



**ENSP**

ÉCOLE NATIONALE DE  
LA SANTÉ PUBLIQUE

**RENNES**

---

**CAFDES**

**Promotion 2006**

**Personnes adultes handicapées**

---

**DÉVELOPPER EN MAS UNE COMPÉTENCE  
COLLECTIVE FAVORISANT L'ÉMERGENCE  
DE LA POSITION DE SUJET  
DE LA PERSONNE POLYHANDICAPÉE.**

**Alexandre HORRACH**

---

# Remerciements

---

Je tiens particulièrement à exprimer mes remerciements :

- A l'ensemble des parents et des professionnels de la Maison d'Accueil Spécialisée Lucien Gillet qui se sont prêtés avec beaucoup de disponibilité au jeu des entretiens.

- A mon directeur de mémoire Monsieur Dominique Rollin pour ses conseils et sa guidance dans la réalisation de cet écrit.

- A ma sœur Sophie pour son travail de relecture, ainsi qu'à Mesdames Hampiaux, Adam et Dechâtre pour leurs conseils techniques.

- A mon épouse Nathalie, à mes enfants Nicolas, Mathilde et Louis pour leur patience et leur soutien tout au long de la Formation C.A.F.D.E.S.

Je remercie chaleureusement les collègues de la 12<sup>ième</sup> promotion, l'ensemble de l'équipe du site Lorrain C.A.F.D.E.S., et notamment Madame Noah Derfouli pour son professionnalisme et son travail de coordination lors des vingt quatre premiers mois de formation.

---

# Sommaire

---

<b>INTRODUCTION.....</b>	<b>1</b>
<b>1 LA REPRESENTATION SOCIALE DU POLYHANDICAP ET SES EFFETS SUR L'INSTITUTION MAS LUCIEN GILLET.....</b>	<b>3</b>
<b>1.1 LA REPRESENTATION SOCIALE NEGATIVE DU POLYHANDICAP .....</b>	<b>3</b>
1.1.1 Exemples de situations .....	3
1.1.2 Premiers constats .....	4
1.1.3 Mécanisme de la problématique des représentations sociales et intérêts sur le plan managérial.....	5
<b>1.2 L'ASSOCIATION A.E.I.M. ET LA MAISON D'ACCUEIL SPÉCIALISEE : PRESENTATION DIDACTIQUE.....</b>	<b>6</b>
1.2.1 L'association A.E.I.M. ....	6
1.2.2 La Maison d'Accueil Spécialisée Lucien Gillet.....	7
<b>1.3 DIAGNOSTIC DE LA MAISON D'ACCUEIL SPECIALISEE AU REGARD DE LA PROBLEMATIQUE DE LA REPRESENTATION SOCIALE DU POLYHANDICAP .....</b>	<b>9</b>
1.3.1 Quelques éléments d'histoire.....	9
1.3.2 Eléments de contexte en juillet 2003 .....	12
1.3.3 Image et représentation de l'établissement MAS Lucien Gillet.....	15
<b>1.4 PROBLEMATIQUE ET HYPOTHÈSE.....</b>	<b>17</b>
<b>2 L'HISTOIRE, LA THEORIE, L'ETHIQUE ET LA COMPETENCE COMME PILIERS DE L'ORGANISATION .....</b>	<b>21</b>
<b>2.1 DE L'ENCEPHALOPATHE GRABATAIRE A LA PERSONNE POLYHANDICAPEE : LE CONTEXTE HISTORIQUE DU POLYHANDICAP ....</b>	<b>22</b>
2.1.1 Le caractère restrictif de la définition proposée par l'annexe XXIV ter .....	23
2.1.2 Définition du polyhandicap proposée par le C.T.N.E.R.H.I. ....	24
2.1.3 Les classifications internationales : C.I.H. et C.I.F. ....	24
2.1.4 Intérêts d'une connaissance historique du polyhandicap et de ses définitions sur le plan managérial.....	25
<b>2.2 POLYHANDICAPS ET GRANDE DEPENDANCE, CONCEPTS THEORIQUES ET DEFINITIONS, ARGUMENTATION DE LA NECESSITE D'UNE REPONSE COLLECTIVE .....</b>	<b>26</b>

2.2.1	Notions de polyhandicap et polyhandicap sévère.....	26
2.2.2	Caractéristiques des polyhandicaps.....	28
2.2.3	Intérêts des connaissances théoriques des polyhandicaps et de la dépendance sur le plan managérial .....	30
<b>2.3</b>	<b>LA DIMENSION ETHIQUE DE LA RELATION AVEC LA PERSONNE POLYHANDICAPEE « SUJET » .....</b>	<b>31</b>
2.3.1	« La personne dépasse l'individu » .....	32
2.3.2	Ethique de la relation et reconnaissance de la dignité de la personne polyhandicapée.....	32
2.3.3	La reconnaissance de la position de sujet de la personne polyhandicapée .....	34
2.3.4	La reconnaissance du sujet.....	35
2.3.5	Intérêts de l'éthique sur le plan managérial .....	37
<b>2.4</b>	<b>LA « COMPETENCE COLLECTIVE AU SERVICE DU SUJET » COMME CONCEPT D'ORGANISATION .....</b>	<b>38</b>
2.4.1	Définition de l'organisation.....	40
2.4.2	Le concept d'action plurielle collective .....	43
2.4.3	Compétence et compétence collective.....	45
2.4.4	Favoriser la compétence collective à la Maison d'accueil Spécialisée .....	48
<b>3</b>	<b>ETUDE DE LA POPULATION ET DES LEVIERS DE LA PERFORMANCE A LA MAS LUCIEN GILLET .....</b>	<b>52</b>
<b>3.1</b>	<b>Etude de la population de la Maison d'Accueil Spécialisée.....</b>	<b>53</b>
3.1.1	Généralités.....	53
3.1.2	Les principales déficiences recensées.....	55
3.1.3	Les principaux troubles associés observés.....	57
3.1.4	Soins et gestes spécifiques principaux .....	58
3.1.5	Commentaire.....	59
<b>3.2</b>	<b>Les leviers de la performance à la Maison d'Accueil Spécialisée.....</b>	<b>61</b>
3.2.1	L'organisation à la Maison d'Accueil Spécialisée Lucien Gillet .....	62
3.2.2	Les équipements et la technologie à la MAS Lucien Gillet.....	67
3.2.3	La valorisation des professionnels AMP et aides-soignants.....	71
<b>3.3</b>	<b>Evaluation.....</b>	<b>75</b>
	<b>CONCLUSION .....</b>	<b>77</b>
	<b>BIBLIOGRAPHIE .....</b>	<b>79</b>
	<b>LISTE DES ANNEXES.....</b>	<b>I</b>

---

## Liste des sigles utilisés

---

- A.E.I.M.** : Adultes et Enfants Inadaptés Mentaux
- A.M.P.** : Aide Médico-Psychologique
- A.R.H.** : Agence Régionale d'Hospitalisation
- C.A.E.** : Contrat d'Accompagnement dans l'Emploi
- C.A.F.D.E.S.** : Certificat Aptitude aux Fonctions de Directeur d'Etablissement ou de service d'intervention Sociale
- C.D.D.** : Contrat à Durée Déterminée
- C.D.I.** : Contrat à Durée Indéterminée
- C.E.S.A.P.** : Comité d'Etude et de Soins aux Polyhandicapés
- C.H.S.C.T.** : Commission d'Hygiène et de Sécurité des Conditions de Travail
- C.I.H.** : Classification Internationale des Handicaps
- C.I.F.** : Classification Internationale de Fonctionnement
- C.O.T.O.R.E.P.** : Commission d'Orientaion Technique et de REclassement Professionnel
- C.T.N.E.R.H.I.** : Centre Technique National d'Etudes et de Recherches sur les Handicaps et le Inadaptations
- D.D.A.S.S.** : Direction Départementale des Affaires Sanitaires et Sociales
- E.T.P.** : Equivalent temps plein
- E.S.A.T.** : Etablissement et Service d'Aide par le Travail
- F.A.M.** : Foyer d'Accueil Médicalisé
- G.P.E.C.** : Gestion Prévisionnelle des Emplois et des Compétences
- I.G.A.S.** : Inspection Générale des Affaires Sociales
- I.M.E.** : Institut Médico-éducatif
- I.M.PRO.** : Institut Médico-professionnel
- M.A.S.** : Maison d'Accueil Spécialisée
- M.D.P.H.** : Maison Départementale des Personnes Handicapées
- O.M.S.** : Organisation Mondiale de la Santé
- Q.I.** : Quotient Intellectuel
- U.N.A.P.E.I.** : Union Nationale des Associations de Parents d'Enfants Inadaptés

## INTRODUCTION

*« Un soir, j'ai vu une ombre au loin,  
j'ai cru que c'était une bête.  
Mais en me rapprochant,  
J'ai vu que c'était un homme.  
Lorsque je suis arrivé tout près,  
J'ai reconnu mon frère ».*

F.-A. Svendsen

Les Maisons d'Accueil Spécialisées ont, pour certaines, longtemps été considérées comme des mouroirs ; des lieux où l'idée même d'épanouissement était inconcevable, la représentation sociale négative du polyhandicap pouvant générer jusqu'à une gradation de la « noblesse » du travail social. Existerait-il un « travail social d'en haut, et un travail social d'en bas » ? Ce pourrait-il qu'il y ait une forme d'aristocratie de l'action sociale et médico-sociale ?

