doit se les approprier, les intérioriser, leur donner vie n'ont pas de sens.

Outre l'intérêt primordial qu'il a présenté pour les usagers, ce projet qui a fait l'objet d'une grande médiatisation a renforcé la confiance des équipes en elles-mêmes car leur travail a été valorisé et reconnu sur la place publique. Plusieurs articles de presse<sup>39</sup> ont traité ce sujet, un reportage télévisé a été diffusé sur la chaîne régionale.

Lors de l'élaboration de ce projet, le personnel d'encadrement a rencontré, lui-même, les interlocuteurs référents : IDEN, adjoint au maire, instituteurs et professeurs. Depuis, les professionnels sont régulièrement sollicités comme personnes ressources, pour intervenir, dans les classes de 3<sup>ème</sup> et de terminale. Dans le cadre de l'information sur l'orientation des élèves, ils échangent sur la mission et le métier qu'ils exercent au service des adultes handicapés. Ils sont également sollicités pour échanger avec les collégiens dans le cadre du programme d'instruction civique et de citoyenneté sur la prise en charge et l'intégration des personnes handicapées. Cette expérience valorise leurs compétences et leur permet de se « décoller » du quotidien, en donnant du sens et en mettant des mots sur leurs pratiques.

Au fil des années, ma vision de l'intégration des adultes handicapés a évolué et m'a conduite à cheminer vers de nouvelles solutions. Je partage les propos tenus par H- J STIKER qui énoncent en substance : on ne fera pas l'économie de mesures particulières, pour que les personnes présentant un handicap grave puissent vivre pleinement parmi les autres, dans l'espace commun. Le projet présenté ci- après, dans lequel je suis engagée depuis un an, est fidèle à cet état d'esprit.

#### **II.3.4 Aujourd'hui pour demain : le foyer désinstitutionnalisé**

Il est impossible de s'engager dans une dimension de mouvement sans se projeter dans l'avenir. L'élaboration d'un projet de création d'une structure innovante a joué ce rôle d'anticipation, et de projection. Ce projet s'est intégré dans un contexte social et politique favorable car il correspondait à une nécessité en termes de besoins.

---

<sup>38</sup> STIKER H-J, *Pour le débat démocratique : la question du handicap*, Paris, CTNERHI, 2000

<sup>39</sup> Voir annexe V : Articles de presse, République du Centre.



Selon la source COTOREP du 7 mars 2000, les besoins départementaux se répartissent comme suit :

- 253 personnes, en liste d'attente, sont orientées en Foyer occupationnel dont 29 en double orientation FO/FDT ;
- 70 personnes, en liste d'attente, sont orientées en Maison d'Accueil Spécialisée dont 21 en double orientation MAS/FDT ;
- 62 personnes, en liste d'attente, sont orientées en Foyer à Double Tarification.

Le département du Loiret ne peut répondre à la demande, car sous-équipé en structures d'hébergement pour adultes handicapés. Les comparaisons avec les moyennes régionales et nationales sont significatives. Les statistiques, exposées ci-dessous, en témoignent.

### ACCUEIL DES ADULTES HANDICAPES

Taux d'équipement par catégorie d'établissement : lits ou places pour 1000 adultes de 20 à 59 ans<sup>40</sup>

Equipement	Centre	Cher	Eure et Loir	Indre	Indre et Loire	Loir et Cher	Loiret
Au 01.01.1998							
Taux d'équipement en Maison d'Accueil Spécialisée (M.A.S.)	<b>0,21</b>	0,06	0,22	0,48	0,31	0,12	0,14
Taux d'équipement en foyer occupationnel et à double tarification	<b>1,52</b>	2,20	2,13	2,09	1,03	1,89	0,83
Taux d'équipement en Centre d'Aide par le Travail (C.A.T.)	<b>2,93</b>	2,55	2,44	3,49	3,95	2,20	2,67
Taux d'équipement en atelier protégé	<b>1,01</b>	1,42	0,67	0,17	1,20	1,89	0,72
<b>France au 01.01.1997 :</b>							
<b>Taux d'équipement en :</b>		<b>M.A.S. : 0,38 lit</b>	<b>Foyer occupationnel et double tarification : 1,09 lit</b>				
		<b>C.A.T. : 2,73 places</b>	<b>Atelier Protégé : 0,42 place</b>				

De plus, la politique sans précédent du gouvernement en direction des personnes en situation de handicap annoncé par le premier ministre lors du conseil national consultatif des personnes handicapées du 25 janvier 2000 rend la conjoncture propice à la création.<sup>41</sup>

A la suite du schéma départemental, planifiant les besoins en équipements médico-sociaux jusqu'en 2002, les services départementaux ont sollicité les différentes associations, promoteurs de projets, pour qu'elles s'organisent en collectif. Ce dernier était chargé de faire émerger un projet consensuel où les réponses aux besoins urgents des différentes associations pouvaient être apportées. L'association de ces associations a proposé la création d'un foyer à double tarification pour certains accueillis, et à tarification départementale uniquement pour les autres, en fonction des pathologies

<sup>40</sup> Source : DRASS – Service Statistique – Statistiques et indicateurs de la santé et du social - Enquête ES – FINISS

<sup>41</sup> Dans un cadre pluriannuel est prévu un plan de création de 16500 places sur 5 ans représentant un coût financier de 1 milliard de francs auquel se sont rajoutés 465 millions de francs sur trois ans au bénéfice des personnes handicapées vieillissantes, des enfants lourdement handicapés, des autistes et des traumatisés crâniens. Source : *Actif information*, n° 124/125/126, avril-mai-juin 2000, p 7.

et des besoins en termes de soins. L'A.P.A.J.H., souhaitant se positionner en qualité de promoteur d'une nouvelle structure, et compte tenu de mon expérience dans ce domaine, m'a missionnée pour participer à cette réflexion. Forte des expériences menées au foyer de l'Herbaudière, animée par l'espoir d'une possibilité d'un nouvel ailleurs pour les résidents et les personnels de l'Herbaudière, et imprégnée des approches systémiques que j'avais pu appréhender lors d'un voyage d'étude au Québec, j'ai proposé de travailler sur le concept de la «valorisation des rôles sociaux». Ce concept a été retenu et a servi de référence théorique pour l'élaboration de ce projet. L'A.P.A.J.H. a finalement été mandatée par les concepteurs du projet, pour être le promoteur de la structure. En septembre 2000, le projet de création d'un foyer «désinstitutionnalisé» est déposé au CROSS. J'ai retenu, dans une première approche, le terme «désinstitutionnalisé» employé par mes collègues québécois pour illustrer une approche similaire.

Mon propos n'est pas, dans ce chapitre, de présenter de manière exhaustive les composantes de ce projet. On reconnaîtra, dans sa conception, que l'expérience conduite et vécue au FDT a été une référence déterminante. Mon souci est plutôt de montrer que la participation à la conception du projet a favorisé la dynamique de mouvement au foyer de l'Herbaudière, et aura à terme des effets sur celui-ci.

#### *Les principes et valeurs fondateurs du projet*

Le concept de la valorisation des rôles sociaux (VRS), sous-tendant ce projet, s'est largement inspiré du principe de normalisation initié, en 1960, dans les pays scandinaves. Ce principe était défini en ces termes : « la normalisation consiste à mettre à la disposition des personnes déficientes, des modes et des conditions de vie de tous les jours, aussi près que possible de la normale. Postulant que la solution à l'intégration sociale repose sur des occasions égales d'apprendre et sur des activités quotidiennes valorisantes, parce qu'identiques à celles des personnes sans incapacité, la normalisation prescrit un environnement normal pour le développement de la personne ».

EN 1980, WOLFENSBERGER<sup>42</sup> introduit des nuances dans cette référence et propose le concept de la VRS qui privilégie : « dans la mesure du possible, l'utilisation de moyens culturellement valorisés afin de permettre, d'établir et ou de maintenir des rôles sociaux valorisés pour les personnes. »

« Dans la mesure du possible... » demande que l'on respecte les limites et les besoins de la personne. Par contre, tenant compte du fait que tout doit être en constante évolution, il faut s'assurer que ces limites soient continuellement remises en cause.

« L'utilisation de moyens culturellement valorisés... » implique le recours à des moyens, méthodes

---

<sup>42</sup> WOLFENSBERGER Wolf, *la valorisation des rôles sociaux. Introduction à un concept de référence pour l'organisation des services*, Genève, Deux continents, 1991.

ou stratégies d'intervention qui devraient contribuer à rehausser l'image sociale d'une personne.

« Afin de permettre, d'établir et/ou de maintenir des rôles sociaux valorisés... » exige que la personne assume un rôle de citoyen à part entière.

Cette définition suppose que toute personne possède un rôle social. Ce rôle doit être reconnu et valorisé. Toute personne doit être valorisée, encouragée et stimulée. Pour atteindre ces buts, WOLFENSBERGER insiste sur deux notions : l'amélioration de l'image sociale, et l'enrichissement des compétences, items particulièrement développés dans le nouveau projet.

### *La population accueillie*

L'établissement propose d'accueillir 42 personnes handicapées, dont 26 relèvent de la double tarification. Après un recensement des besoins départementaux énoncés par le schéma, et pour répondre aux besoins urgents des associations ayant participé au comité de pilotage, nous avons proposé un projet d'accueil en adéquation avec ces données. Ce choix répondait à un double objectif : proposer un maximum de réponses adaptées au besoin, mais aussi prendre le risque de créer une structure sans ségrégation de handicap et défier ce que souligne justement C. GARDOU<sup>43</sup> : « même les attitudes les plus généreuses restent traversées par la dérive classificatrice qui étiquette les porteurs de handicaps et par la dérive ségrégative qui propose, pour chaque catégorie, des structures particulières ». On a affaire à un processus de ségrégation interne. Au sein même de l'éducation spécialisée, les usagers sont classés par catégories d'inadaptation ; même si cette catégorisation est nécessaire à l'élaboration de projets spécifiques adaptés, elle produit néanmoins des représentations qui hiérarchisent les handicaps.

L'établissement accueillera donc 42 personnes adultes handicapées, aux pathologies diversifiées, réparties de la façon suivante :

- 8 personnes présentant une double pathologie (déficience intellectuelle et handicap psychique), qui relèveront de la double tarification,
- 10 personnes présentant un syndrome autistique, qui relèveront de la double tarification ;
- 6 personnes handicapées vieillissantes qui relèveront de la double tarification,
- 16 personnes déficientes intellectuelles, sans troubles associés, pour lesquelles l'assurance maladie ne sera pas sollicitée.

Conformément aux convictions évoquées dans un chapitre précédent, deux places, relevant de la double tarification, sont réservées pour des accueils temporaires.

---

<sup>43</sup> GARDOU Charles, *parents d'enfant handicapé*, Toulouse, Erès, 1998.

### *Les lieux*

L'hébergement sera assuré dans des pavillons intégrés dans des lotissements classiques. La capacité de ces maisons est de 4 personnes au minimum à 6 au maximum. Cet hébergement est prévu en centre-ville pour favoriser la proximité et l'utilisation de tous les services. La mixité des handicaps sur les sites ne sera pas exclue, même si dans un premier temps, en fonction des formations spécifiques des personnels, des regroupements seront nécessaires. Cet état de fait évoluera avec le temps, l'enrichissement inter-professionnel et la formation continue. Un pavillon sera réservé aux personnes en phase de décompensation, afin d'offrir, autant que faire se peut, une alternative à l'hospitalisation.

Postulant que la solution à l'intégration sociale repose sur des occasions égales d'apprendre et sur des activités quotidiennes valorisantes, parce qu'identiques à celles des personnes sans incapacité, l'hébergement « désinstitutionnalisé » permettra aux personnes handicapées de partager les mêmes lieux de vie que toute autre personne, d'utiliser les services, lieux et équipements collectifs mis à la disposition de tous selon les mêmes modalités. Elles bénéficieront d'un réseau de relations variées avec d'autres personnes, et accéderont ainsi à des rôles et des statuts civiques valorisés.

Un site d'accueil de jour, lieu où se dérouleront les activités occupationnelles, de rééducation, et de soins sera situé à une distance raisonnable mais nécessaire des lieux d'habitation. Il sera ainsi plus facilement investi, par les usagers et les professionnels comme un lieu différent n'ayant pas d'interférence avec la vie privée. Les espaces vie privée, vie collective seront ainsi singularisés. Les associations environnantes pourront nous solliciter pour occuper une salle polyvalente de ce local, en vue de l'animation de certaines de leurs activités. Ce lieu deviendra, je le souhaite, un centre de ressources pour la communauté et permettra l'échange et la confrontation entre tous.

### *Le projet commun*

Le collectif, travaillant à ce projet, s'est organisé en 4 commissions, correspondant aux quatre types de population accueillie. En se référant à une base commune définie par le principe de la VRS, chaque commission a proposé des orientations de prise en charge spécifiques pour chacune des populations accueillies. Celles-ci sont transcrites dans le dossier de demande d'autorisation et d'agrément, transmis au CROSS.

Globalement, la vie des résidents s'organisera autour de trois axes, en fonction de la diversité des handicaps, des possibilités de chacun, des projets personnalisés.

La vie sociale : possibilité dans chaque maison, par petits groupes ou individuellement, d'être associé aux tâches quotidiennes telles que : entretien des locaux, entretien du linge personnel, élaboration de certains plats de cuisine...