Une approche strictement financière de la situation viendrait rapidement contrecarrer ce questionnement à la vue de l'importance du coût financier de l'accompagnement d'une personne polyhandicapée placée en institution. Pour autant, cet accompagnement, dans ce qu'il représente et renvoie communément, n'est de prime abord guère réjouissant :

Comment s'épanouir professionnellement auprès d'une personne pour qui il n'y a peut-être rien à faire, sans perspective d'évolution (le « moteur de l'éducation ! ») ? D'ailleurs est-ce vraiment une personne humaine à part entière ?

Comment trouver du sens à son travail lorsque celui-ci est rythmé par la souillure : les selles, la bave et l'urine ?

Comment penser (ou panser ?) l'accompagnement lorsqu'à la dépendance, déjà totale, liée au polyhandicap et couplée à la déficience mentale sévère de la personne, se surajoute le vieillissement naturel ?

Ces questions ont « bercé » mes prises de fonction de directeur à la Maison d'Accueil Spécialisée Lucien Gillet. Face à l'usure de l'équipe et à ses difficultés croissantes dans la mise en place d'un accompagnement sensé de la personne accueillie, certains ont fini par « ne plus y croire », au risque de ne plus reconnaître en l'autre sa part d'humanité ...

« *Je suis perdu ...* », « *je ne m'y retrouve plus ...* » sont les propos les plus fréquemment entendus lors des entretiens menés avec les professionnels de l'établissement, pourtant forts expérimentés, durant mes premières semaines. A y regarder plus largement, l'établissement dans sa globalité se retrouvait perdu face à l'étrangeté toujours plus forte de ses résidents, mais aussi face à l'ignorance et aux préjugés de son environnement sur le polyhandicap.

Comment prendre en compte ces pertes de repères ? **Comment insuffler une dynamique de changement favorisant simultanément la reconnaissance de la personne accueillie dans son droit premier à « être sujet » et la valorisation d'une « action plurielle collective » où chaque acteur est expert et complémentaire ?**

C'est à cette dernière question que je me propose de répondre dans ce mémoire.

L'image renvoyée par le polyhandicap, dans ce qu'il a de plus choquant, ou de décourageant, m'a poussé à m'intéresser, en premier lieu, aux effets destructeurs d'une représentation sociale négative du polyhandicap sur l'établissement, les personnes qui y vivent et celles qui y travaillent. Ces réflexions m'ont permis de poser la problématique de la situation et de formuler mon hypothèse de travail en lien avec la compétence collective au service du sujet comme hypothèse d'entreprise. C'est ce que j'expose dans ma première partie.

Ma deuxième partie sera consacrée à définir ce que recouvre l'accompagnement de la personne polyhandicapée « sujet », dans ces exigences techniques, éthiques et organisationnelles. Je ferai, là, en permanence, le lien entre chaque exigence et ses intérêts sur le plan managérial : il sera question, alors, de la compétence collective au service du sujet comme concept d'entreprise.

La troisième partie présentera une application concrète de ce concept à la Maison d'Accueil Spécialisée Lucien Gillet. Il conviendra, ici, d'interroger non plus le concept de compétence collective, mais de ce qui découle d'un accompagnement de qualité de la personne polyhandicapée : la question des leviers de la performance au sein de l'équipe pluriprofessionnelle de l'établissement. Je ferai état, à la fin de mon travail, des principaux indicateurs d'évaluation d'un mode de management centré sur « l'affirmation du sujet » depuis bientôt trois ans, au regard de la situation initiale.

Plusieurs grandes préoccupations, viendront, tout au long de mon écrit, percuter mes réflexions ; c'est le cas par exemple de la question de l'articulation des secteurs médico-social et sanitaire, dans leurs missions communes d'accompagnement de la personne en situation de grande dépendance. Pour autant, mon travail n'a d'autre objet que de resituer l'équipe de la Maison d'Accueil Spécialisée dans sa mission d'intérêt public et d'utilité sociale, c'est-à-dire dans la relation d'aide qu'il lui appartient de construire avec la personne polyhandicapée.

## PREMIERE PARTIE

### 1 LA REPRESENTATION SOCIALE DU POLYHANDICAP ET SES EFFETS SUR L'INSTITUTION MAS LUCIEN GILLET

#### 1.1 LA REPRESENTATION SOCIALE NEGATIVE DU POLYHANDICAP

##### 1.1.1 Exemples de situations

###### Denis :

Denis est âgé de 45 ans. Il a toujours vécu en famille jusqu'à son arrivée à la Maison d'Accueil Spécialisée, la MAS, le 20 février 1983.

Il a souffert d'anoxie mentale au moment de sa naissance. Il présente un **handicap mental profond**. A l'âge de 2 ans, sont apparues les premières **crises d'épilepsie**. Un **arrêt de sa croissance** est constaté à l'âge de 4 ans. Denis souffre d'une importante **déformation thoracique** qui diminue ses **capacités respiratoires**, il souffre également de **gibbosité**. Il est installé dans un fauteuil avec un **siège moulé**, il est maintenu par une ceinture. Il est épileptique et **incontinent**. Denis a des **problèmes dermatologiques** et **orthopédiques**. Il est porteur d'une **sonde d'alimentation posée au niveau du jéjunum** car son estomac, placé sous ses côtes, n'est pas accessible.

Denis a besoin de l'aide totale d'une tierce personne pour la réalisation de tous les actes courants de la vie quotidienne (lever, coucher, toilette, habillage, ...). Les manipulations se font à l'aide d'un plan de glissement et du soulève-personne. Il est capable d'aider en se tournant légèrement sur la gauche.

###### Ludovic :

Ludovic est âgé de 43 ans. Placé en institution depuis l'âge de 4 ans, il est accueilli à la MAS depuis le 28 avril 1984.

Ludovic est atteint d'une **déficiência mentale sévère**, d'un **retard psychomoteur**, d'**épilepsie**, il a des **difficultés d'ordre visuel**, **ne parle pas** et **ne comprend pas** les consignes simples. Il marche d'une manière saccadée et sa faible vue demande **l'aide d'un tiers pour tous ses déplacements**.

Ludovic a besoin de l'accompagnement d'une tierce personne pour tous les actes courants de la vie quotidienne. Un soulève-personne doit être utilisé pour les toilettes.

Ludovic est totalement **incontinent** et porte une grenouillère pour éviter tout **risque d'étouffement et d'empoisonnement** car il mange ses couches et ses selles.

Ludovic **n'a pas conscience de sa force et du danger** qu'il peut représenter, sans le vouloir, pour les autres personnes, résidents et professionnels. A la suite de deux incidents graves il y a 8 ans, une barrière a été installée dans sa chambre, lui permettant d'être plus « indépendant » sans risque pour autrui.

### 1.1.2 Premiers constats

En juillet 2003, j'ai pris mes fonctions de directeur à la Maison d'Accueil Spécialisée Lucien Gillet de l'association A.E.I.M. (Adultes et Enfants Inadaptés Mentaux).

Depuis, je suis régulièrement interrogé sur le choix de cette orientation professionnelle, les questions portant essentiellement sur le type de structure choisie : la MAS (ou « masse » ?).

Quel intérêt, en effet, un « mouvoir » peut-il présenter pour un travailleur social ? Comment exercer son « métier de relation » avec des personnes polyhandicapées, présentant un handicap mental prédominant, pour qui il n'y a communément « plus rien à faire » ? Puisqu'elles ne parlent pas, n'entendent pas, ne voient pas, ne comprennent pas les consignes simples, n'ont pas acquis le « oui » et le « non »..., puisque la seule chose à faire consisterait parfois tout juste à mettre en place une prise en charge de « confort ».

Pour tenter de répondre à ces interrogations, je me suis intéressé à la représentation sociale du polyhandicap, aux effets du regard porté non seulement sur la personne polyhandicapée, mais également sur les « tiers », ceux dont la mission est de (re-)donner du sens à la vie de cette personne.

Cette réflexion m'a permis de comprendre l'évolution des représentations sociales du polyhandicap en France, ainsi que le tribut que doit la personne polyhandicapée à ces représentations sociales, étroitement liées aux évolutions économiques et conceptuelles.

En confrontant cette réflexion à une observation de terrain, j'ai pu constater les interactions qui existent entre les personnes les plus dépendantes et les professionnels qui les accompagnent, et mesurer leurs conséquences.

A partir de mon expérience de directeur d'une MAS au sein d'une association de parents et de mes lectures sur le polyhandicap (notamment des travaux de S. Tomkiewick, E. Zucman et F.A. Svendsen), j'ai le sentiment que la personne polyhandicapée présentant un handicap mental prédominant est **« un exemple parfait de non-conformité, [...] souvent rejetée du champ du handicap et même, de plus en plus, du champ**

**du polyhandicap** »<sup>1</sup>. D'une façon générale, la personne polyhandicapée déficiente mentale souffre d'une représentation sociale négative, qui peut avoir des conséquences destructrices sur les établissements spécialisés.

Cependant, pour être vérifiée, cette intuition demande impérativement une connaissance des mécanismes de construction des représentations sociales du handicap et une maîtrise de ses rouages.

### **1.1.3 Mécanisme de la problématique des représentations sociales et intérêts sur le plan managérial**

Je prends ici appui sur les travaux de M. Mercier, G. Bazier et J. Delville<sup>2</sup> dont les réflexions sont elles-mêmes fondées sur la problématique des représentations sociales selon S. Moscovici élaborée dans les années 60 :

*« Chaque acteur social, chaque objet socialisé, chaque comportement ayant une dimension publique, est tributaire de représentations liées aux connaissances scientifiques, aux modèles culturels et aux idéologies véhiculées. Les personnes handicapées sont des acteurs socialement sensibles, trop souvent soumis à l'exclusion et font l'objet de représentations sociales qui contribuent à leur marginalisation (...).*

*Les représentations sociales déterminent notre conception du handicap, ainsi que nos relations sociales avec les personnes handicapées. Elles véhiculent nos idéologies et nos stéréotypes culturels à propos des autres, dans leurs différences et dans leurs ressemblances (...).* ».

Selon M. Mercier<sup>3</sup>, *« le lien entre la culture et le handicap est complexe (...), l'environnement social et culturel peut être la cause du handicap, la prise en charge du patient est déterminée par la culture (...). Elle oriente l'action à l'égard des personnes handicapées. Les conceptions théoriques et les connaissances qui gèrent les pratiques sont, elles aussi, dépendantes de la culture et des représentations sociales (...). Par ailleurs, les théories scientifiques elles-mêmes déterminent les représentations sociales dans un champ social déterminé ».*

---

<sup>1</sup> SVENDSEN F.A., Motricité Cérébrale n°4, Ed Masson, 2004, *L'accompagnement soignant de la personne sévèrement polyhandicapée : une pratique nécessaire et utile*, p. 168 à 171

<sup>2</sup> MERCIER M., BAZIER G., DELVILLE J., *Manuel de psychologie des handicaps*, Ed. Mardaga, 2001, l'adulte handicapé dans la société, chapitre 13, p. 493 à 558

<sup>3</sup> MERCIER M., *Représentations sociales du handicap mental*, Ed. Presses Universitaires de Namur, 1999, In Mercier et R. Salbreux, *Approche interculturelle de la déficience mentale, l'Afrique, l'Europe, le Québec*

Sur un plan managérial, je perçois deux intérêts majeurs à cette approche :

✚ Le premier intérêt consiste à ne pas ignorer les contextes historiques, politiques et idéologiques qui entourent le champ d'activités dans lequel je suis amené à prendre des responsabilités. J'y trouve des éléments indispensables à la compréhension de ce qui se joue dans l'institution que je dirige, et je suis amené à en tirer toutes les conséquences sur les plans :

- de l'actualisation des connaissances du polyhandicap ;
- de la prise en compte de la dimension culturelle et de l'éthique particulière qui caractérise le polyhandicap ;
- de la valorisation des compétences et des savoir-faire des accompagnants.

✚ Le deuxième intérêt est d'avoir conscience de la place stratégique qu'occupe l'établissement dans le jeu des représentations sociales des personnes accueillies. Chaque professionnel peut contribuer, ici, activement, à l'évolution des représentations sociales du polyhandicap et profiter, par rebond, de cette évolution positive.

## **1.2 L'ASSOCIATION A.E.I.M. ET LA MAISON D'ACCUEIL SPÉCIALISÉE : PRESENTATION DIDACTIQUE**

### **1.2.1 L'association A.E.I.M.**

#### A) Historique

L'association A.E.I.M. a été créée en 1957 par des parents préoccupés par l'avenir et l'éducation de leurs enfants handicapés mentaux. La loi de 1901 leur a donné un cadre juridique : ce fut le début de la création des 37 établissements et services (IME, IMPRO, ESAT, SSED, foyers d'hébergement, FAM, MAS...), qui permit aux parents et aux professionnels de mettre en œuvre, avec l'aide des pouvoirs publics, l'article premier des statuts de l'association : « aider, promouvoir ou créer toutes réalisations en vue d'assurer l'éducation, la formation professionnelle des enfants et des adolescents ainsi que l'hébergement, l'accès au travail des adultes inadaptés mentaux ».

En 1960, l'A.E.I.M s'est inscrite dans le grand mouvement spontané de création d'associations similaires dans les départements français, qui déboucha sur la création d'une Union Nationale, l'U.N.A.P.E.I.

Par décret du 31 décembre 1963, l'A.E.I.M. est reconnue d'utilité publique, aujourd'hui reconnue d'intérêt général et d'utilité sociale. Elle gère des établissements accueillant des enfants, des adolescents et des adultes ayant un handicap mental dominant.

Aujourd'hui, l'A.E.I.M. accompagne plus de 2200 personnes handicapées mentales et regroupe plus de 1300 salariés.

## B) Les valeurs

L'A.E.I.M., association de parents et d'amis, défend des valeurs fortes. Ce sont avant tout celles qui figurent dans la *Déclaration des droits de l'homme et du citoyen*, notamment dans son article premier : « les hommes naissent libres et égaux en droit et en dignité ».

Le handicap mental confère à la personne qui en est atteinte une altération plus ou moins importante et irréversible de ses capacités intellectuelles, qui l'empêche de conduire seul sa propre vie. Cette spécificité justifie la notion d'accompagnement et lui donne toute sa signification. A ce titre, l'aide apportée par une ou plusieurs personnes participe à ces valeurs et à ces droits essentiels.

Centrer tout dispositif d'intervention sur la personne handicapée mentale suppose d'être à son écoute, de se donner le temps de la découverte, de s'intéresser à lui avec ouverture et respect, de ne pas lui imposer son propre modèle de référence.

Les principes fondamentaux sont :

- l'adhésion à la charte de la dignité des personnes handicapées mentales (U.N.A.P.E.I.)
- le droit à la vie
- le droit à l'éducation
- le droit au travail
- le droit au logement
- le droit à l'information
- le droit au loisir, au sport et à la culture
- le droit à la santé
- le droit à des ressources décentes

### 1.2.2 La Maison d'Accueil Spécialisée Lucien Gillet

La MAS a ouvert ses portes le 4 juillet 1983, elle est le premier établissement du type sur le département de Meurthe et Moselle.

#### A) Généralités

Agrément : 48 places en internat et 9 places d'accueil de jour.

Période d'ouverture : fonctionnement continu 24h/24, 365 jours par an

Autorisation de tarification et financement : D.D.A.S.S. de Meurthe et Moselle.

Vocation générale : Accueillir des personnes déficientes mentales profondes polyhandicapées.

Participation financière de la personne accueillie : Forfait journalier.

Cadre réglementaire :

- Loi 1975-534 du 30 juin 1975 dite « loi d'orientation en faveur des personnes handicapées ».
- Décret n° 78-1211 du 16 décembre 1978
- Circulaire 62 AS du 28 décembre 1978 relative aux modalités d'application de l'article 46 de la loi 75-534.
- Loi du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale.
- Loi du 11 février 2005 dite « loi pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées ».

Missions de l'établissement :

La MAS est une unité de vie destinée à assurer l'accompagnement permanent de la personne accueillie :

- dans les besoins courants de la vie quotidienne (hébergement, nourriture, ...)
- dans l'aide et l'assistance constantes.
- dans la surveillance médicale, la poursuite des traitements, de la rééducation et les soins nécessités par l'état des personnes accueillies.
- dans des activités occupationnelles et d'éveil ; une ouverture sur la vie sociale et culturelle, destinée à préserver et améliorer les acquis et prévenir les régressions de ces personnes.

Situation géographique:

La MAS est construite de plain-pied à proximité du Centre Hospitalier Régional Universitaire, dans la banlieue proche de Nancy, en lisière de forêt.