La vie active : possibilités de participer à des ateliers occupationnels diversifiés pour permettre à chacun de réaliser son projet personnel. Il sera proposé aussi bien des activités de groupe dans les "ateliers" du site d'accueil de jour, qu'une participation active à la vie de la maison, à la cuisine, à la lingerie, aux tâches d'entretien général des pavillons et des extérieurs. Les adultes handicapés seront dans la mesure du possible inscrits dans les associations environnantes -club du troisième âge, club randonnée...

L'ouverture vers l'extérieur : par leur position dans la cité, les pavillons seront des structures ouvertes qui favoriseront la participation des résidents à toutes les activités de la ville. De même, ils accueilleront les initiatives de groupes extérieurs qui souhaiteront, sous des formes diverses, s'associer à la vie de la maison.

Les interactions de la personne avec sa famille, avec son réseau social et avec le quartier seront considérées comme déterminantes dans l'évolution de son identité car la famille et le quartier sont des partenaires essentiels à l'amélioration de la qualité de vie et à l'intégration sociale de la personne.

Une convention entre l'établissement et le secteur psychiatrique sera établie, pour obtenir une aide au niveau des résidents et une supervision pour l'équipe. Car le choix du concept de la VRS ne condamne pas pour autant toute autre approche, et notamment toute approche d'ordre psychanalytique. C'est dans la confrontation de différents outils que sera proposé un modèle pragmatique qui permettra de répondre avec souplesse et respect aux besoins individuels. Cet état de fait a été rendu essentiel par la diversification de la population accueillie dans cette nouvelle structure.

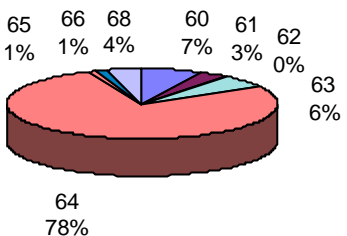
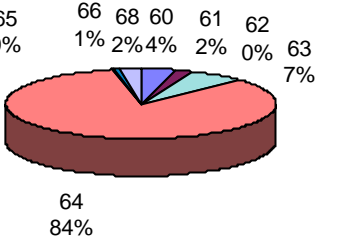
#### *Quelques données techniques :*

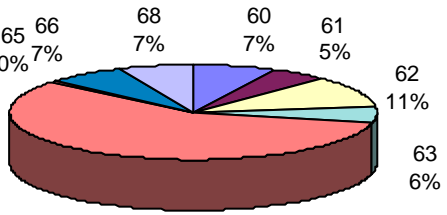
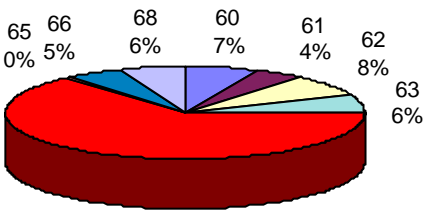
Le foyer désinstitutionnalisé recevra 4 catégories différentes de bénéficiaires (dont 26 au titre de la double tarification). Pour des raisons d'imputation sur les enveloppes ou plan triennaux, j'ai procédé pour le dossier CROSS à une présentation analytique qui permettait de savoir, pour chaque avis technique, qui payerait quoi. J'ai donc identifié 3 sources potentielles de paiement :

- le Département pour l'ensemble des catégories,
- l'Etat sur la base de la section autiste,
- l'Etat sur la base des plans M.A.S et F.D.T pour les autres adultes relevant de la double tarification.

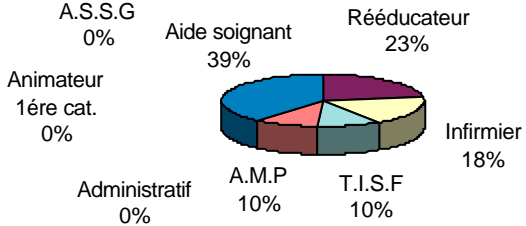
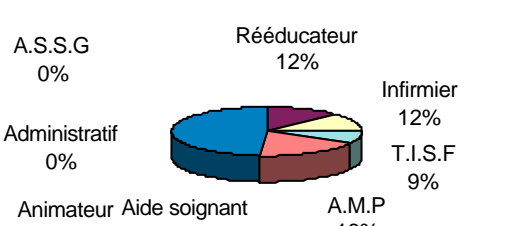
Il est à noter que pour l'établissement final de l'octroi de places et de la tarification, je proposerai une quatrième source de financement, n'existant par circulaire que depuis septembre 2000, à savoir l'imputation sur le plan triennal du programme de création de places pour les personnes handicapées vieillissantes.

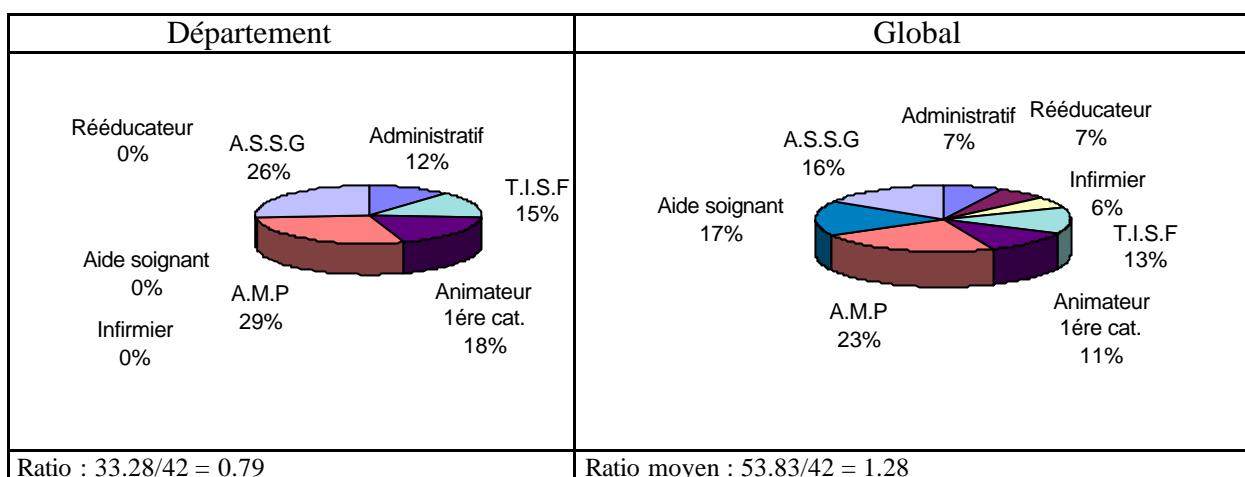
## A) Les budgets

Etat	Etat autiste																																		
 <p>Detailed description: A 3D pie chart showing budget distribution for 'Etat'. The largest slice is 64 (78%). Other slices include 63 (6%), 60 (7%), 68 (4%), 61 (3%), 62 (0%), 66 (1%), and 65 (1%).</p> <table border="1"> <tr><th>Code</th><th>Percentage</th></tr> <tr><td>64</td><td>78%</td></tr> <tr><td>63</td><td>6%</td></tr> <tr><td>60</td><td>7%</td></tr> <tr><td>68</td><td>4%</td></tr> <tr><td>61</td><td>3%</td></tr> <tr><td>62</td><td>0%</td></tr> <tr><td>66</td><td>1%</td></tr> <tr><td>65</td><td>1%</td></tr> </table>	Code	Percentage	64	78%	63	6%	60	7%	68	4%	61	3%	62	0%	66	1%	65	1%	 <p>Detailed description: A 3D pie chart showing budget distribution for 'Etat autiste'. The largest slice is 64 (84%). Other slices include 63 (7%), 60 (4%), 68 (2%), 61 (2%), 66 (1%), and 65 (0%).</p> <table border="1"> <tr><th>Code</th><th>Percentage</th></tr> <tr><td>64</td><td>84%</td></tr> <tr><td>63</td><td>7%</td></tr> <tr><td>60</td><td>4%</td></tr> <tr><td>68</td><td>2%</td></tr> <tr><td>61</td><td>2%</td></tr> <tr><td>66</td><td>1%</td></tr> <tr><td>65</td><td>0%</td></tr> </table>	Code	Percentage	64	84%	63	7%	60	4%	68	2%	61	2%	66	1%	65	0%
Code	Percentage																																		
64	78%																																		
63	6%																																		
60	7%																																		
68	4%																																		
61	3%																																		
62	0%																																		
66	1%																																		
65	1%																																		
Code	Percentage																																		
64	84%																																		
63	7%																																		
60	4%																																		
68	2%																																		
61	2%																																		
66	1%																																		
65	0%																																		
Forfait soins : 445.73	Forfait soins : 729.17																																		
Coût à la place : 132 270.7	Coût à la place : 229 980.8																																		

Département	Global																																				
 <p>Detailed description: A 3D pie chart showing budget distribution for 'Département'. The largest slice is 64 (57%). Other slices include 63 (6%), 62 (11%), 61 (5%), 60 (7%), 68 (7%), 66 (7%), and 65 (0%).</p> <table border="1"> <tr><th>Code</th><th>Percentage</th></tr> <tr><td>64</td><td>57%</td></tr> <tr><td>63</td><td>6%</td></tr> <tr><td>62</td><td>11%</td></tr> <tr><td>61</td><td>5%</td></tr> <tr><td>60</td><td>7%</td></tr> <tr><td>68</td><td>7%</td></tr> <tr><td>66</td><td>7%</td></tr> <tr><td>65</td><td>0%</td></tr> </table>	Code	Percentage	64	57%	63	6%	62	11%	61	5%	60	7%	68	7%	66	7%	65	0%	 <p>Detailed description: A 3D pie chart showing budget distribution for 'Global'. The largest slice is 64 (64%). Other slices include 63 (6%), 62 (8%), 61 (4%), 60 (7%), 68 (6%), 66 (5%), and 65 (0%).</p> <table border="1"> <tr><th>Code</th><th>Percentage</th></tr> <tr><td>64</td><td>64%</td></tr> <tr><td>63</td><td>6%</td></tr> <tr><td>62</td><td>8%</td></tr> <tr><td>61</td><td>4%</td></tr> <tr><td>60</td><td>7%</td></tr> <tr><td>68</td><td>6%</td></tr> <tr><td>66</td><td>5%</td></tr> <tr><td>65</td><td>0%</td></tr> </table>	Code	Percentage	64	64%	63	6%	62	8%	61	4%	60	7%	68	6%	66	5%	65	0%
Code	Percentage																																				
64	57%																																				
63	6%																																				
62	11%																																				
61	5%																																				
60	7%																																				
68	7%																																				
66	7%																																				
65	0%																																				
Code	Percentage																																				
64	64%																																				
63	6%																																				
62	8%																																				
61	4%																																				
60	7%																																				
68	6%																																				
66	5%																																				
65	0%																																				
Prix de journée : 826.73	Prix de journée moyen : 1213.79																																				
Coût à la place : 254 909.9	Coût à la place moyen : 424 761.40																																				

## B) Le personnel

Etat	Etat section autiste																																				
 <p>Detailed description: A 3D pie chart showing personnel distribution for 'Etat'. Categories include Aide soignant (39%), Rééducateur (23%), Infirmier (18%), A.M.P (10%), T.I.S.F (10%), Administratif (0%), Animateur 1ère cat. (0%), and A.S.S.G (0%).</p> <table border="1"> <tr><th>Profession</th><th>Percentage</th></tr> <tr><td>Aide soignant</td><td>39%</td></tr> <tr><td>Rééducateur</td><td>23%</td></tr> <tr><td>Infirmier</td><td>18%</td></tr> <tr><td>A.M.P</td><td>10%</td></tr> <tr><td>T.I.S.F</td><td>10%</td></tr> <tr><td>Administratif</td><td>0%</td></tr> <tr><td>Animateur 1ère cat.</td><td>0%</td></tr> <tr><td>A.S.S.G</td><td>0%</td></tr> </table>	Profession	Percentage	Aide soignant	39%	Rééducateur	23%	Infirmier	18%	A.M.P	10%	T.I.S.F	10%	Administratif	0%	Animateur 1ère cat.	0%	A.S.S.G	0%	 <p>Detailed description: A 3D pie chart showing personnel distribution for 'Etat section autiste'. Categories include Aide soignant (49%), Rééducateur (12%), Infirmier (12%), A.M.P (18%), T.I.S.F (9%), Administratif (0%), Animateur 1ère cat. (0%), and A.S.S.G (0%).</p> <table border="1"> <tr><th>Profession</th><th>Percentage</th></tr> <tr><td>Aide soignant</td><td>49%</td></tr> <tr><td>Rééducateur</td><td>12%</td></tr> <tr><td>Infirmier</td><td>12%</td></tr> <tr><td>A.M.P</td><td>18%</td></tr> <tr><td>T.I.S.F</td><td>9%</td></tr> <tr><td>Administratif</td><td>0%</td></tr> <tr><td>Animateur 1ère cat.</td><td>0%</td></tr> <tr><td>A.S.S.G</td><td>0%</td></tr> </table>	Profession	Percentage	Aide soignant	49%	Rééducateur	12%	Infirmier	12%	A.M.P	18%	T.I.S.F	9%	Administratif	0%	Animateur 1ère cat.	0%	A.S.S.G	0%
Profession	Percentage																																				
Aide soignant	39%																																				
Rééducateur	23%																																				
Infirmier	18%																																				
A.M.P	10%																																				
T.I.S.F	10%																																				
Administratif	0%																																				
Animateur 1ère cat.	0%																																				
A.S.S.G	0%																																				
Profession	Percentage																																				
Aide soignant	49%																																				
Rééducateur	12%																																				
Infirmier	12%																																				
A.M.P	18%																																				
T.I.S.F	9%																																				
Administratif	0%																																				
Animateur 1ère cat.	0%																																				
A.S.S.G	0%																																				
Ratio : 9.57/16 = 0.60	Ratio : 10.98/10 = 1.098																																				



### *Les résidents de l'Herbaudière sont concernés*

Certains résidents de l'Herbaudière, par leur évolution significative, pourront prétendre à un accueil en foyer de vie. En intégrant le foyer désinstitutionnalisé, ils vivront des expériences nouvelles, moins assistées, plus ouvertes vers un environnement commun. L'ouverture de ce foyer leur offre des perspectives d'avenir dans un espace et un mode de vie nouveaux. Les places libérées au FDT permettront d'accueillir des personnes en plus grande difficulté.