#### B) Philosophie du projet d'établissement

Le projet repose, d'une part, sur l'évaluation des besoins de chaque personne accueillie, et, d'autre part, sur les obligations réglementaires et textuelles officielles.

En fonction de ces deux éléments évolutifs, la philosophie du projet est de donner du sens à la vie des personnes accompagnées.

Le questionnement constant, les interrogations soulevées au sein d'un débat contradictoire, permettent l'articulation des différents champs professionnels concernés en lien avec l'utilisateur, son représentant légal, sa famille, ...

Le projet d'établissement s'inscrit en terme de continuité, afin de proposer un cadre de vie prenant en compte chaque personnalité dans des espaces privés et collectifs, pour une durée déterminée ou indéterminée.

#### C) L'utilisateur et la relation d'aide

La MAS accueille des personnes polyhandicapées présentant des déficiences intellectuelles sévères ou profondes. Pour aider chacune d'entre elles, il est nécessaire de considérer que son évolution dépend conjointement :

- de son état physique et physiologique (et donc de l'ensemble de ses troubles et de leur intrication) ; l'état est caractérisé par la grande fragilité de la personne polyhandicapée.
- de sa situation (c'est-à-dire de la façon dont on l'accompagne en terme d'aide ou de négligence) ; la situation dépend étroitement des capacités de l'entourage à surmonter deux facteurs « limitant » la volonté d'entreprendre des actions pour la personne polyhandicapée : les difficultés de communication et la grande dépendance.

### **1.3 DIAGNOSTIC DE LA MAISON D'ACCUEIL SPECIALISEE AU REGARD DE LA PROBLEMATIQUE DE LA REPRESENTATION SOCIALE DU POLYHANDICAP**

La MAS Lucien Gillet accueille les personnes adultes les plus dépendantes de l'association A.E.I.M.

56% des personnes accueillies sont présentes depuis l'ouverture de l'établissement, c'est-à-dire 23 ans : soit 23 ans d'accompagnement, de répétition des gestes, de temps passé à entrer en relation, à mettre en œuvre la relation d'aide.

Aujourd'hui, certains administrateurs de l'association, parents d'enfants handicapés, ne parviennent toujours pas à visiter l'établissement, les images renvoyées leur étant trop « pénibles ».

#### **1.3.1 Quelques éléments d'histoire**

##### A) Création de l'établissement, esprit du projet MAS Lucien Gillet

L'établissement a été créé sous la pression de parents d'enfants polyhandicapés. A l'époque ils n'ont d'autre solution que de se tourner vers l'hôpital psychiatrique pour

trouver un lieu d'accueil sur le département. Au sein même de l'association A.E.I.M., certains parents, rejetant catégoriquement cette possibilité, se regroupent et réfléchissent ensemble au projet de création de la MAS Lucien Gillet ; l'établissement ouvre ses portes en juillet 1983.

Les entretiens menés avec les parents et administrateurs de l'établissement indiquent dans quel « esprit » le projet MAS s'est concrétisé :

- refus d'une dimension sanitaire et psychiatrique prédominante
- présence et implication importante des parents dans la vie l'établissement (organisation de séjours de transferts de plusieurs semaines par an encadrés par autant de parents que de professionnels, participation des parents dans le quotidien, les activités,...)
- accompagnement essentiellement tourné vers l'animation et l'occupationnel
- architecture axée sur la recherche d'une ambiance chaleureuse et familiale (présence de cheminée à bois dans les salles à manger, moquette, ...).

Au cours des premières années, les parents participent activement à l'accompagnement des résidents en raison de difficultés de recrutement. La plupart des salariés sont recrutés par « connaissance » ; au moment de leur embauche, plus de 50% ne disposent d'aucune formation.

Jusqu'en 2000, moment du passage aux 35 heures, le plateau technique reflète les points énoncés ci-dessus ; il est, dans ses grandes lignes, constitué comme suit :

- Direction : 1 ETP directeur, 2 ETP chef de service
- Administration / Comptabilité : 2 ETP
- Service technique (entretien, ménage, lingerie) : 5.5 ETP
- Cuisine : 5 ETP
- Animation : 4 ETP
- AMP ou faisant fonction : 25 ETP
- Aide soignant : 7 ETP
- Veille de nuit : 3.5 ETP
- Médical : 0.15 ETP médecin coordonnateur, 0.15 médecin Psychiatre, 0.15 médecin de rééducation fonctionnel
- Paramédical : 1 ETP masseur kinésithérapeute, 0.5 ETP ergothérapeute, 0.5 ETP psychomotricien, 2 ETP infirmier

*Remarque : l'âge moyen des personnes accueillies est, à l'ouverture, de 22 ans.*

## B) Un projet de rénovation et restructuration architecturales d'envergure

Depuis 1999, un programme de rénovation architectural est enclenché, il prendra fin dans le courant du troisième trimestre 2006. En 7 ans, la surface de l'établissement est passée de 3000 à 5000 m<sup>2</sup> au sol ; chaque personne accueillie dispose d'une chambre individuelle. Ce programme de rénovation est basé sur l'évaluation des besoins des résidents, en terme de capacités et d'incapacités et au regard de nos missions. Il fait suite au constat que la structure d'origine ne correspondait pas à ces exigences, notamment en terme de sécurité.

Un effort conséquent a été apporté à l'élargissement des espaces et à leur fonctionnalité, à la récupération de la lumière naturelle et à la ventilation des locaux.

La MAS est organisée comme suit :

- 5 services d'hébergements
- 1 bâtiment composé de la restauration et du service d'accueil de jour
- 1 bâtiment administratif, médical, paramédical (comprenant l'espace balnéothérapie)

Le coût de la rénovation avoisine les 3.5 millions d'euros.

## C) Le passage aux 35 heures

Les négociations ont abouti à une augmentation de 10% du nombre de postes, soit à la création de 6 équivalents temps plein (ETP) ; le choix de la direction s'est tourné vers un renforcement unique des équipes d'AMP sur le service d'internat en raison d'un essoufflement clairement énoncé par celui-ci.

Dans le même temps, l'établissement voit son plateau technique médical s'appauvrir consécutivement aux départs du médecin psychiatre et du médecin de rééducation fonctionnel. Ils sont respectivement remplacés par 0.2 ETP de psychologue et 0.50 ETP de masseur kinésithérapeute.

En 2000, l'équipe de la MAS commence à prendre conscience de l'augmentation de la dimension de soin, au sens médical du terme, nécessité par l'état des personnes accueillies. Elle est impliquée dans un programme de rénovation architecturale conséquent, qui, malgré son ampleur, n'est pas la réponse à tout ses « maux ». L'établissement se trouve également confronté à une difficulté nouvelle : la pénurie de professionnels médicaux et paramédicaux sur le marché du travail, y compris pour des périodes de remplacement.

*Remarque : en 2000, la moyenne d'âge des personnes accueillies est de 42 ans.*

### 1.3.2 Eléments de contexte en juillet 2003

#### A) Situation de l'équipe, constat de savoir-faire spécifiques conséquents

Les connaissances accumulées dans l'accompagnement des usagers depuis 1983 font que la plupart des salariés ont acquis des savoirs professionnels affirmés dans l'accompagnement des résidents, concernant :

- la communication
- l'alimentation
- l'hydratation
- l'installation
- la prise en compte de la douleur
- l'animation, la stimulation, la déambulation
- les techniques de nursing
- ...

Ces savoirs se sont construits dans la répétition des gestes et des situations pour chaque résident pendant plusieurs années.

#### B) Constat des carences de l'équipe : l'absence de référence théorique

Les entretiens menés avec l'ensemble des professionnels de l'établissement font ressortir une absence généralisée de référence théorique concernant l'objet même de leur mission, à savoir le polyhandicap.

De plus, les différentes équipes ne connaissent pas le cadre réglementaire de l'établissement.

« Nous sommes ici pour nous occuper d'eux,..., ça fait longtemps qu'on s'en occupe alors on sait ce qu'on a à faire, ... ».

Il n'y a aucun recul par rapport aux difficultés rencontrées et liées aux évolutions des problématiques des personnes accueillies.

#### C) Evolution des besoins de la population et du discours de l'équipe

L'âge moyen des résidents est de 41 ans pour les hommes et de 43 ans pour les femmes. De façon continue, l'évaluation des besoins de la population accueillie fait ressortir chaque année des pertes d'autonomie, à tel point que nous ne parlons plus d'« autonomie » mais de participation dans les gestes de la vie quotidienne. Ces régressions sont liées, d'une part, au vieillissement naturel et, d'autre part, à l'aggravation des handicaps et des troubles associés ; ces derniers sont principalement de 4 ordres :

- troubles de la déglutition
- troubles respiratoires
- troubles du transit alimentaire
- troubles cutanés

Les interventions et les gestes professionnels sont donc plus importants dans les domaines médicaux, paramédicaux et les soins de nursing en général. Les stimulations nécessaires pour maintenir les acquis sont là aussi plus conséquentes.

La multiplication de ces besoins sur les plans médicaux et paramédicaux se traduit par un appauvrissement des échanges lors des réunions institutionnelles ; les équipes d'AMP et d'aides soignants ne parviennent plus à présenter la personne résidente polyhandicapée autrement qu'au travers des contraintes liées à son accompagnement (son incontinence, ses difficultés de mobilisation, ses troubles de la déglutition, ...).

**Les équipes des différents appartements vont jusqu'à comparer et compter ces différentes contraintes par services d'hébergement afin d'établir une sorte de « classement » des secteurs du moins « lourd » au plus « lourd ».**

#### D) Le constat de la perte du sens

L'équipe est en souffrance. Depuis plusieurs années les problématiques des résidents ne cessent de se complexifier et les états de grande dépendance se généralisent.

L'équipe d'accompagnement direct est principalement composée d'AMP, elle évoque fréquemment son désarroi quant à l'évolution de la dimension de soins nécessitée par l'état des personnes accueillies. Depuis toujours, les temps de formation ont été consacrés à l'acquisition de technique d'animation d'atelier ou à la mise en place d'activités tournées vers la stimulation, la manipulation fine, la détente corporelle ...

L'équipe d'AMP n'a pas de recul face à la situation qu'elle rencontre.

Le caractère réduit de l'équipe médicale (0.18 ETP de médecin) et paramédicale ne permet pas d'apporter les éléments de réponses ou de réflexions suffisants aux questions et inquiétudes soulevées. Un des manques les plus significatifs se situent dans la présence partielle du personnel infirmier sur l'établissement (seulement 2 ETP d'infirmier dont 0.5 consacré à des mandats électifs et syndicaux). Il n'y a pas d'infirmier présent dans l'établissement sur plus de la moitié du temps de journée, et jamais la nuit.

L'augmentation de la dépendance et de la médicalisation des prises en charge se traduit par une obligation de la maîtrise des gestes techniques et d'un « parlé » sanitaire, qui rompt avec la culture médico-sociale de l'établissement.

D'autre part, la dégradation des corps et les images qu'elles renvoient aux personnels sont difficiles à supporter. L'impuissance du médical à pouvoir enrayer certains processus de grabatisation rend la situation d'autant plus difficile pour ceux qui « gèrent le quotidien ».

Il est fréquent d'entendre dire que, dans certaines situations, les efforts fournis par l'équipe sont disproportionnés par rapport aux « résultats obtenus », puisqu'« il n'y a plus

rien à faire pour éviter les régressions de la personne accompagnée. Le mieux serait qu'elle parte à l'hôpital ... La MAS n'est pas un lieu de soins, mais un lieu de vie ! »

La fréquence des décès est en progression, chacun d'eux est un événement entraînant une vive émotion dans les équipes et s'accompagne parfois d'arrêts de travail.

Les nombreuses années passées « ensemble » ont favorisé la mise en place de relations affectives entre professionnels, résidents et parfois parents. Ce manque de distance entre professionnels et usagers rend les situations complexes à gérer, il aboutit parfois à des prises de positions contradictoires, voire radicalement opposées dans l'équipe pluridisciplinaire, notamment dans des conduites éducatives ou thérapeutiques à tenir.

*Exemple : L'état de la personne polyhandicapée est caractérisé par sa fragilité, notamment pulmonaire, ce qui la rend particulièrement vulnérable aux risques d'infection. La prise en compte de ce risque demande la mise en place de règles d'asepsie telles que le port de gants ou de blouse que les professionnels, plutôt axés vers l'animation, ont des difficultés à accepter.*

L'évolution des besoins de la population a modifié les modalités d'accompagnement, les différents professionnels de la MAS ne parviennent plus à situer leurs actions par rapport à celles de leurs collègues. Le quotidien des usagers est découpé en fonction des différentes prestations à mettre en place, le résident bénéficie, en quelque sorte, d'une « mosaïque d'interventions » qui ne fait que le « morceler » davantage.

L'équipe ne situe plus le sens des actions mises en place qui semblent partir « tous azimuts ».

**L'évolution des besoins des résidents a provoqué chez les salariés une sorte de « crise d'identité professionnelle ». Cette crise est ressentie tant à l'intérieur qu'à l'extérieur de l'établissement.**

### **Questions :**

Comment accompagner l'évolution des besoins de la population accueillie et penser l'adaptation des moyens de l'établissement ?

Comment accompagner et favoriser le changement d'un mode d'accompagnement qui « tend vers le sanitaire » ?

Comment concilier harmonieusement « lieu de vie » et « lieu de soins » ?

E) Difficultés d'accès aux soins de la personne polyhandicapée et conséquences

En 2003, les séjours d'hospitalisation augmentent sensiblement en terme de nombre (ils atteignent 153 journées alors qu'ils n'avaient jamais dépassés 100 journées les années précédentes).

Lorsqu'une personne polyhandicapée est hospitalisée, se pose la question de ses besoins spécifiques d'accompagnement. Là, les équipes hospitalières s'avouent dépassées par cette spécificité, c'est à dire par l' « anormalité du patient ».

Par définition, la personne polyhandicapée a besoin d'une surveillance constante et d'un accompagnement dans tous les actes de la vie quotidienne. Ses modes de communications, d'installation, d'alimentation, d'hydratation, sont ignorés par les soignants, ce qui se traduit parfois par des relations tendues avec les familles.

Dans ces gestes incertains et quelquefois inappropriés envers la personne polyhandicapée, l'équipe hospitalière peut être à l'origine de souffrance. Par exemple, la non connaissance des conditions particulières d'installation se traduit par l'apparition de lésions cutanées. Ainsi, des retours d'hospitalisation s'accompagnent fréquemment d'escarres si la durée du séjour excède trois à quatre jours.

Cette méconnaissance du polyhandicap, couplée à une méconnaissance du secteur médico-social et notamment des Maisons d'Accueil Spécialisées, conduisent régulièrement les médecins de l'hôpital à raccourcir les séjours, pensant que la MAS bénéficie de moyens conséquents sur les plans médicaux et paramédicaux, permettant la prolongation des « soins hospitaliers ».

Ces retours provoquent des incompréhensions, tant au niveau de l'équipe de la MAS qu'au niveau des parents, en raison du sentiment d'impuissance face aux besoins et souvent aux souffrances de la personne à son retour.

### **1.3.3 Image et représentation de l'établissement MAS Lucien Gillet**

En 2003, l'image de l'établissement auprès de l'association est à conforter :

- le climat social de l'établissement est dégradé
- l'absentéisme est important : les parents se plaignent des changements fréquents dans l'équipe d'accompagnement ; ils ne parviennent pas à se repérer parmi les nombreux professionnels remplaçants. Ces changements occasionnent une perturbation sensible des prestations proposées, l'annulation d'activités est régulière, il n'est pas possible de travailler dans la continuité. Le conseil à la vie sociale fait remonter de manière forte ses inquiétudes.
- le plateau technique de la MAS est incomplet, l'établissement ne fait l'objet d'aucune candidature interne à l'association.
- les demandes de mutations internes faites par les salariés de la MAS ne sont pas retenues par les directeurs des autres établissements.

#### **A) MAS ou « MASSE » ?**

Le travail d'accompagnement auprès de la population accueillie à la MAS Lucien Gillet, est considéré, en 2003, uniquement comme une source d'épuisement professionnel. Il est

vrai qu'une personne déficiente mentale polyhandicapée doit être portée, lavée, nourrie, ...que son accompagnement au quotidien se traduit parfois en « corps-à-corps » éprouvants et difficiles.

Les conséquences et dérives de cette vision réductrice de la personne polyhandicapée et de son accompagnement touchent, par rebond, les professionnels de l'établissement, parfois considérés comme de véritables **subalternes**, et notamment ceux chargés de l'accompagnement dans les gestes de la vie quotidienne, les AMP et les aides soignants. C'est à leur attention que j'ai relevé les propos les plus violents, les plus durs ; eux qui font le « sale boulot », qu'on appelle en « **P.C.V.** » (« **P**ipi / **C**aca / **V**omi »), que certains surnomment parfois « **serpillothérapeutes** ».

L'image de l'établissement et la représentation d'un travail pénible (« dans les selles, la bave et l'urine ») auprès d'une population grabataire sont fortement ancrées dans les esprits.

B) La MAS : un « ghetto » au sein de l'association ?

« Comment faites-vous pour travailler à la MAS ? » est une question récurrente, renvoyée comme un leitmotiv aux salariés de l'établissement.