Certains autres résidents, grâce à la formation préalable spécifique des personnels sur l'autisme, pourront également trouver des réponses plus adaptées dans ce nouveau lieu d'accueil.

Les accueils en séjours temporaires, défendus dans le cadre du projet, permettront à d'autres des séjours de rupture, bénéfiques pour des raisons diverses.

Des échanges entre les résidents des établissements seront facilités, favorisant ainsi, des deux côtés, l'élargissement de leur sphère relationnelle.

### *Les personnels de l'Herbaudière motivés et préparés grâce à des mesures de politiques sociales opportunes.*

J'ai impliqué les professionnels dans ce nouveau projet en leur donnant, au fur et à mesure, les informations sur son évolution et en favorisant leur engagement dans des cursus de formation particulière, sollicitée pour le recrutement du personnel du foyer désinstitutionnalisé. Je me suis appuyée sur deux textes spécifiques, et leur application.

Tout d'abord la circulaire DAS/TS n° 99-541 du 23 septembre 1999 concernant la création d'un nouveau métier : le technicien de l'intervention sociale et familiale.

Ainsi une salariée, aide-médico-psychologique, a sollicité un congé individuel de formation pour s'engager dans ce cursus dès septembre 2000. Le référentiel métier<sup>44</sup> nous éclaire sur la singularité de cette formation et en quoi elle est adaptée à la philosophie du projet de foyer

<sup>44</sup> Voir Annexe VI : référentiel métier, technicien de l'intervention sociale et familiale.

« désinstitutionnalisé ». De plus, cette formation, outre l'intérêt qu'elle présente, a un caractère à visée promotionnelle puisqu'elle débouche sur un certificat d'Etat analogue à celui de moniteur-éducateur et que la rémunération émargera sur la même grille indiciaire des salaires.

Puis la circulaire DAS/TSIS n°98/232 du 10 avril 1998 relative à la formation continue et à l'adaptation à l'emploi des personnels intervenant auprès des enfants et adultes présentant un syndrome autistique et qui préconise la mise en œuvre dans chaque région des formations ouvertes notamment aux professionnels de niveau III (éducateurs spécialisés, éducateurs de jeunes enfants).

Cette formation vise à satisfaire trois objectifs :

- améliorer la prise en charge éducative pour l'accompagnement social spécialisé des personnes autistes adultes par une meilleure prise en compte des besoins éducatifs et sociaux spécifiques de ces personnes et une meilleure adaptation des interventions ;
- inscrire les interventions des personnels éducatifs dans un contexte pluriprofessionnel et interdisciplinaire, afin de favoriser des prises en charge à la fois globales et individualisées ;
- favoriser la contribution des personnels éducatifs à la réflexion et à la production de savoirs utiles à des prises en charge plus pertinentes des personnes autistes.

Ainsi deux éducateurs spécialisés participent, depuis 1999, au cycle particulier de formation dispensé par l'école régionale du travail social d'Olivet. Cette formation est financée par l'Etat, via l'assurance maladie, sous forme de fonds non reconductibles. Les professionnels engagés dans ce dispositif auront le choix, armés de cet atout supplémentaire, de postuler ou non au foyer « désinstitutionnalisé ». Cette formation leur offre, en tout état de cause, des perspectives de mobilité ou de départ.

Par ailleurs des formations spécifiques, adaptées à la diversité des populations accueillies, seront anticipées et se mettront en place avant l'ouverture. D'ores et déjà des négociations dont les éléments techniques figurent en annexe<sup>45</sup> ont eu lieu avec l'école du travail social. Dans ce cadre, le départ de salariés en congé individuel de formation sera favorisé.

Si les professionnels ont porté cet intérêt particulier à cette création, c'est qu'à chaque fois qu'ils ont été impliqués dans un projet, ils ont pu mesurer les effets et bénéfices secondaires dont ils avaient profités. Mais c'est aussi et surtout grâce aux dispositifs mis en place pour lutter contre l'immobilisme, car ils ont pris l'habitude de s'intégrer dans une démarche de recherche-action. Aussi, dans le chapitre suivant, je me propose après avoir analysé les facteurs d'immobilisme qui menacent les professionnels, d'exposer les stratégies qui ont favorisé leur participation dynamique à la vie institutionnelle.

---

<sup>45</sup> Voir Annexe VII : Eléments techniques pour la formation des personnels dans le cadre d'un projet de foyer désinstitutionnalisé.



### III - VALORISER ET MOBILISER LES PROFESSIONNELS : UN AUTRE DEFI

#### *III.1 Des professionnels menacés par l'immobilisme*

La confrontation avec les adultes handicapés suppose de s'adapter à leur rythme, d'accepter de prendre son temps en évitant le piège de l'inertie, la routine. Les professionnels sont menacés par l'immobilisme par manque de satisfaction et de résultats. Ni leur formation, ni leur expérience, ni les connaissances les plus élaborées, ni la motivation ne suffisent à restaurer l'humain abîmé. Ils sont sans cesse contraints de modérer leurs ambitions, d'admettre leur impuissance. Ils sont souvent les témoins passifs de la souffrance de l'autre.

La question du narcissisme professionnel est cruciale. En effet, les professionnels sont sans cesse confrontés à un sentiment d'inutilité, d'intense frustration car les efforts fournis ne semblent pas récompensés. Les résidents ont peu d'expression de gratitude envers les professionnels, les progrès réalisés sont souvent précaires, infimes et peu visibles.

Les équipes traversent cycliquement des phases différentes. Ainsi, elles alternent entre des sentiments de toute-puissance, de culpabilité, de démobilisation. Les professionnels sont confrontés à des sentiments d'angoisse, d'hostilité, de tendresse parfois excessive. Lucile GEORGES-JANET<sup>46</sup> décrit parfaitement notre réalité : *« l'histoire de l'institution se fait suivant des cycles d'équilibre/déséquilibre entre périodes de dynamisme créateur, périodes vides et creuses ou périodes de conflits où individus et projets se trouvent oubliés ou utilisés, bien loin des objectifs initiaux »*.

Le plus grave danger d'immobilisme pour ces professionnels est induit par l'effet pervers de la psychose elle-même, car elle génère des processus interactifs et circulaires entre le sujet et le soignant. *« La pathologie psychotique n'est pas exclusivement localisée dans le malade. Le malade n'exprime pas et n'agit pas lui-même tout ce qui le concerne, c'est l'entourage qui l'agit pour lui, en vertu de mécanismes, demeurant inconscients des protagonistes principaux »<sup>47</sup>*. L'institution devient alors porteuse de ces troubles et en miroir refuse le changement vécu comme trop menaçant. *« Qu'il parle trop, ou qu'il soit mutique, le psychotique enfant ou adulte plonge celui qui tente de l'écouter dans une sorte de désespoir »* dit D. VASSE<sup>48</sup> et il ajoute : *« du coup toutes les rencontres avec le psychotique sont marquées au fer rouge de l'indéfinie répétition où rien ni personne n'arrive que la mort »*.

---

<sup>46</sup>GEORGES-JANET Lucile, « la personne handicapée, sa famille et les structures de prise en charge », *Les cahiers de l'Actif : polyhandicap, des barrières à l'entendement*, La Grande-Motte, n° 286/287, avril 2000, p. 15.

<sup>47</sup>RACAMIER Paul- Claude, *Le psychanalyste sans divan*, Paris, Payot, 3<sup>e</sup> édition, 1993, p. 100.

<sup>48</sup>VASSE D, *Le poids du réel, la souffrance*, Paris, Seuil, 1983, p. 115.

Confrontés à des situations qui ont de profondes implications humaines : la violence, la souffrance, la détresse, la mort, les professionnels sont particulièrement menacés par un état d'épuisement physique et de stress émotionnel : l'usure professionnelle, traduction de l'expression anglaise burn-out, également couramment employée par les travailleurs sociaux.

La conscience des facteurs déterminants et des manifestations du burn-out a été essentielle dans ma stratégie de direction afin d'élaborer des moyens pour le prévenir, limiter son développement ou en atténuer les conséquences, car le burn-out immobilise, réduit les capacités à se projeter.

Selon R. FLORU <sup>49</sup>, les différentes définitions du burn-out se réfèrent :

- au symptôme dominant : fatigue, usure, épuisement émotionnel, physique ou mental ;
- aux conséquences du burn-out pour la personne stressée ou pour celles avec lesquelles elle travaille : désillusion, dépression, perte de l'idéalisme, indifférence ;
- au mécanisme présumé : conflit émotionnel, implication personnelle, réaction défensive.

Le burn-out est un syndrome caractérisé par un épuisement émotionnel, une dépersonnalisation et un faible sentiment de réalisation personnelle.

L'épuisement émotionnel est ressenti par l'individu comme une sensation de surcharge émotionnelle et d'épuisement lors du travail auprès d'autres personnes.

La dépersonnalisation se manifeste par une insensibilité aux problèmes d'autrui ; il se traduit parfois par un comportement cynique, rigide, brutal, impitoyable avec des personnes qui, habituellement, doivent recevoir des services ou assistance de sa part.

La diminution du sentiment d'accomplissement personnel s'exprime par une perte de confiance dans sa compétence et dans la réussite de son travail ; le désarroi et le sentiment de culpabilité accompagnent une baisse de performance.

Considéré comme un processus qui se développe dans le temps, ce modèle évolutif permet d'identifier les antécédents du burn-out et, plus particulièrement, les facteurs de stress. Il permet également de dépister les symptômes précoces de l'épuisement émotionnel et d'identifier les facteurs susceptibles de contribuer au burn-out. Dans cette perspective, il est possible d'intervenir pour en prévenir les conséquences physiques et émotionnelles nocives.

Le manque de mobilité professionnelle favorise également le burn-out professionnel. Orléans et sa périphérie comptent cinq établissements pour adultes handicapés inaptes au travail : 3 foyers occupationnels, une maison d'accueil spécialisé, un foyer à double tarification. Le nombre important de structures, sur un périmètre réduit, devrait favoriser la mobilité professionnelle. Et

---

<sup>49</sup> FLORU R, « Stress professionnel et burn-out » *Les Cahiers de l'Actif: Vaincre l'usure professionnelle*, mai 1998, n° 264/265, pp. 25-36.

pourtant, le turn-over des professionnels est peu important dans l'établissement, et ce principalement pour les catégories professionnelles suivantes : personnel des services généraux, aide-médico-psychologique, aide soignante. Ces catégories de professionnels ont connu 10 % de départs en 10 ans, alors que l'on en repérait 5 fois plus chez les éducateurs spécialisés. Le personnel d'encadrement vieillit en parallèle avec les résidents, ainsi la moyenne d'âge qui était de 28 ans en 1991, est de 38 ans en 2000. 100 % des personnels formés en cours d'emploi travaille encore aujourd'hui dans l'établissement. La formation en cours d'emploi des AMP favorise probablement un sentiment d'appartenance à la structure. De plus, embauchés très jeunes, ils ont souvent quitté la cellule familiale parentale pour s'installer à proximité de leur lieu de travail. C'est à partir de là qu'ils ont créé leur propre réseau de relations et se sont construits leur propre univers : conjoint, enfants, accession à la propriété. Ceci favorise leur sédentarité.

### ***III.2 De l'individu au collectif : mobiliser les professionnels***

La mobilisation -rassemblement des énergies pour l'accomplissement d'une action- est, sans nul doute, un vecteur prépondérant pour la lutte contre l'immobilisme. Le terme mobilité est employé dans ses trois composantes : la mobilité intellectuelle, sociale et physique. Je me propose de développer maintenant les outils mis en œuvre pour favoriser cette dynamique au foyer de l'Herbaudière.

#### **III.2.1 A chaque usager, son projet**

« *Les usagers sont considérés ... comme des personnes actrices de leur vie... Pour eux la qualité de service s'exprime dans l'ensemble des petits riens de la vie quotidienne ... grâce aux projets individualisés* »<sup>50</sup>. C'est là qu'intervient l'indispensable observation de la vie quotidienne afin d'ajuster au mieux les projets de chacun. Le personnel doit éviter l'uniformité des réponses, adapter l'accueil en fonction des adultes, considérer la personne non pas en termes de déficience mais de potentialités, de rythme, de besoins et de désirs. Le quotidien ne se compose effectivement pas de moments anodins, il est fait d'instantanés riches, auxquels il appartient aux professionnels de donner du sens.