De 2000 à 2003, l'établissement ne fait l'objet d'aucune candidature interne à l'association.

L'établissement vit comme reclus sur lui-même : les professionnels de l'association n'y postulent pas et ceux de la MAS n'en sortent pas.

La seule possibilité de changement pour les salariés de la MAS est la démission. Pour les « anciens » (plus de 10 années d'ancienneté), cette solution apparaît violente, voire impossible :

« Je ne sais rien faire d'autre... », « J'ai toujours travaillé ici... », « Même si je ne m'y retrouve plus dans mon travail, je n'ai pas d'autre solution... », ...

Les salariés diplômés embauchés en CDD ne sont pas intéressés par un CDI, ou alors juste dans l'attente de « trouver mieux » !

L'isolement de l'établissement se traduit également par l'absence de partenariat entre la MAS et les autres structures de l'A.E.I.M. .

### **Questions :**

Que faire, sur le plan managérial, face au problème de la représentation sociale négative du polyhandicap et de ses effets sur les équipes ?

Comment valoriser l'image de la personne polyhandicapée ?

Comment valoriser l'image de l'établissement et de ses salariés, en interne et en externe ?

## 1.4 PROBLEMATIQUE ET HYPOTHÈSE

En 2003, lorsque je prends mes fonctions de directeur, je suis surpris de l'isolement dont souffre l'établissement au sein de l'association.

La MAS souffre d'une image de mouvoir, en raison des nombreuses personnes grabataires qu'elle accueille. Les professionnels, malgré des savoir-faire conséquents, sont désorientés face à la complexité des situations. Ils subissent l'isolement de l'établissement, ne témoignent d'aucune reconnaissance de leur travail, l'équipe est instable et verbalise son essoufflement. La MAS ne fait l'objet d'aucune candidature en CDI. Elle vit repliée sur elle-même.

Malgré le niveau de dépendance élevé du public accueilli, l'équipe de l'établissement a toujours été principalement composée de personnels éducatifs et psycho éducatifs (animateur et AMP).

Pour 57 résidents, le plateau technique médical et paramédical se compose ainsi :

- 0.18 ETP de médecin généraliste
- 2 ETP d'infirmier
- 0.5 ETP d'ergothérapeutes
- 1.5 ETP de kinésithérapeute, dont seulement 0.75 sont pourvus
- 0.5 ETP de psychomotricien

Or, la dimension de soin est en constante augmentation depuis plusieurs années ; elle est liée d'une part au vieillissement naturel des usagers, d'autre part à l'aggravation des handicaps. Les états de grande dépendance s'accompagnent d'une multiplication des troubles associés, notamment d'ordres nutritionnels, respiratoires, cutanés, orthopédiques, neuropsychiques ...

Les hospitalisations sont fréquentes, mais régulièrement suivies de retours « précipités » de la personne polyhandicapée, laissant famille et professionnels de l'établissement dans une situation d'échec, accompagnée de sentiments d'impuissance et de culpabilité.

En tant que directeur, une de mes premières missions sera de mettre en place la loi du 2 janvier 2002 et donc de me poser la question de l'usager sujet de droits. Les réflexions menées en équipe pluridisciplinaire m'ont poussé à réfléchir préalablement à la notion de sujet.

Ces réflexions ont abouti à la formulation de deux questions :

Qu'est-ce qu'être sujet ?

Comment favoriser l'émergence de la position de sujet de la personne polyhandicapée à la MAS Lucien Gillet ?

J'ai trouvé des éléments de réponses à mes préoccupations dans l'articulation de la définition et des citations suivantes :

- L'annexe 24Ter du décret du 27 octobre 1989 définit le polyhandicap comme « *un handicap grave à expression multiple chez lequel la déficience mentale sévère est associée à des troubles moteurs entraînant une restriction extrême de l'autonomie* ». La prise en charge d'une personne polyhandicapée nécessite une **approche globale** de la personne. Elle est effectuée en équipe pluridisciplinaire ou pluriprofessionnelle (médecin, psychologue, infirmier, animateur, éducateur spécialisé, AMP, aide-soignant, bénévoles,...) en partenariat avec les familles.
- Selon E. Zucman, un accompagnement de qualité passe par « *la conjonction du soin avec l'éducation, l'animation, l'accompagnement, à trouver dans un juste **équilibre**, réalisant l'alliance de la technique et de l'humanisme qui permet aux personnes polyhandicapées d'acquiescer et de conserver une autonomie psychique, alors même qu'elles demeurent physiquement dépendantes* »<sup>4</sup>.
- Selon C. Morelle, « *reconnaître un être humain comme sujet, c'est reconnaître à cet être humain vivant --quelle que soit la gravité de l'atteinte cérébrale, des accidents génétiques, du marquage sur le corps – qu'il a une vie psychique (...). C'est soutenir l'hypothèse que tout être humain est appelé à s'engager dans la parole de façon autonome ou par le biais d'un autre qui va lui prêter des mots pour tenter une relation intersubjective* »<sup>5</sup>.
- Selon P. Ayon et M.J. Tutard, « **le pari selon lequel il y a toujours du sujet en puissance, mais dont il reste à créer les conditions d'émergence, permet de donner du sens à l'action, de la dynamiser, de la soutenir** »<sup>6</sup>.

---

<sup>4</sup>ZUCMAN E., Motricité Cérébrale n°4, Ed Masson, 2004, *Soigner les personnes polyhandicapées : une histoire-reflet d'une société*, p. 148

<sup>5</sup>MORELLE C., Penser le handicap mental, Ed ENSP, 2005, *Appréhender le handicap*, p.23

<sup>6</sup>AYON P., TUTARD M. J., Editorial de la revue E.M.P.A.N., n° 37, mars 2000, p. 7

Depuis trois années je construis et développe, au sein de l'équipe de la Maison d'Accueil Spécialisée et avec ses partenaires, une organisation basée sur les quatre facteurs fondamentaux présents dans ces citations :

- **Le cadre réglementaire** qui situe l'usager et les grands principes de l'accompagnement à mettre en place : c'est le reflet des politiques publiques en vigueur, du regard de la société, et de leurs évolutions.
- **Les connaissances théoriques et scientifiques du polyhandicap** : c'est ce qui permet aux équipes de terrain de nourrir les réflexions et les débats visant un positionnement étayé et évolutif dans les conduites d'accompagnement. C'est également ce qui permet d'affirmer que la relation d'aide avec la personne polyhandicapée est à construire impérativement, au travers de la recherche d'un équilibre entre le soin, l'éducation et l'animation. **Il n'y a pas des compétences à réunir, mais une compétence collective à favoriser**. La MAS doit être considérée comme un lieu de rencontre entre le « médico-social » et le « sanitaire ».
- **La dimension éthique** affirmée donnant à la personne polyhandicapée une position de sujet indiscutable.
- **La dimension fédératrice d'une approche positive** mettant en avant la relation d'aide avec la personne en situation de grande dépendance.

Ces quatre facteurs ne sont, en fait, que les « ingrédients » de la problématique de la représentation sociale telle que je l'ai présentée au début de cette première partie. Elle n'est, cependant, que l'angle d'approche qui m'a permis, en tant que directeur, d'isoler les leviers à actionner et le mode de management à impulser, afin :

1°) **D'améliorer l'accompagnement des personnes** accueillies à la MAS Lucien Gillet.

2°) De **redynamiser les ressources humaines** par le biais d'une compétence collective (issue de l'appropriation des connaissances théoriques et des travaux de certains spécialistes du polyhandicap), visant l'émergence de la position de sujet de la personne polyhandicapée.

3°) De **positiver l'image de l'établissement et de ses salariés**.

Ainsi ai-je fait l'hypothèse suivante :

**Favoriser l'émergence de la position de sujet de la personne polyhandicapée à la Maison d'Accueil Spécialisé passe nécessairement par le développement d'une compétence collective, construite par la mutualisation des pratiques et des connaissances.**

**Le développement de cette compétence collective est un moyen de redynamisation des professionnels : il demande la mise en avant et l'articulation des savoirs professionnels au service de l'utilisateur sujet. Il est un élément de réponse à la question du sens donné au travail dans l'institution, et il est un facteur d'amélioration de la représentation sociale du polyhandicap.**

Remarque :

L'objectif de cette première partie était, au regard du diagnostic posé, de situer ce qui peut être considéré comme une hypothèse d'entreprise, à savoir : la compétence collective au service du sujet.

Il conviendra dans la deuxième partie de donner un « socle » théorique à cette hypothèse, en apportant les éléments de compréhension philosophiques liés à la dimension éthique de l'accompagnement de la personne polyhandicapée déficiente mentale accueillie à la MAS. Je traiterai également de « l'histoire du polyhandicap », puis des connaissances actuelles du polyhandicap afin de démontrer en quoi l'accompagnement de cette population exige une « action plurielle ».