La pratique du projet personnalisé favorise cette élaboration du sens et contribue à impulser une dynamique institutionnelle. En effet, tout d'abord elle recentre sur l'usager, le sujet étant présent dans toutes les dimensions de l'élaboration du projet. Le questionnement sur la pertinence des choix, des actions est omniprésent. La construction de projets personnalisés réinstalle la notion d'un temps vivant pour les résidents, car qui dit projet dit avenir. Elle amène à de nouveaux savoir-faire,

---

<sup>50</sup> HUMBERT Chantal, (ouvrage coordonné par), *Projets en action sociale entre contraintes et créativité*, Paris, L'Harmattan, 1998, p. 65.

permet de découvrir ou d'inventer de nouveaux aspects de la pratique. Par rapport aux répétitions obligées de la vie institutionnelle, le projet permet d'envisager d'expérimenter, de faire autrement. Mais si j'ai pu constater, dans l'établissement, que les objectifs sont aisément identifiés lors de l'élaboration des projets individualisés, la question du comment est beaucoup plus complexe. Ainsi, décider de travailler avec un résident sur les repères n'a de sens que si, en amont, les intervenants ont élaboré et défini des modes opératoires. Si ce n'est pas le cas, le projet est voué à l'échec. L'autre point important à régler avant la mise en oeuvre effective du projet concerne aussi celui de sa responsabilité : qui va le gérer, assurer sa mise en oeuvre et l'appliquer ? Qui va rendre compte des évolutions de l'usager ? Référent, responsable de projet, il est important de spécifier ce que l'on attend de cette personne. Ainsi, en m'inspirant du travail de A. DULERY<sup>51</sup> j'ai instauré la notion de responsable de projet personnalisé, et défini ainsi sa tâche : le responsable de projet doit en premier lieu recueillir les informations permettant d'évaluer la situation de l'usager et présenter celles-ci à l'équipe dans son ensemble. Après avoir enregistré les décisions prises, il veille à ce qu'elles soient connues de tous les intervenants. Il s'informe régulièrement de l'évolution et des progrès réalisés par l'usager et présente l'état du projet et ces différentes évolutions à l'ensemble de l'équipe. Il est l'interlocuteur privilégié de l'ensemble des intervenants par rapport à l'usager dont il est le responsable de projet. Il est l'interlocuteur privilégié pour les familles qui sont autant que possible impliqués. Investi de ce rôle, le responsable du projet personnalisé relance ou remobilise un intérêt commun et indispensable de la part de tous les intervenants. L'élaboration des projets permet aux équipes d'anticiper. Faire un projet, c'est tenter d'inscrire une idée, un désir dans un possible avenir à vivre avec les adultes polyhandicapés. Cette démarche de projet, comme le souligne P. CHAVAROCHE<sup>52</sup>, garantit aux résidents qu'ils ne sont pas seulement dépendants du désir des éducateurs ou des soignants, désir qui pourrait chuter, mais que leur prise en charge est soutenue par une ossature institutionnelle leur assurant une permanence du cadre car un projet est un acte qui engage l'institution.

Ces projets s'élaborent dans des réunions spécifiques qui s'inscrivent dans un panel diversifié à l'intérieur de l'institution. J'entends par institution, l'entité administrative, technique, fonctionnelle mais aussi ce qui la sous-tend dans l'expression d'une éthique, d'un projet.

### **III.2.2 Un outil : les réunions**

Il m'a semblé opportun de préciser les fonctions, les temps et les lieux des réunions, car une confusion s'était vite installée chez les différents participants. Ainsi, au cours des réunions, pas

---

<sup>51</sup> DULERY Alain, *Exposé introductif aux journées d'analyse des pratiques professionnelles*, foyer de l'Herbaudière, document interne, 1997.

<sup>52</sup> CHAVAROCHE Philippe, *Equipes éducatives et soignantes en maison d'accueil spécialisée*, Paris, Matrice, 1995, p. 123.

suffisamment différenciées, les équipes traitaient indifféremment les anecdotes, les problèmes d'organisation, les revendications sur les conditions de travail, les difficultés relationnelles, les projets des résidents.

Pour pallier les incertitudes vécues dans les relations avec les résidents, il m'est apparu nécessaire que les professionnels puissent se reposer sur une stabilité de fonctionnement. Aussi, je suis particulièrement vigilante à ce que la programmation des réunions d'équipe ne soit pas soumise aux aléas de la vie institutionnelle. Je tente d'être rigoureuse dans l'organisation et le contenu des réunions et les ai identifiées clairement d'autant plus que comme le souligne Lucile GEORGES-JANET<sup>53</sup>, « *Les professionnels ont des attentes, des besoins, des objectifs, qui s'expriment ou se dissimulent, qui se superposent ou s'opposent les uns aux autres, pour aboutir non pas à des solutions, mais toujours à des compromis, valables pour un temps, et toujours susceptibles de bouleversements ou de remises en cause* ».

Les réunions se déclinent en cinq registres principaux :

*La réunion vie quotidienne*, d'une durée d'une heure, animée par l'éducateur de chaque unité de vie, a lieu tous les lundis. Elle s'adresse aux membres d'une même unité de vie. Elle permet les transmissions nécessaires au bon fonctionnement des tâches de chacun, l'organisation matérielle des activités et sorties hebdomadaires, et l'élaboration de l'ordre du jour de la réunion dite d'unité. Ces réunions visent à maintenir une cohérence entre les différents membres et les différentes actions.

*La réunion d'unité*, animée en alternance par le chef de service éducatif et moi-même, d'une durée de deux heures, a lieu tous les mardis. Elle s'adresse aux membres d'une même unité de vie. En fonction de l'ordre du jour, la psychologue, les différents thérapeutes et rééducateurs s'y inscrivent. Sont traitées et validées les actions mises en œuvre pour conduire les projets de vie des résidents. Sont abordées les difficultés liées à la prise en charge de certains usagers, ou à tel dysfonctionnement. Les confrontations entre les différentes approches permettent l'étayage de réponses possibles. Si la réunion vie quotidienne a plutôt une fonction de coordination, la réunion d'unité a une fonction de régulation car elle permet d'aborder les relations complexes qui s'installent entre les résidents et les professionnels, entre les professionnels eux-mêmes. Les réunions d'analyse des pratiques professionnelles, développées dans la partie III.3.1, sont complémentaires de ce dispositif.

*La réunion de projet ou de synthèse*, animée par le chef de service ou moi-même, d'une durée d'une heure trente, a lieu tous les quinze jours. Elle s'adresse à toutes les personnes impliquées dans la prise en charge de l'utilisateur. C'est le temps de l'évaluation du projet personnalisé et de sa

---

<sup>53</sup> GEORGES-JANET Lucile, « La personne handicapée, sa famille et les structures de prise en charge », *Les cahiers de l'Actif: Polyhandicap, des barrières à l'entendement*, La Grande-Motte, n° 286/287, avril 2000, p. 13.

pertinence, c'est le temps de la mise en commun pour aboutir à des décisions circonstanciées sur le projet de vie du résident.

*La réunion générale*, animée par le directeur et moi-même, d'une durée d'une heure trente, a lieu tous les quinze jours, elle s'adresse à tous les salariés. Y sont abordés tous les points relevant du fonctionnement institutionnel. Elle est utilisée également pour diffuser toutes les informations d'ordre général.

*Les réunions thématiques* ont lieu une fois tous les deux mois et sont animées par un professionnel différent en fonction des thèmes abordés. Ce sont les réunions où s'élabore le bilan des différentes activités mais aussi où sont réfléchis, par le collectif, les futurs projets institutionnels.

Les échanges au cours des réunions visent la cohérence dans les actions auprès des résidents, mais celle-ci doit s'élargir à toute les dimensions de la prise en charge et concerner également les autres partenaires impliqués, c'est la fonction du travail en réseau.

### **III.2.3 Travailler en réseau pour une démarche de soins cohérente**

Je souligne l'importance de l'articulation des dispositifs thérapeutiques et éducatifs entre eux. Si nous les considérons comme une juxtaposition ou une succession de prises en charge particulières, ayant chacune son rôle indépendamment des autres, nous donnons à l'utilisateur l'occasion de vivre des expériences différentes, enrichissantes ou douloureuses, mais nous ne l'aidons pas à se constituer une histoire personnelle. Si nous concevons les uns et les autres comme des éléments distincts et complémentaires d'une même démarche thérapeutique, nous aidons le résident à se construire une identité et une histoire.

C'est pourquoi j'ai favorisé le travail en réseau, notamment autour des deux exemples qui suivent.

La collaboration avec le centre hospitalier régional Orléanais (CHRO) s'est concrétisée par plusieurs rencontres avec des cadres infirmiers de l'hôpital, et a permis aux résidents hospitalisés de bénéficier d'un accueil et d'une prise en charge adaptés. Dans le cadre d'interventions mineures, les relations de confiance et les protocoles établis entre notre services et l'hôpital ont favorisé des hospitalisations à la journée. Les soins post-opératoires, prescrits par le médecin hospitalier, sont assurés par le foyer. Ainsi le résident retrouve rapidement ses repères et son environnement, son angoisse est régulée. Il ne s'agit pas là de se substituer au sanitaire, mais de décroiser et d'améliorer la continuité des réponses dans l'intérêt de l'utilisateur.

Lors de la discussion budgétaire de 1989, les autorités de tarification ont refusé la création d'un poste de médecin-psychiatre à tiers temps que nous sollicitions, nous invitant à nous rapprocher du service de psychiatrie de secteur. Les relations avec ce service ne se sont pas instaurées immédiatement. D'une part, je pensais, à tort, les ressources internes de l'établissement suffisantes.

D'autre part, le service de psychiatrie, par l'intermédiaire du centre médico psychologique (CMP) installé dans la commune, manifestait des réticences à prendre en charge les adultes handicapés, du fait de leur absence de langage.

Les professionnels étant désarmés devant certaines manifestations des adultes psychotiques, la nécessité de consultation psychiatrique et de soutien spécialisé s'est imposée. A partir de 1994, nous avons établi avec le CMP un véritable travail en collaboration. Celui-ci se concrétise par la participation des infirmiers psychiatriques aux réunions de synthèse des résidents concernés. Plusieurs résidents sont inscrits dans des groupes à visée thérapeutique proposés par le CMP (art thérapie, musicothérapie). Le médecin psychiatre du CMP établit et fait le suivi des traitements psychotropes de certains patients.

J'envisage actuellement la signature d'une convention bi-partite pour consolider et formaliser ces liens de partenariat. L'article 14 du projet de réforme de la loi de 1975 en facilitera certainement la concrétisation puisqu'il prévoit ces formules de coopération entre le sanitaire et le médico-social.

Les professionnels s'enrichissent de ces relations avec d'autres qui les confrontent à des approches théoriques différentes, à des supports thérapeutiques originaux. Travailler avec des partenaires dont les compétences sont différentes et reconnues, valorise dans une relation interactive leurs propres compétences et diversifie leur mode d'intervention. Je retrouve dans le texte de Jean-Marie MIRAMON<sup>54</sup>, autour du travail en réseau, ma propre conception de ce travail, notamment autour de ce qu'il implique et suggère chez les professionnels concernés. *« Ces personnes se reconnaissent réciproquement des compétences, une capacité d'influence ou une aptitude à agir ensemble. Ce système souple de coopération est fondé sur des mécanismes de confiance, de complicité, voire d'adhésion à des valeurs communes. Lieu de travail et d'apprentissage, ce rassemblement d'intelligences est un lieu où l'on apprend de l'autre, un espace où s'élabore et se partage une vision commune. Cette confrontation avec des professionnels de formation différente modifie des manières de penser et d'intervenir, remet en question les pratiques et les perceptions de « l'autre différent ». Moteur d'une nouvelle logique dans les rapports avec les usagers, cette approche dissipe la toute puissance et le tout savoir institutionnel, et vient conforter la promotion et le respect de leurs droits ».*

Ces espaces de rencontre propices à l'apprentissage et au partage des compétences sont aussi accessibles par la mobilité et la formation professionnelle.

---

<sup>54</sup> MIRAMON Jean- Marie, *Manager le changement dans l'action sociale*, Rennes, ENSP, 1996, p 61.  
Marie-Joëlle POLLET – Mémoire de l'Ecole Nationale de la Santé Publique - 2001

### **III.2.4 Faciliter la mobilité et la formation professionnelle**

La mobilité professionnelle a tout d'abord été facilitée par la création simultanée des différents établissements de l'association. Ainsi, l'étude des candidatures internes est prioritaire, et a permis en 7 années à 8 salariés de changer de poste ou de lieu de travail, en diversifiant leurs compétences. L'exigence de mobilité professionnelle est inscrite dans les contrats de travail des salariés, elle favorise également les allers et retours possibles de salariés entre les différentes structures.

La direction commune aux différents établissements a facilité la mise en place d'une délégation unique du personnel, ce qui entraîne des relations entre tous les salariés de l'association ainsi que la prise en compte des différentes réalités institutionnelles (les problèmes rencontrés au foyer d'hébergement sont différents de ceux du FDT, ou encore du CAT). Cette concertation obligée empêche la sclérose dans des fonctionnements égocentriques.

La formation contribue également à donner du mouvement dans ce qu'elle implique comme mobilité physique et intellectuelle.

Considérant que la formation est un instrument d'amélioration de la compétence au service de la mission de l'établissement et de l'association, conjointement à l'évolution professionnelle des personnes, j'essaye au travers du plan de formation de répondre au double objectif de servir la stratégie visant l'efficacité et de permettre aux personnes d'évoluer professionnellement, d'enrichir leurs compétences. La formation continue, doit, à mon sens, être un stimulateur d'idées, une régulation de système incluant des hommes et des modes d'organisation, beaucoup plus qu'une transmission didactique d'acquis pas toujours facilement réutilisables. Cette formation doit rendre les professionnels capables d'endosser de nouveaux profils de poste, mais aussi d'intégrer une nouvelle configuration, de générer un autre système de travail, voire de communiquer différemment. Elle peut en parallèle représenter pour le salarié un accroissement de son capital-compétence, voire un plus dans son cursus et un espoir de progression dans une trajectoire professionnelle.

Les ressources affectées à la formation doivent faire l'objet de choix. Ainsi le plan de formation annuel établi avec les élus du conseil d'établissement s'élabore en deux temps, tout d'abord par une estimation des besoins de la structure et ensuite par une étude des demandes individuelles des personnels et de leur cohérence par rapport à un projet personnel et professionnel.

Outre les stages de formation à l'extérieur, j'ai choisi de faire rentrer la formation à l'intérieur des murs sous forme d'interventions, d'accompagnement méthodologique mais aussi d'analyse des pratiques ; ce dernier point fera l'objet d'un développement particulier. La formation à l'intérieur des murs favorise l'implication d'autres catégories professionnelles, notamment celle des services



généraux ; en effet, ces personnes ne s'inscrivent que très peu en formation externe car elles ne sont pas prêtes culturellement aux contraintes d'organisation liées à la formation (départ du domicile, garde des enfants, difficultés à s'intégrer dans un groupe de travail différent, scrupules de partir en « vacances » alors que les collègues « travaillent »). C'est pourquoi j'ai proposé en interne une formation sur la connaissance du handicap pour les personnes des services généraux, afin de les sensibiliser aux problématiques des usagers. Ceci a permis d'abord à l'établissement de mieux remplir sa mission par une meilleure intégration de ces salariés au projet global des adultes handicapés mais aussi de valoriser leur rôle professionnel. Ainsi les résidents peuvent, en fonction de leur possibilité, participer à quelques tâches de lingerie ou de ménage. Ces activités ont l'intérêt d'être très valorisantes pour les usagers, car conformes à une certaine normalité, mais aussi gratifiante pour les personnels des services généraux qui donnent ainsi une dimension éducative à leurs tâches quotidiennes.

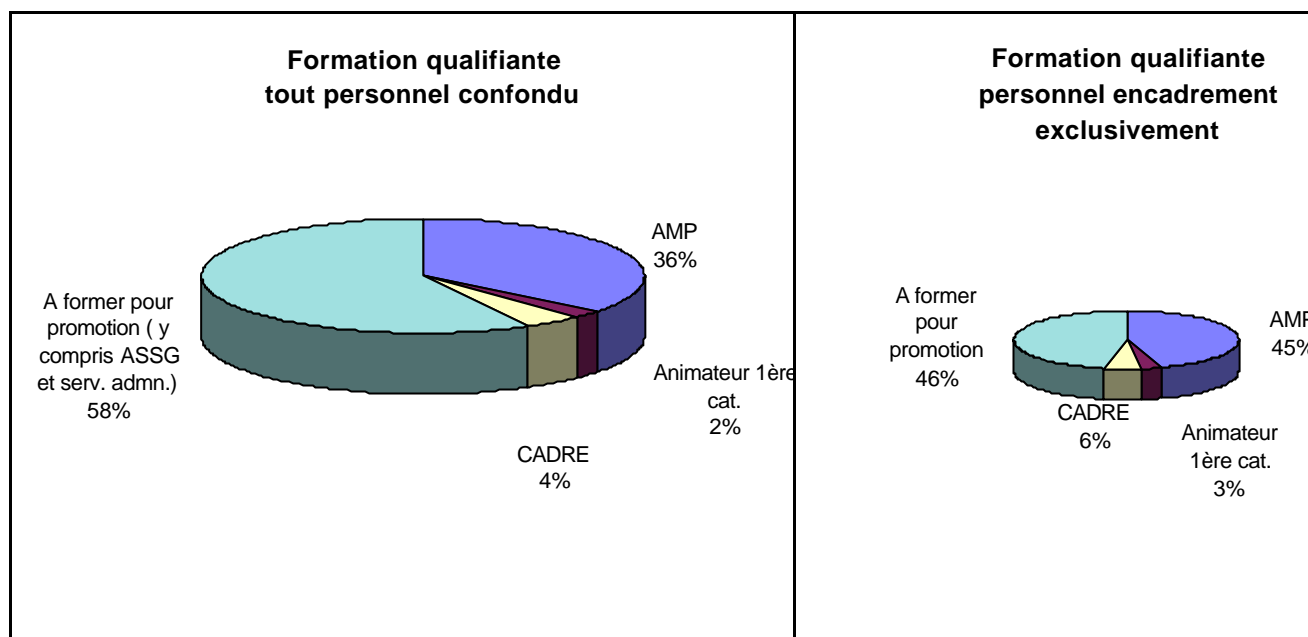
En dehors du plan de formation continue, les salariés sont régulièrement invités à participer à des journées d'études ou colloques comme participants mais également comme intervenants. Ainsi j'ai favorisé l'intervention pédagogique de certains salariés sur des temps de formation à l'école du travail social, valorisant ainsi de manière significative la reconnaissance de leur compétence.

En 1999, l'établissement comptait 68 % de personnel qualifié, 32 % de personnel non qualifié (il s'agit principalement du personnel des services généraux pour lesquels il n'existe pas de qualification spécifique).

42 % du personnel a bénéficié d'une formation qualifiante en cours d'emploi, financée par le budget formation continue de l'établissement. L'établissement compte, depuis 1991, 100 % de réussite aux examens, toutes formations confondues (AMP, Educateur Spécialisé, DESS).

Il est à noter qu'en plus de la participation financière de l'employeur au plan de formation (103 000 francs), il existe une ligne budgétaire « études et recherches »(15 700 francs, compte 617100), une ligne budgétaire « frais de colloques »(9 200 francs, compte 618500) et « autres charges diverses de personnel » (27 500 francs, compte 648800).

La répartition de la formation 1999 se présente comme suit :



Dans le cadre de la formation continue, le dispositif d'analyse des pratiques professionnelles, animé par une équipe de psycho-sociologues, a été un élément moteur fondamental dans la dynamique de l'institution. Je développerai plus particulièrement ses objectifs, son fonctionnement, ses conséquences, et ses résultats dans le chapitre suivant.

### ***III.3 De l'évaluation à la refondation du projet***

#### **III.3.1 Un dispositif d'analyse des pratiques professionnelles**

J'avais eu l'occasion de rencontrer Paul DURNING<sup>55</sup>, lors d'un colloque en décembre 1991 à Clermont-Ferrand organisé par l'ANCE<sup>56</sup>, où il intervenait sur la suppléance familiale en internat. Sensible aux passerelles possibles entre le champ de son étude et mon établissement, et déjà attentives aux phénomènes d'usure professionnelle menaçant les structures d'internat, je désirais mettre en place un dispositif préventif. Je profitai de cette rencontre pour évoquer avec lui un projet d'intervention à affiner. Ceci eut lieu lors de notre première entrevue de travail, en janvier 1992, à laquelle était également présent D. FABLET<sup>57</sup>. Tous deux acceptent alors d'intervenir au foyer auprès des professionnels, dans le cadre d'une formation interne.

Le coût de la formation a été fixé à 18 000 Francs, en 1992 pour évoluer à 24 000 Francs en 1998, cette somme étant versée à l'association ERISFER<sup>58</sup>. L'intervention-formation se déroule sur six

<sup>55</sup> DURNING Paul, professeur de sciences de l'éducation à l'Université de Paris X Nanterre, animateur de l'équipe de recherche "éducation familiale, et interventions sociales en direction des familles".

<sup>56</sup> Association Nationale des Communautés Educatives.

<sup>57</sup> FABLET Dominique, maître de conférences en sciences de l'éducation à l'Université de Paris X Nanterre, chercheur dans l'équipe « "éducation familiale, et interventions sociales en direction des familles" ».

<sup>58</sup> Equipe de Recherche et d'Intervention en Suppléance Familiale et Education Résidentielle.

journées par an, réparties sur 9 mois, et animée par un groupe de deux intervenants. Les formateurs<sup>59</sup> poursuivent depuis longtemps, au sein de l'association ERISFER et dans leur cadre professionnel, des travaux de recherche sur la suppléance familiale, la prise en charge résidentielle et le fonctionnement collectif des personnels en institution.

Avec son autorisation, je m'inspirerai des propos tenus par D. FABLET dans un ouvrage réalisé en coordination avec C. BLANCHARD-LAVILLE<sup>60</sup>. L'expérience vécue au foyer de l'Herbaudière de 1992 à 1999 a servi de support au texte de D. FABLET qui la relate et l'analyse. Il regroupe sous l'expression « analyse des pratiques » les activités qui sont organisées dans un cadre institué de formation professionnelle, initiale ou continue, et concernent notamment les professionnels qui exercent des métiers - formateurs, enseignants, travailleurs sociaux, psychologues, thérapeutes, médecins, responsables de ressources humaines - ou des fonctions comportant des dimensions relationnelles importantes dans des champs diversifiés de l'éducation, du social, de l'entreprise.

D'autres dimensions caractérisent l'analyse des pratiques professionnelles : les participants à un dispositif de ce type sont invités à s'impliquer dans l'analyse, c'est-à-dire à travailler à la co-construction du sens de leurs pratiques et/ou à l'amélioration des techniques professionnelles. Cette élaboration, le plus souvent groupale, s'inscrit dans la durée et nécessite la présence d'un animateur, en général professionnel lui-même dans le domaine des pratiques analysées, garant du dispositif en lien avec des références théoriques affirmées.

Les formateurs pré-cités ont choisi de nommer leur travail au foyer : intervention- formation, pour plusieurs raisons.

Le terme d'intervention recouvre les cas où le travail s'engage à partir d'une demande qui concerne des agents appartenant à une même organisation, à un collectif de travail qui leur est commun. Dès lors, la finalité de l'action n'est plus seulement le changement ou l'évolution des personnes qui y participent, mais aussi, peu ou prou, celui de leur collectif de travail.

Formation car il s'agit tout d'abord d'une action de type perfectionnement, qui, à ce titre, rentre dans le cadre de la formation professionnelle continue, base juridique permettant la contractualisation et le financement de ce type d'action. « *Par ailleurs, d'un point de vue pédagogique, les modalités du travail proposées relèvent d'une problématique pédagogique de*

---

<sup>59</sup>DURNING Paul, FABLET Dominique,

DULERY Alain, éducateur spécialisé, formateur, membre de l'équipe « éducation intrafamiliale, suppléance familiale et interventions sociales en direction des familles ».

CHAMI Jean, Psychologue, chargé de cours à l'université de Paris X Nanterre, en sciences de l'éducation.

<sup>60</sup>BLANCHARD- LAVILLE Chantal, FABLET Dominique, (ouvrage coordonné par), *Analyser les pratiques professionnelles*, Paris, L'Harmattan, 1998, pp. 131-137.

*transmission-acquisition même si les voies utilisées sont celles de l'exploration et de découverte et non celles d'un apprentissage traditionnel* » D. FABLET<sup>61</sup>.

La formation s'adresse à tous les membres travaillant sur les unités de vie mais également «aux transversaux», nommés ainsi car ayant vocation à intervenir sur l'ensemble de l'établissement.

Les cadres participent également au processus, mais de façon différenciée, avec des temps d'expression spécifiques, et des temps de rencontre avec les professionnels, lors de restitutions des travaux de groupes en plénière.

*Les objectifs du travail :*

- dégager les caractéristiques des modes de fonctionnement et des modalités de travail développés par les professionnels,
- repérer les dysfonctionnements, les contre-attitudes dans les interventions éducatives,
- réfléchir au traitement approprié pour surmonter les obstacles rencontrés,
- sensibiliser aux processus institutionnel et organisationnel en internat et à leur incidence sur les résidents,
- réfléchir à des instruments d'évaluation simple.

*L'évaluation du dispositif :*

Afin d'évaluer le type d'effets obtenus à partir du travail réalisé et de décider de l'opportunité de la poursuite de l'action, on procède chaque année à un bilan, permettant l'expression individuelle et collective des participants. Cela permet de se déterminer quant à la poursuite de la formation et en cas d'accord, de dégager collectivement les perspectives tant au niveau des thèmes à explorer que des modalités de travail à mettre en oeuvre.

Ces bilans comportent en général plusieurs étapes :

- diffusion d'un questionnaire individuel<sup>62</sup> au personnel de l'établissement,
- dépouillement et analyse des réponses par les formateurs,
- communication des résultats en plénière,
- expression collective quant aux suites à donner à l'action.