Je m'attacherai, enfin, à expliquer cette action plurielle au travers de ce que peut être la compétence collective au service de la personne polyhandicapée sujet. Là, j'expliquerai le mode d'organisation choisi à la Maison d'Accueil Spécialisée, ainsi que le management développé en conséquence.

Cette deuxième partie devra permettre de donner les éléments suffisants pour asseoir « la compétence collective au service du sujet » non plus comme hypothèse, mais comme concept d'entreprise.

## DEUXIEME PARTIE

### 2 L'HISTOIRE, LA THEORIE, L'ETHIQUE ET LA COMPETENCE COMME PILIERS DE L'ORGANISATION

**La personne polyhandicapée se caractérise par sa totale dépendance à autrui. Elle est vulnérable physiquement et psychiquement. On pourrait parler d'une « logique de remise de soi »<sup>7</sup> ; ces termes reflètent les liens étroits et vitaux associant la personne polyhandicapée aux décisions prises par son environnement, ainsi que son impossibilité d'influer sur ses décisions.**

Aux vus des éléments énoncés en première partie, une actualisation continue des connaissances du polyhandicap est une condition essentielle pour conduire l'équipe de la MAS.

« L'équipe » est ici définie au sens premier du terme, c'est-à-dire un « groupe de personnes travaillant à une même tâche, unissant leurs efforts dans le même but » (dictionnaire *Larousse*).

Le but de ce groupe est de rechercher sans cesse ce qui permet à la personne accueillie d'accéder au « bien-être », sinon au « mieux-être ».

Cette recherche demande à ce que chaque personne mettant en œuvre la relation d'aide puisse situer son action dans tout ce que représente le polyhandicap. J'entends par là sa dimension philosophique et éthique, son histoire au cours de ces dernières décennies au travers de l'évolution des politiques publiques, et enfin ce qui caractérise le polyhandicap sur le plan des connaissances scientifiques portant sur la complexité de l'intrication des troubles dont souffre la personne atteinte.

**C'est le partage de ce socle de connaissances qui permet d'approcher la question du sens de l'action** en tant que professionnel membre d'une équipe au sein d'un établissement tel que la MAS.

A partir de ce socle, le débat contradictoire et les opinions individuelles pourront venir enrichir les positionnements de l'équipe.

L'approche théorique et la prise en considération du travail de « personnes de référence », telles que Elisabeth Zicman et F.A. Svendsen, autorisent à objectiver le

---

<sup>7</sup> Termes employés par P. RAVENEL, lors de la formation CAFDES

discours et le travail des professionnels, en lien avec la famille et auprès des partenaires, notamment dans le domaine de l'évaluation des besoins de la population accueillie et des moyens à mettre en corrélation. Elle permet la construction des référentiels de l'équipe qui sont eux-mêmes à la base d'une action plurielle, et le fondement à la prétention d'une compétence collective. Cette compétence collective doit être affirmée et développée par le biais d'une organisation et d'un mode de management adapté.

Cette partie expose tout d'abord en quoi la personne polyhandicapée profite depuis 40 ans de l'évolution des contextes réglementaires et des connaissances scientifiques la concernant. J'y montre pourquoi la prise en compte des dernières définitions impose d'aborder la question de la grande dépendance par le biais d'une approche collective, elle-même fondée sur une dimension éthique et philosophique de la relation, base de la reconnaissance de la personne polyhandicapée sujette.

A chaque point, je ferai état des intérêts que ces approches représentent sur le plan managérial à la MAS Lucien Gillet.

Je traite enfin de l'organisation développée, des mécanismes de coordination qu'elle sous-tend, du management des compétences et de ses exigences dans le contexte de l'établissement.

L'objectif global, au regard de la problématique énoncée, est de favoriser l'émergence de la position de sujet de la personne accueillie, qui doit être productrice de sens pour les bénéficiaires de l'accompagnement, sa famille et les professionnels.

## **2.1 DE L'ENCEPHALOPATHE GRABATAIRE A LA PERSONNE POLYHANDICAPEE : LE CONTEXTE HISTORIQUE DU POLYHANDICAP**

Avant 1964, les appellations les plus fréquentes pour désigner la personne polyhandicapée sont celles de « grabataire », « arriéré profond », « encéphalopathe ». La prise en charge se résume à « *un entretien basique de la survie* »<sup>8</sup>.

A cette époque, l'image donnée par la médecine ne laisse supposer aucune perspective d'évolution des capacités pour celui qui souffre de « *désastres lésionnels irrémédiables* ».

---

<sup>8</sup> ZUCMAN E., *Accompagner les personnes polyhandicapées*, 2<sup>ème</sup> Ed CTNERHI, 2000, p. 5

« Le concept de polyhandicap n'était pas défini autrement que comme ce qui ne peut pas se guérir, le polyhandicap, sous les termes d'arriération profonde, état grabataire et végétatif, désignait ce pour quoi il n'y a rien à faire »<sup>9</sup>.

Les représentations sociales et les comportements sociaux enfermaient la personne polyhandicapée dans sa dépendance. Sans espoir d'amélioration, avait-elle un avenir ? Était-elle d'ailleurs considérée comme un être humain ?

La création en 1964 du comité d'étude et de soins aux arriérés profonds, le C.E.S.A.P. (aujourd'hui Comité d'Etude et de Soins aux Polyhandicapés), permet à la personne polyhandicapée d'accéder au droit commun et au remboursement des soins (reconnaissance officielle par la Caisse Nationale d'Assurance Maladie en 1966).

Depuis, les évolutions concomitantes des cadres réglementaires, éthiques, politiques et techniques viennent positiver considérablement l'image du polyhandicap ; les effets combinés de l'ensemble de ces facteurs permettent de préciser ce qu'est le polyhandicap et surtout d'affirmer ce qu'il n'est pas.

### **2.1.1 Le caractère restrictif de la définition proposée par l'annexe XXIV ter**

Je prends en référence, ci-après, les conclusions d'un groupe d'étude du C.T.N.E.R.H.I. qui, depuis 1985, décrit et définit les aspects des troubles caractérisant le polyhandicap. Je m'appuie également sur les travaux d'E. Zucman et de F.A. Svendsen.

Comme je l'ai précisé dès le début de cette partie, la grande dépendance est le critère central du polyhandicap. Or, cette notion n'apparaît pas dans la définition du polyhandicap inscrite dans l'annexe XXIV ter du décret du 27 octobre 1989, pourtant seul texte réglementaire donnant la définition officielle suivante :

Pour être considérée polyhandicapée, la personne doit présenter « *un handicap grave à expression multiple associant déficience motrice et déficience mentale sévère ou profonde (QI < 35) et entraînant une restriction extrême de l'autonomie et des possibilités de perception, d'expression et de relation* ».

Cette définition inspire trois commentaires :

- Elle est d'ordre restrictive en ne ciblant que la population la plus atteinte. Elle génère donc le risque d'une « surségrégation ».

---

<sup>9</sup> ZUCMAN E., Motricité Cérébrale n°4, Ed Masson, 2004, *Soigner les personnes polyhandicapées : une histoire-reflet d'une société*, p. 146

- Ce sont les manques de la personne qui sont mis en avant, et donc le «côté négatif » du polyhandicap, avec tous les risques de dérive que cela suppose.
- Elle ne reprend pas les éléments de réflexions de l'O.M.S. (Organisation Mondiale de la Santé) inscrits dans la C.I.H. (Classification Internationale des Handicaps), publiée en 1980 et adoptée en 1988 par le Ministère français de la santé et de l'éducation.

En conséquence, professionnels et chercheurs, regroupés au sein d'un groupe d'étude, le Centre Technique National d'Etudes et de Recherches sur les Handicaps et les Inadaptations (C.T.N.E.R.H.I.), créé en 1985, proposent en 1994 une actualisation des définitions.

### **2.1.2 Définition du polyhandicap proposée par le C.T.N.E.R.H.I.**

La dernière définition du polyhandicap proposée par ce groupe d'étude a été retenue par l'I.G.A.S. (Inspection Générale des Affaires Sociales) :

*« Polyhandicap : association de déficiences graves avec retard mental moyen, sévère ou profond (au sens de l'O.M.S., QI < 50) entraînant une dépendance importante à l'égard d'une aide humaine et technique permanente, proche, individualisée ».*

Cette définition élargie est d'ordre fonctionnel, elle est moins restrictive que celle proposée dans les annexes XXIV ter, elle permet de réunir le polyhandicap et les psychoses déficitaires dans la notion plus large de multi handicap. De plus, ce ne sont plus les manques de la personne qui sont mis en avant, c'est le côté positif de l'aide qui est accentué.