Comme le souligne D. FABLET, « *Il serait paradoxal qu'en poursuivant une visée d'entretien de la dynamique institutionnelle le dispositif d'intervention ait lui-même tendance à se chroniciser* »<sup>63</sup>.

---

<sup>61</sup> FABLET Dominique, Op.cit. 59.

<sup>62</sup> Voir Annexe VIII : Questionnaire individuel d'évaluation du dispositif d'analyse des pratiques professionnelles.

<sup>63</sup> FABLET Dominique, Op. cit 59.

Afin d'éviter de tels dérapages, un certain nombre de transformations ont pu être apportées sur la base de ces bilans périodiques :

- modification de la composition de l'équipe d'intervenants avec l'intervention notamment de Jean CHAMI qui a permis d'aborder certains sujets avec un éclairage psychanalytique et celle d'Alain DULERY dont la formation initiale d'éducateur spécialisé a permis d'aborder certains concepts en les mettant en lien avec la réalité de terrain ;
- changement des thèmes à chaque journée d'intervention<sup>64</sup>,
- modification du dispositif en termes d'organisation (groupe, horaires...),
- mise en place d'exposés thématiques présentés par les formateurs en début d'intervention.

Cette action a été reconduite pendant 7 années consécutives. Mais, lors du bilan de décembre 1999, alors que j'avais de nouveau sollicité les formateurs pour poursuivre l'action en 2000 et prévu son financement, les résultats du questionnaire ont signifié clairement que le personnel ne souhaitait pas la reconduction de cette formation

Il est apparu que le dispositif n'avait guère évolué en 1999, et qu'une certaine lassitude était exprimée par une partie importante du personnel. Certains, mais très minoritaires, avaient déjà exprimé, en 1998, un désaccord quant à la poursuite de ce type d'action. Ces éléments témoignent sans doute de l'usure d'une formule alors que d'autres préoccupations se font jour, notamment liées à l'arrivée de résidents présentant des troubles d'ordre psychiatrique.

Le processus qui a mené à l'arrêt de cette intervention- formation est lié, à mon sens, à l'évolution de différents paramètres dont je livre l'analyse aux paragraphes suivants.

En 1992, lorsque la proposition est soumise aux professionnels, elle s'adresse, en majorité à du personnel jeune, en général peu formé, qui vit cette formation comme une réelle reconnaissance de leur compétence à apprendre, et à s'inscrire comme acteur dans une réflexion intellectuelle. Le fait que les intervenants soient des universitaires réaffirme ce sentiment chez des personnes, pour la plupart en échec scolaire, et la possibilité de s'inscrire dans cette formation est réellement vécue comme valorisante pour la majorité. Par ailleurs, aucun contre-pouvoir n'est inscrit dans l'établissement et les propositions de l'équipe de direction sont en général acceptées aisément.

Pendant les cinq années qui ont suivi, les effets positifs de la formation sont repérés clairement et énoncés dans les bilans annuels. Grâce aux groupes d'analyse des pratiques, le processus d'expression et de réflexion instauré conduit à des évolutions significatives, de l'avis même des différentes catégories de professionnels concernés.

---

<sup>64</sup> Voir Annexe IX : Récapitulatif des thèmes traités 1993 – 1998.

La prise de parole en groupe sur l'action menée avec ses collègues est de plus en plus facile au cours des années. Les groupes permettent la circulation de la parole et une expression des affects, sans crainte de jugements ou de sanctions éventuels de la part des responsables de l'établissement.

Ces groupes favorisent l'élucidation de ce que Michel CROZIER<sup>65</sup> nomme, au sens de l'analyse stratégique, le système d'action concret : ce terme exprime la manière dont les acteurs organisent leur système de relations pour résoudre les problèmes concrets quotidiens posés par le fonctionnement de l'organisation. Ces relations ne sont pas prévues par l'organisation formelle et les descriptions de fonction. Ces règles informelles sont nécessaires au fonctionnement de l'organisation, selon CROZIER, et doivent absolument être analysées pour quiconque veut introduire du changement.

Le dispositif a apporté ainsi un soutien tant aux différentes catégories de professionnels dont on valorise les savoir-faire qu'aux responsables qui, du fait de leur position, ne pourraient entendre, en l'absence de médiation, les discours tenus dans les groupes. Mais le dispositif, à lui seul, ne saurait suffire au maintien d'une dynamique institutionnelle, encore faut-il une mobilisation des ressources internes pour la garantir ; et les intervenants veillaient à y inciter constamment.

Ouverture sur l'extérieur certes, mais recherche de mouvement en interne également ; et sur ce plan, ils ont insufflé la construction de nouveaux outils : transformation du dispositif de réunions et des circuits de communication afin de faciliter la circulation de la parole, modification de la composition des équipes afin de casser la routine, mise en place de modes d'accueil différents pour certaines catégories de résidents, rédaction d'un journal.

En 1997, en dehors du temps d'évaluation, j'étais alertée sur une certaine réserve que manifestaient certains professionnels quant à la poursuite du dispositif. Il s'agissait particulièrement de la psychologue, du musicothérapeute, et certains rééducateurs qui souhaitaient un autre type d'intervention autour d'une approche plus psychanalytique, à l'instar de la supervision dont bénéficiait l'unité verte. Néanmoins la poursuite de l'action était validée par le plus grand nombre.

En 1998, le personnel des services généraux exprime le souhait de ne plus participer au groupe de travail, estimant que les sujets traités étaient trop en lien avec la prise en charge éducative. Par ailleurs le bilan annuel révélait un enthousiasme mitigé à la reconduction du dispositif, mais une majorité se dégageait, malgré les propos tenus par celle-ci hors de cette instance. Ce décalage révélait, me semble-t-il, la difficulté que rencontraient les membres du personnel, dans le cadre de l'évaluation annuelle, d'affirmer leur désir de « rompre » avec des formateurs qui les avaient guidés dans leur premier pas et accompagnés pendant six années consécutives. Des liens d'interdépendance s'étaient créés malgré la neutralité affirmée des intervenants.

---

<sup>65</sup> CROZIER Michel, FRIEDBERG Erhard, *l'acteur et le système*, Paris, Seuil, 1977.

Pendant l'année 1999, des phénomènes divers vont renverser cet état de fait. Le dispositif devient l'enjeu de l'affirmation d'un contre-pouvoir s'installant progressivement dans l'établissement et s'affirmant avec les premières négociations sur la loi AUBRY, relative à la réduction du temps de travail.

En avril 1999, le résultat des élections des délégués du personnel modifiait la représentation des salariés. Les anciens élus, étant taxés par certains de compromis voire compromission avec les cadres, ne se représentèrent pas. Les nouveaux élus refusèrent de signer le premier accord cadre de la loi AUBRY 1, faisant le choix de se contenter d'aides moindres de la part de l'Etat et de différer, parallèlement, le passage aux 35 heures. La signature du protocole ne pouvant se concrétiser qu'avec un salarié mandaté par une organisation syndicale, les élus prirent des contacts avec la confédération générale du travail (CGT), alors qu'aucun syndicat n'était jusqu'alors représenté dans l'établissement. Les négociations, autour de la loi AUBRY II, participèrent à l'affirmation du pouvoir des élus et de leur savoir-faire.

En décembre 1999, le conseil d'administration de l'association, de manière unilatérale, intègre les trois jours de congés trimestriels dont bénéficient les salariés dans le calcul de la réduction du temps de travail. Cette disposition consistait donc à supprimer ces trois jours de congés supplémentaires, non conventionnels il est vrai, mais négociés avec le financeur à l'ouverture de l'établissement. Le rapport de force se durcit, les salariés organisent une journée de grève. Ils obtiendront gain de cause. C'est dans ce climat conflictuel que va se décider la reconduction ou non de la formation. Les professionnels, lors de l'évaluation annuelle, se positionnent majoritairement contre. Ce refus concrétise la première opposition claire aux stratégies de la direction, et par là-même à l'employeur.

Ce qui est paradoxal, c'est que la formation, elle-même, par les évolutions qu'elle a générées, a contribué à prouver qu'elle était arrivée à son terme. Ainsi grâce à elle, les salariés ont su, avec le temps, mieux profiter des réunions institutionnelles pour s'exprimer. Des inhibitions sont tombées. Les réunions ont évolué, d'échanges d'informations à des temps de concertation. Les professionnels ont gagné en maturité et en autonomie. Des relations de confiance, d'affirmation individuelle et collective, ont émané de ce dispositif. La maturation professionnelle et intellectuelle des personnels fait qu'ils ressentent moins comme une nécessité ce type d'intervention. Quant à nous, équipe de direction, après une phase mythique de « toute puissance » liée à l'inexpérience et à la jeunesse des membres du personnel, nous avons dû modifier nos façons de faire. Les décisions se sont inspirées progressivement des réflexions du collectif et sont éventuellement discutées et remises en cause. « L'émancipation des professionnels », à laquelle les a menés cette intervention nous a conduits à diriger de manière moins « confortable », mais plus participative.

Le dispositif d'analyse des pratiques a par ailleurs contribué à mettre en avant la nécessité d'écrire pour rendre compte et interroger nos pratiques professionnelles.

### **III.3.2 Ecrire pour rendre compte et valoriser les capacités des professionnels**

Chaque année, chacun des membres du personnel éducatif, médical, paramédical, de direction coopère à la rédaction d'un recueil où sont centralisés par thème les actions menées, leurs évaluations, les grands axes de réflexion et les projets. Comme le précisent Roland JANVIER et Yves MATHO « *L'organisation doit pouvoir s'écrire. L'écrit est indispensable pour se repérer et évaluer les écarts entre le projet et sa réalisation. L'écrit borne l'institution en fixant ses savoir-faire et les limites de son intervention* ». <sup>66</sup>

Chaque unité de vie rédige sur un thème choisi par ses membres. Les autres membres du personnel produisent des écrits individuels en fonction de leur champ de compétences et d'intervention. Nous disposons actuellement de 9 recueils <sup>67</sup>. Ils sont élaborés tout au long de l'année et finalisés pendant des temps de réunion réservés à cet effet, au cours des mois de mars et d'avril de chaque année. Les recueils sont distribués aux différents participants du comité de gestion consacré au compte administratif et rapport d'activité.

Ce temps réservé à l'écriture ouvre une parenthèse et permet de se réinterroger sur la question des origines et des finalités de tel ou tel projet. Telle activité a-t-elle toujours une fonction, un sens, une utilité au regard de notre projet ? Pourquoi a-t-elle été mise en place, dans quel but ? Il permet donc de repenser le travail en termes de mission et surtout de l'évaluer.

Si les thèmes des premiers écrits étaient essentiellement centrés sur les interventions menées auprès des résidents, ils se sont progressivement ouverts à d'autres préoccupations telles que le vieillissement des personnes handicapées ou encore le repérage des symptômes de l'usure professionnelle dans l'institution. L'écriture permet donc aux professionnels de mettre en lien des concepts avec les pratiques. Elle suppose un travail de recherche et d'appropriation de ces concepts. Achevé, l'écrit a un intérêt informatif, il crée des repères, fournit des explications aux nouveaux professionnels. Outre l'intérêt interne, il permet de rendre compte à l'extérieur des pratiques et de la qualité du travail rendu, d'informer.

Ces écrits sont transmis chaque année à nos différents partenaires. Ils informent donc les services de contrôle et de tarification en donnant à ces derniers des éléments pour leur permettre de mieux connaître et comprendre l'institution. Cela leur permet de vérifier l'adéquation entre les moyens et les services rendus.

---

<sup>66</sup> JANVIER Roland, MATHO Yves, *Mettre en œuvre le droit des usagers dans les établissements d'action sociale*, Paris, Dunod, 1999, p. 111.

<sup>67</sup> Voir annexe X : Titres des recueils écrits par le personnel de l'Herbaudière.



A travers cette lecture, ces derniers peuvent avoir une connaissance plus objective de la réalité et de ses difficultés. Les écrits sont également transmis à d'autres partenaires tels que la COTOREP, qui acquiert ainsi une meilleure représentation de l'établissement et peut, en connaissance, adapter ses orientations. La municipalité, notamment sa représentante au conseil d'établissement, les reçoit également.

Grâce à l'écrit, et à l'information qu'il fournit sur notre travail, les éducateurs spécialisés exerçant au foyer sont régulièrement sollicités, par l'école régionale du travail social, pour rendre compte de leur pratique, du rôle et de la place qu'ils occupent dans ce type d'établissement très peu connu et peu convoité par leurs futurs pairs. Compte tenu du manque de postulants dans cette catégorie professionnelle, cette information est essentielle pour la pérennité de l'emploi d'éducateur spécialisé dans l'établissement. Des demandes de stages formulées par les éducateurs en formation ont émané de ces interventions, alors que le secteur du polyhandicap est rarement recherché par ces derniers. Des stagiaires, après l'obtention de leur diplôme, ont ensuite postulé.

Nous sommes régulièrement sollicités par la fédération de l'A.P.A.J.H. pour diffuser des chapitres thématiques de l'écrit annuel dans le cadre de sa revue nationale (travail avec les enfants des écoles, la notion d'adulte chez des usagers polyhandicapés, les élections au conseil d'établissement...). Cette dimension de mise à jour sur la place publique assure aux intervenants dans la prise en charge des adultes lourdement handicapés une reconnaissance sociale et professionnelle.

Ce témoignage à plusieurs voix participe au sentiment d'existence individuelle et d'appartenance à un collectif. Et malgré les douleurs de l'écriture, il permet la synergie<sup>68</sup> des compétences. La confrontation, entre les divers praticiens inscrits dans des champs de savoir variés, favorise la production d'un document, où les diverses approches éducatives, médicales, rééducatives, psychosociologiques et psychanalytiques se rejoignent. Autour de cet écrit annuel s'élabore un travail de confrontation intellectuelle et pas simplement de témoignages qui se superposent.

Les aides-soignants, les aides-médico-psychologique sont inscrits dans ce processus « de compte-rendu souvent réservé aux éducateurs et psychologues des établissements, et donc considérés comme capables d'y accéder. Dans le même registre, ils sont amenés à rédiger les comptes-rendus de synthèse. L'écriture étant un outil institutionnellement banalisé, dans le sens de rendu commun, il est plus facilement utilisé par les professionnels et avec moins d'appréhension vis-à-vis du jugement de l'autre. Certaines personnes ont d'ailleurs fait le choix dans le cadre de la formation continue de participer à une formation de 39 heures, proposée par l'ACTIF<sup>69</sup> intitulée : *l'écrit au service des acteurs du médico-social, technique et plaisir*.

---

<sup>68</sup> Synergie : appelée effet 1+1=3, ce terme est utilisé pour indiquer qu'une organisation entend obtenir d'une combinaison d'activités davantage que la somme des activités prises séparément. Document de cours, M.ASTRUC, Groupement Ile de France.

<sup>69</sup> ACTIF : Organisme de formation professionnelle, information et conseil, La Grande Motte 34.  
Marie-Joëlle POLLET – Mémoire de l'Ecole Nationale de la Santé Publique - 2001

Prendre le temps de l'écriture aide chacun et le collectif à prendre de la distance, à se dégager de la routine pour mettre en sens ses actions, les théoriser. Le passage à la théorisation permet, par un effet de boomerang, de remobiliser autour des prises en charge, l'écriture favorisant les échanges autour des pratiques professionnelles.

L'approche de la rédaction de ce document crée une tension importante, chaque année, dans l'établissement, car la production de l'écriture est un exercice complexe qui effraie. La qualité des résultats obtenus reconnue par les lecteurs, et la valorisation des personnels générée par cet écrit me confirme chaque année la pertinence de ce choix.

Ces écrits sont la mémoire de l'établissement, sa référence et son témoignage.

Ils ne permettent pas, pour autant, l'étude pragmatique de la qualité dans la prise en charge des usagers. Le projet ne peut se contenter d'être une série de vœux pieux, de généralités. Il représente la prestation de service offerte à l'usager. La mise en oeuvre du projet individualisé, compte tenu des multiples enjeux qui s'y rattachent, pose la question de l'évaluation des effets des interventions, et au-delà, celle de la pertinence même des dispositifs.

Faire ce que l'on dit suppose d'être capable de s'évaluer. En effet, le projet n'a de valeur que s'il est régulièrement évalué par les professionnels et éventuellement réajusté ou modifié. Pour ce faire, nous utilisons des grilles, conçues et produites par les professionnels de l'Herbaudière.

### **III.3.3 Vers un processus d'évaluation**

Nous avons construit trois outils ; le choix des indicateurs et leur précision varie selon les objectifs poursuivis. Le premier outil est une *grille d'évaluation de la dépendance* et de la désignation des troubles associés. Elle est établie avec les parents le jour de l'admission, elle fournit une photographie du résident à travers le regard de la famille. Elle est complétée par les éléments fournis dans le dossier et par le médecin. Une deuxième *grille d'observation- repères*, élaborée par le collectif éducatif après une période d'observation de six mois, permet de centraliser les informations et observations au sujet du résident. La multitude des items recensés permet d'affiner les observations. Elle laisse la trace de l'existence d'un vécu, d'un passé dans le dossier du résident. Ce document sert de mémoire aux résidents, de moyen d'information pour les tiers. Elle se décline en trois chapitres : autonomie vie quotidienne<sup>70</sup>, autonomie motrice, échange communication.

J'ai vite repéré que l'utilisation de ces grilles figeait l'équipe dans un pseudo-savoir immuable sur le résident alors que l'accompagnement des adultes handicapés doit avant tout laisser l'espace à la personne handicapée. Cela suppose que la lecture des grilles doit aider à définir des axes prioritaires de travail mais que ceux-ci doivent être muables. J'ai donc proposé à l'équipe éducative de la

---

<sup>70</sup> Voir Annexe XI : Grille observations-repères, autonomie vie quotidienne.

compléter par un troisième support la *grille de synthèse*<sup>71</sup>, outil pour aider l'élaboration de la synthèse autour d'items essentiels fixes et définis.

Les professionnels ont manifesté de nombreuses résistances à élaborer cette troisième grille, car, contrairement aux deux précédentes, elle était vécue comme un contrôle de leur travail. Si les premières étaient des photographies, cette dernière permettait de comparer les évolutions du projet personnalisé de l'utilisateur entre l'instant T et l'instant T+1. Elles participaient donc à vérifier si les projets étaient mis en œuvre et comment. Les intervenants se sentirent menacés dans leur compétence si les objectifs n'étaient pas réalisés. J'ai demandé que ces grilles soient utilisées à titre expérimental pendant un semestre. Cet essai a permis de relativiser les inquiétudes des équipes. Les grilles ont effectivement permis des remises en cause sur l'action auprès de certains usagers ; elles ont révélé que certains engagements pris par l'équipe autour des projets individualisés étaient abandonnés, souvent, sans raison. Elles ont permis de mettre en avant le décalage ou l'adéquation entre le projet, sa réalisation et ses effets. Mais elles ont eu pour utilité essentielle d'expliquer des parcours de vie et ont ouvert le débat sur les événements qui avaient pu générer telle régression, telle évolution et ont permis de les prendre en compte. Après ces six mois, l'utilisation des grilles de synthèse a été maintenue avec l'approbation de la grande majorité des personnels concernés.

Elle est utilisée une fois par an et marque la progression, l'évolution, la régression du résident autour de différents indicateurs. Ces grilles se présentent sous forme de chapitres, elles ne sont pas exhaustives mais la difficulté a consisté à aller à l'essentiel pour qu'elles soient lisibles tout en étant suffisamment informatives. Ainsi, elles offrent l'avantage et l'occasion de repérer clairement des changements, d'en déterminer les raisons et de faire le lien entre ces facteurs et la trajectoire de vie du résident. Elles favorisent la communication et la négociation entre les différents partenaires en présence. Elles permettent donc de conduire également à des processus de décision.

A la veille de la création d'un conseil national de l'évaluation sociale et médico-sociale, chargé de valider des référentiels de bonnes pratiques, il m'apparaît essentiel que ces outils soient élaborés par les professionnels eux-mêmes si on souhaite que ces référentiels s'adaptent à la réalité des établissements et des usagers.

### **III.3.4 Nouveaux besoins, nouveaux accompagnements : la refondation du projet**

Pour poursuivre notre constant souci d'amélioration de la qualité des prises en charge, j'ai proposé, en octobre 1999, à l'association et à l'équipe de professionnels une démarche de refondation (reconstruction sur des bases nouvelles) du projet du foyer. Il est essentiel pour qu'un modèle d'intervention soit cohérent et que ses composantes s'intègrent dans la pratique de chacun des

---

<sup>71</sup> Voir Annexe XII : Grille de synthèse.

intervenants, de le fonder sur des principes de base énoncés de façon claire et sans équivoque. Or ce n'était pas vrai pour le projet nous servant de référence, très vague, mettant en avant les grandes lignes philosophiques, mais très peu les objectifs précis et encore moins les moyens. Il est vrai que ces moyens, nous les avons construits au cours de ces neuf années de fonctionnement.

Sept éléments essentiels ont motivé ce travail :

- l'évolution des pathologies des résidents, le repérage de nouveaux besoins en terme de soins notamment ;
- la nécessité, de réaffirmer ou d'abandonner certaines composantes du projet initial, élaboré en 1991 ;
- la nécessité d'actualiser, par écrit, les nouveaux dispositifs mis en place pour réaliser nos objectifs ;
- la recherche des gains de productivité liée à la mise en place des 35 heures ;
- la nécessité de nous situer au plus près des enjeux clairs et bien identifiés par le rapport de l'IGAS de décembre 1995, prémisses de l'actualisation de la loi n° 75-535 du 30 juin 1975, relative aux institutions sociales et médico-sociales<sup>72</sup>: « *L'utilisateur doit être au cœur du dispositif. Le développement et le redéploiement des structures vers des formes de prises en charge souples, modernes et adaptées, privilégiant l'insertion sociale doivent être encouragés* » ;
- la volonté d'anticiper sur le projet de réforme de la loi 75-535 ;
- la nécessité de maintenir une dynamique de réflexion- action, donc de mouvement.

Une nécessaire évaluation de l'existant a précédé à l'élaboration de cette refondation.

#### *Les outils d'évaluation et leur analyse*

Analyse quantitative et qualitative de l'existant: nous avons proposé une grille qui a été renseignée résident par résident sur 2 semaines complètes. Chacun des professionnels, a noté en temps réel, l'action menée auprès du résident, l'objectif de cette action, et le temps passé à sa réalisation.

Analyse prospective quantitative et qualitative : chaque intervenant a élaboré, au regard des besoins, des compétences et désirs de chacun des résidents, les formes d'accompagnement qui lui semblaient les plus adaptées en contenu et en temps. Il faut signaler que lors de l'établissement de cette deuxième approche de grille, les participants n'avaient plus accès aux premières grilles d'analyse, ce qui excluait toute tentative d'ajustement.

Ces nouveaux éléments ont été échangés entre les différents intervenants, et mis en parallèle avec les projets individualisés des résidents. Suite à cette concertation, un projet consensuel et de l'ordre

---

<sup>72</sup> « Une rénovation nécessaire pour relancer une action sociale moderne et efficace en l'an 2000 » : Dossier du Ministère du travail et des affaires sociales, Direction de l'action sociale (octobre 1996).

de l'idéal a été fourni. En mettant en lien l'idéal et le réalisé, des écarts et des dysfonctionnements significatifs ont été mis en évidence.

A l'analyse, il ressort :

- un décalage important entre le temps supposé nécessaire pour le nursing et la réalité. Le temps consacré au nursing apparaît globalement insuffisant ;
- un manque de diversification des activités pour certains résidents. Les plus autonomes sont inscrits régulièrement à 8 activités éducatives ou rééducatives par semaine alors que les plus dépendants ne participent qu'à 2 en moyenne ;
- l'inadéquation entre le contenu des projets individualisés et leur mise en application. Les projets de vie élaborés en réunion de synthèse ne sont pas systématiquement mis en œuvre ;
- la nécessité de favoriser les dispositifs institutionnels comme support à l'activité, à la relation, et à la valorisation (lingerie, courrier...);
- une disproportion entre les besoins et la réalité, en termes de temps, pour les activités sur l'initiative du résident. Le « laisser-faire » apparaît comme prétexte pour justifier une prise en charge défaillante.
- la nécessité de développer des activités favorisant les relations proximales et d'échange (relaxation, éveil sensoriel...);
- que l'organisation actuelle permet qu'il y ait des « laissés pour compte ».

En parallèle un questionnaire était envoyé aux familles sur leur degré de satisfaction. L'analyse des réponses, outre des insatisfactions sur les prestations domestiques ( repas, entretien du linge...) mettait en avant la nécessité d'améliorer la concertation et l'information entre professionnels et parents.

### *La méthodologie employée pour la refondation*

En amont, il m'a semblé opportun de clarifier le concept d'autonomie pour que le référentiel utilisé soit commun à tous les groupes de travail.

L'une des finalités de l'intervention auprès des personnes présentant des incapacités intellectuelles est, sans conteste, le développement de l'autonomie. Dans cette optique, l'autonomie constitue un enjeu majeur pour l'intégration des personnes handicapées. Bien que cette finalité soit non équivoque et fasse l'objet d'un certain consensus social, il n'en demeure pas moins que l'autonomie s'avère un concept évanescent. En l'absence d'acception claire et de cadre explicite pour l'élaboration de projets individualisés, la finalité posée se traduit inévitablement selon le sens que chacun des intervenants lui accorde au regard d'habiletés et de compétences qu'ils jugent alors

pertinentes. Déjà en position de vulnérabilité, les personnes qui présentent des incapacités intellectuelles sont susceptibles de vivre des situations d'intervention incohérentes et peu favorables à l'intégration et à l'accomplissement de leurs rôles sociaux. Il m'est donc apparu essentiel de spécifier la nature de l'autonomie.

« *L'autonomie se définit comme étant la capacité d'une personne à décider par elle-même, à mettre en œuvre ses décisions et à satisfaire par elle-même ses besoins particuliers sans sujétion à autrui* »<sup>73</sup>. Le concept d'autonomie recouvre deux grandes sphères d'activité humaine : la sphère des décisions et la sphère de l'action. Le concept de sujétion (état d'une personne qui est soumise à un pouvoir, à une domination) est fondamental pour saisir la nature de l'autonomie. Ce concept témoigne de la relation établie entre la personne et les éléments sur lesquels porte sa capacité de décider ou d'agir. C'est le niveau de sujétion qui permettra de juger de l'autonomie d'une personne. Ce concept clé permet de dissiper l'une des confusions les plus fréquentes, celle de lier l'autonomie à la capacité d'agir seul, en l'absence de toute forme d'assistance de quelque nature que ce soit. Ce concept est donc fondamental quand on a la mission d'accompagner des adultes gravement handicapés. L'autonomie n'exclut donc pas les relations d'aide par autrui, mais bien les relations empreintes de domination ou de subordination.

Les professionnels se sont impliqués dans un processus d'évaluation et de concertation afin de mieux cerner les besoins et la réalité contemporaine des résidents du foyer par l'intermédiaire des grilles évoquées précédemment.

J'ai choisi d'inscrire notre réflexion dans un modèle écosystémique (unité fondamentale de l'étude de l'écologie<sup>74</sup>) dans lequel la personne et sa famille sont au cœur du système. Tous les systèmes sont imbriqués les uns à l'intérieur des autres, interdépendants et en interaction. De ce fait, nos interventions doivent viser toutes les sphères ou systèmes en interaction (individuelle, familiale, milieu de vie immédiat et élargi) en fonction des besoins et des ressources.

C'est donc, sous cette influence, que nous avons dégagé les quatre groupes thématiques suivants :

- reconnaissance de l'individualité du résident dans le collectif,
- intégration sociale,
- rééducation / actes de soin et thérapeutique,
- intégration de la famille dans le processus de vie de l'adulte handicapé.

Groupes dans lesquels se sont inscrits, en transversalité, tous les membres de l'équipe, pour mettre en phase « pensée et action » dans les thématiques énoncées ci-dessus.

---

<sup>73</sup> ROQUES, LANJUN, DROUIN, TREPAGNIER, *autonomie : état de la question*, document de travail, 1996.

<sup>74</sup> Ecologie : Science qui étudie les relations entre les êtres vivants et leur environnement ; elle montre comment s'établissent des systèmes de dépendance entre les divers éléments d'un milieu. *Dictionnaire de la sociologie*, Larousse, 1997.

Enfin pour une aide à la mise en mots du projet, le département des sciences de l'éducation de l'université de Nanterre (Paris X) a été sollicité et a apporté son concours à 4 journées de travail avec l'ensemble des acteurs.

Ce document de référence, en cours d'écriture, présente les valeurs, les principes et les orientations qui guident notre pratique professionnelle.

Il clarifie notre rôle comme établissement médico-social dans le projet de vie de la personne ainsi que le type, la nature et l'intensité des interventions requises et par qui elles seront réalisées. Il définit les moyens en termes de matériel, d'action et de ressources humaines.

Par souci d'anticipation, nous y avons inclus les dispositions nouvelles sur les droits des usagers prévus dans le projet de réforme de la loi de 1975 articles 5 et suivants. Il s'agit du livret d'accueil, de la charte des droits et libertés, du contrat de séjour. Des équipes de pilotage travaillent actuellement sur la conceptualisation de ces outils.

Notre texte met l'accent sur la collaboration avec toutes les personnes susceptibles d'être en interaction avec le résident. Notre projet précise le rôle que le foyer entend jouer auprès des résidents et de leurs familles en partenariat avec les autres établissements et les différents organismes de notre région.

Ce travail a engendré une nouvelle organisation des temps de travail des différents intervenants. Les effectifs ont été réduits sur certaines plages horaires (21,5 h – 22 h et 7,5 h – 8,5 h) et déplacés pour favoriser l'accompagnement individuel et la mise en place d'activités adaptées aux moins autonomes.

De nouveaux choix ont été faits en termes d'investissement, en faveur de l'achat de matériel de relaxation spécialisé.

La mise en place du nouveau projet suppose le recrutement de nouveaux prestataires de services, notamment un art-thérapeute, 2 heures par semaine.

Une réorganisation de l'espace et de l'utilisation des locaux est à l'étude.

Le plan de formation continue 2001 favorisera les demandes en adéquation avec les besoins repérés dans le nouveau projet.

L'application de ce nouveau projet sera un défi de tous les jours, son appropriation et son évaluation devront s'insérer dans un processus continu.

## CONCLUSION

En introduction à ce mémoire, je notais que diriger un établissement médico-social recevant à vie des adultes polyhandicapés interrogeait d'emblée les notions de mouvement, tant il est véhiculé de clichés sur l'immobilisme de ces populations. J'indiquais également que, par homéostasie, les personnels éducatifs de ce type de structure étaient, plus que d'autres, menacés par l'usure professionnelle.

Ma première approche éthique fut donc de dépasser les évidences. Ainsi, au cours de ce travail, je me suis attachée à démontrer qu'il n'y avait rien d'inéluctable, et que la mise en place d'outils adaptés pouvait pallier ce processus d'immobilité, voire l'inverser.

Pour la clarté de la lecture, j'ai opté pour une présentation dichotomique de ma problématique, tout en inscrivant les différents acteurs dans un système et en mettant en avant leurs interactions dans chacun des thèmes traités.

A partir d'un cadre structuré et repéré par tous, j'ai développé et argumenté le fait que professionnels et usagers aient contribué, au cours de leur parcours commun, à substituer la notion d'acteurs à celle de sujets présumés immobiles.

En cela, les uns et les autres ont anticipé sur les principes fondamentaux inscrits dans la réforme annoncée de la loi de 1975 ; mais nous savons que souvent les lois ne font que « rattraper » les faits de société. Pour preuve, 14 ans après la création des FDT, un projet de décret relatif à la tarification et au financement des foyers d'accueil pour personnes adultes handicapées est en cours et leur donnera une existence juridique.

L'analyse de l'ensemble du plateau technique proposé aux résidents du foyer a permis de mettre en évidence leurs capacités à vivre des expériences sociales riches et stimulantes<sup>75</sup>.

Sans me satisfaire de l'existant, l'identification des manques m'a stimulée dans la proposition de nouveaux modes d'accompagnement. Le foyer désinstitutionnalisé, qui a obtenu un avis favorable à la séance du C.R.O.S.S du 12 septembre 2000, en est une conséquence. Là aussi, les dispositifs de politique sociale auront été anticipés, puisque ce n'est qu'en septembre que j'apprenais la mise en place d'un plan triennal spécifique aux personnes handicapées vieillissantes.

Pour traiter de la prévention de l'usure professionnelle, j'ai particulièrement insisté sur la nécessité de la mise en sens des actions entreprises. L'aide d'intervenants extérieurs a permis d'initier,

---

<sup>75</sup> Voir Annexe V : Articles de presse.



pendant huit années, un dispositif de recherche-action. Les effets de cette dynamique sont repérables puisqu'en terme d'indicateurs je peux souligner d'une part le faible absentéisme du personnel d'encadrement, d'autre part son réel investissement au travail, ceci se traduisant notamment par une participation active à l'ensemble des projets.

Il ne suffit pas d'énoncer un fait pour qu'il devienne vérité, mais confirmation en est donnée dans les conclusions d'un audit diligenté par le conseil général et effectué par le cabinet QUIOT CONSULTANT : « D'un point de vue global, les établissements de l'APAJH disposent tous de taux d'encadrement qui excèdent les taux pratiqués dans des structures comparables. En regard, la qualité de la prise en charge dispensée peut être considérée comme une prestation de qualité notamment au FDT de l'Herbaudière. »<sup>76</sup>

En résumé, j'ai essayé de démontrer que le sujet qui se tient derrière son handicap passe au premier plan de notre intervention médico-sociale. J'ai essayé également de traduire mon engagement dans les grands défis auxquels, nous, professionnels, sommes et serons toujours confrontés. Ces défis communs touchent fondamentalement à mes valeurs militantes que je déclinerai en quatre points :

- la promotion d'une vision positive de la personne handicapée en évitant sa pluri-stigmatisation ;
- la motivation et la formation des intervenants oeuvrant auprès de ces adultes qui vivent une perte d'autonomie, des situations de handicap, une lente détérioration ;
- la sensibilisation des personnes, dites normales, à l'intégration des personnes vivant des situations de handicap ;
- la préoccupation relative aux choix d'un milieu de vie : l'hébergement institutionnel ou le maintien dans la communauté par le développement de modes d'habitation adaptés.

A l'issue de ce travail, j'ai conscience que « *prévenir l'immobilisme pour valoriser les capacités des usagers et professionnels d'un F.D.T* » n'est pas modélisable. Il existe probablement des centaines d'autres solutions pour que ceux qui sont sans mouvement trouvent dans nos institutions la possibilité d'y inscrire le leur et qu'il y ait d'autres univers pour eux que :

**« du lit à la fenêtre, puis du lit au fauteuil et puis du lit au lit ».**

---

<sup>76</sup> Extrait de la conclusion de l'audit diligenté par le conseil général en mars 2000, réalisé par le cabinet QUIOT CONSULTANT.

## BIBLIOGRAPHIE

### OUVRAGES

- BAGLA-GÖKALP Lusin, *Sociologie des organisations*, Paris, La découverte, collection « repères », 1998.
- BLANCHARD- LAVILLE Claudine, FABLET Dominique, (ouvrage coordonné par), *Analyser les pratiques professionnelles*, Paris, L'Harmattan, 1998.
- BRANDEHO Daniel, *Usure dans l'institution*, Rennes, ENSP, 1991.
- BOULTE Patrick, *Le diagnostic des organisations appliqué aux associations*, Paris, PUF, Collection « le sociologue », 1991.
- CEBULA Jean- Claude, *Guide de l'accueil familial*, Paris, Dunod, 2000.
- CHAVAROCHE Philippe, *Equipes éducatives et soignantes en maison d'accueil spécialisée*, Paris, Matrice, 1995.
- CROZIER Michel, FRIEDBERG Erhard, *L'acteur et le système*, Paris, Seuil, Collection « sociologie politique », 1977.
- DUBOIS Michel, PETIT François, *Introduction à la psychosociologie des organisations*, Paris, Dunod, 1998.
- DURAND Daniel, *La systémique*, Paris, PUF, 1998.
- DURNING Paul, *Education et suppléance familiale en internat*, Paris, CTNERHI, PUF, 1986.
- GARDOU Charles, *Professionnels auprès des personnes handicapées*, Toulouse, Erès, 1997.
- GARDOU Charles, *Parents d'enfants handicapés*, Toulouse, Erès, 1998.
- HUMBERT Chantal, (ouvrage coordonné par), *Projets en action sociale. Entre contraintes et créativité*, Paris, L'Harmattan, 1998.
- JABES Jak, *Management, aspects humains et organisationnels*, Paris, PUF, 1994.
- JANVIER Roland, MATHO Yves, *Mettre en œuvre le droit des usagers dans les établissements d'action sociale*, Paris, Dunod, 1999.
- KAËS René, *Souffrance et psychopathologie des liens institutionnels*, Paris, Dunod, 1997.
- LOUBAT Jean-René, *Elaborer son projet d'établissement social et médico-social*, Paris, Dunod, 1997.
- MIRAMON Jean-Marie, *Manager le changement*, Rennes, ENSP, 1996.
- MIRAMON J-M, COUET D, PATURET J-B, *Le métier de directeur / Techniques et fictions*, Rennes, ENSP, 1992.
- RACAMIER Paul- Claude, *Le psychanalyste sans divan*, Paris, Payot, 2e édition, 1993.

SANS Pierre, *Les placements familiaux thérapeutiques*, Paris, Fleurus, 1987.

SAUSSE Simone, *Le miroir brisé*, Paris, Calman-Lévy, 1996.

VASSE D., *Le poids du réel, la souffrance*, Paris, Seuil, 1983.

STIKER H-J, *Pour le débat démocratique : la question du handicap*, Paris, CTNERHI, 2000.

WOLFENBERGER Wolf, *La valorisation des rôles sociaux. Introduction à un concept de référence pour l'organisation des services*, Genève, Deux continents, 1991.

## **DOCUMENTS, RAPPORTS, REVUES, ARTICLES**

BLOCH-LAINE « Etude du problème général de l'inadaptation des personnes handicapées » cité par DEVEAU A. et LEGRAND P., « Appréciation et démographie du handicap en France », *Solidarité Santé* n°1, 1989.

DUREY Bernard, « Cohérence des projets personnalisés et des dispositifs institutionnels ; GEORGES-JANET Lucile, « la personne handicapée, sa famille et les structures de prise en charge » ; LEMAIRE Michel, « Les personnes polyhandicapées et la citoyenneté », *Les cahiers de l'Actif : polyhandicap, des barrières à l'entendement*, La Grande-Motte, n° 286/287, avril 2000.

FLORU R. « Stress professionnel et burn-out » ; *Les cahiers de l'Actif : Vaincre l'usure professionnelle*, La Grande Motte, n° 264/265, mai 1998, pp. 25-38.

STIKER H-J, « Quand les personnes handicapées bousculent les politiques sociales », *Esprit*, n° 12 décembre 1999.

ZUCMAN Elisabeth, « Psychoses déficitaires, poly et multihandicap ; intérêts et limites d'un rapprochement notionnel », *Les cahiers du CTNERHI*, n° 67-68, 1995.