Enfin et surtout, la notion de grande dépendance apparaît comme «*pivot central et unificateur des troubles associés* » (11). Le terme « handicap » laisse place au terme « déficiences » et aux compensations des désavantages qu'elles entraînent ; un lien fort est fait avec l'environnement de la personne polyhandicapée, c'est «*l'aide humaine, technique permanente, proche, individualisée* ».

Cette définition prend en compte les éléments apportés par l'O.M.S..

### **2.1.3 Les classifications internationales : C.I.H. et C.I.F.**

Adoptée en mai 2001 par l'O.M.S., la C.I.F. (Classification Internationale de Fonctionnement) est la révision de la C.I.H.. Elle traduit l'évolution des concepts et propose un langage commun uniformisé et normalisé ; elle présente trois niveaux :

- La déficience : il s'agit de la maladie ou de l'affection dont la personne est atteinte.

- L'incapacité : elle correspond à la réduction de la capacité à accomplir une activité.
- Le désavantage : il traduit les conséquences des incapacités et le préjudice dans la vie sociale courante.

Cette classification porte sur les conséquences de la maladie ou de l'affection au travers de ces trois niveaux. Elle introduit une dimension destinée à décrire l'environnement « impliqué dans la production du handicap »<sup>10</sup>, ainsi qu'une « terminologie positive ou neutre destinée à témoigner que le handicap ne signifie pas systématiquement l'existence de manques ». (14)

Ainsi, la C.I.F. souligne **la forte intrication de l'environnement avec l'atteinte originelle pour approcher les capacités de la personne en situation de handicap.**

En substance, la loi 11 février 2005 sur l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, reprend les éléments de l'O.M.S. et de la C.I.F. dans la définition du handicap. C'est également la première fois qu'une telle définition, de par son caractère élargi, concerne et cite le polyhandicap :

*« Constitue un handicap au sens de la présente loi, toute limitation d'activités ou restriction de la participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant ».*

#### **2.1.4 Intérêts d'une connaissance historique du polyhandicap et de ses définitions sur le plan managérial**

Lorsque l'on parle du polyhandicap aujourd'hui en France, de quoi parle-t-on ? Que signifie le terme polyhandicap ? A quoi fait-il référence ? En quoi les définitions font-elles écho avec les missions des Maisons d'Accueil Spécialisées ?

Poser ce type de question dans un mémoire C.A.F.D.E.S. peut paraître déplacé ...

Pourtant, travailler la question des définitions et de leur évolution s'avère indispensable au sein des équipes regroupant autant de professionnels aux qualifications différentes que celles présentes dans les MAS.

C'est le point de départ de toute formation et de toute démarche professionnelle.

---

<sup>10</sup> Guide NERET pour les personnes handicapées, information générales et complémentaires, Paris, p.2

C'est le premier pas vers un langage commun et la prise en compte de la nomenclature officielle.

Le travail de compréhension et le partage des concepts se trouvent, également, être à la base d'une démarche de construction de l'équipe :

C'est l'amorce d'une action collective sensée.

A la Maison d'Accueil Spécialisée, la connaissance et la reconnaissance de ces données ont permis l'actualisation du projet d'établissement. Elles apparaissent, depuis, dans l'ensemble des documents relatifs à l'accompagnement de la personne accueillie.

De plus, comme je l'ai indiqué dans le diagnostic de l'établissement, la grande majorité de l'équipe montrait une ancienneté conséquente. Les temps de formation et de réflexions consacrés à une actualisation des connaissances ont donné l'occasion, à certains, de prendre conscience de l'évolution du regard de la société sur le polyhandicap, et de percevoir ainsi le caractère évolutif des définitions et des concepts.

Leur non prise en compte n'aurait autorisé aucune perspective d'évolution du service rendu à la personne lourdement dépendante.

Ce dernier point a fait l'objet de discussions au sein de groupes de formation ; là encore, il s'est agi d'amorcer une modification positive du regard porté sur la personne polyhandicapée et, par rebond, du travail que représente son accompagnement.

## **2.2 POLYHANDICAPS ET GRANDE DEPENDANCE, CONCEPTS THEORIQUES ET DEFINITIONS, ARGUMENTATION DE LA NECESSITE D'UNE REPONSE COLLECTIVE**

Ne pas prendre en compte les définitions et concepts actuels du polyhandicap signifierait que la personne polyhandicapée doit se contenter d'une réponse à minima et que son environnement ne peut espérer aucune perspective d'évolution de son état. « *Les conceptions théoriques et les connaissances qui gèrent les pratiques* » orientent les actions envers la personne en situation de handicap. L'actualisation et le partage des connaissances par les acteurs du polyhandicap sont des éléments incontournables à l'élaboration du projet d'établissement, visant une constante évolution de la prestation proposée à la personne accueillie.

### **2.2.1 Notions de polyhandicap et polyhandicap sévère**

Concernant le polyhandicap, j'ai été frappé par l'imprécision des chiffres et de toutes les données présentées dans les ouvrages et articles parcourus. E. Zucman explique l'absence de données épidémiologiques fiables par le caractère récent de l'intérêt porté aux adultes polyhandicapés. Ceux-ci restent encore mal connus « *sur le plan collectif de*

*l'épidémiologie, comme individuellement dans l'intrication de leur multiple besoins d'aide »<sup>11</sup>.*

Toutefois, les auteurs de références que sont E. Zucman et F.A. Svendsen apportent des éléments de réponse sur ce qui caractérise les personnes polyhandicapées.

S'il est possible de distinguer « deux grandes formes » de polyhandicap, il est impératif de considérer que chaque personne polyhandicapée est unique et demande un accompagnement strictement individualisé.

Selon E. Zucman, « *le polyhandicap est une situation grave et complexe qui touche la personne dans les multiples aspects de sa vie corporelle, de la sensorialité, de la vie de relation et des activités concrètes de la vie quotidienne. Si graves et si nombreuses que soient ces entraves, leur intrication fait de chaque situation une exception irréductible à un modèle standardisé* »<sup>12</sup>.

Selon A Svendsen, « *l'enfant ou l'adulte sévèrement polyhandicapé présente un handicap complexe qui réalise un état de grande fragilité physique et psychique. Cet état s'associe à une situation de grande dépendance et une communication nécessitant une écoute très attentive. Pour vivre, cette personne nécessite des soins importants (médicaux, psycho-éducatifs et rééducatifs) ainsi qu'une aide permanente pour tous les actes de la vie quotidienne, même les plus élémentaires* »<sup>13</sup>.

J'ai fait le choix, ici, de distinguer clairement le polyhandicap et le polyhandicap sévère pour faire apparaître que, même dans l'extrême dépendance, il est toujours possible de distinguer chaque situation. Ce choix est en corrélation avec la population accueillie à la MAS Lucien Gillet ; là, chaque personne présente une déficience intellectuelle importante (retard mental sévère ou profond), sa dépendance et l'intrication des troubles associés sont tels qu'elle est plus proche de la notion de polyhandicap sévère exposée par F.A. Svendsen, que de la notion de polyhandicap présentée par E. Zucman.

---

<sup>11</sup> ZUCMAN E., *Accompagner les personnes polyhandicapées*, 2<sup>ème</sup> Ed CTNERHI, 2000, p. 15

<sup>12</sup> ZUCMAN E., *Accompagner les personnes polyhandicapées*, 2<sup>ème</sup> Ed CTNERHI, 2000, p. 20

<sup>13</sup> SVENDSEN F.-A., *Motricité Cérébrale n°4*, Ed Masson, *L'accompagnant soignant de la personne polyhandicapée : une pratique nécessaire et utile*, p. 163

## 2.2.2 Caractéristiques des polyhandicaps

### A) Situation grave et complexe

La personne polyhandicapée présente un handicap complexe, ce dernier étant l'association de plusieurs déficiences : intellectuelles, motrices et cérébrales. Concrètement, la personne témoigne de problèmes de communication importants (parfois, seulement les possibilités d'expression et de contact sont préservées), des difficultés voire une impossibilité de repérage spatio-temporel, ...

Elle souffre d'une infirmité motrice entraînant souvent des immobilisations partielles ou totales (hypotonie, quadraplégie spastique...). Les complications orthopédiques sont quasi généralisées (rétractions musculo-tendineuses, scolioses,...).

Les déficiences cérébrales peuvent se traduire par la présence ou la combinaison des troubles suivants :

- trouble de la vision
- trouble de l'audition
- trouble de la sensorialité profonde
- troubles olfactif et gustatif

De plus, la personne souffre, dans la majorité des cas, d'épilepsie ou comitialité résistante aux traitements.

Des troubles secondaires d'origine cérébrales viennent complexifier le tableau initial :

- troubles respiratoires
- troubles digestifs, souvent douloureux (reflux gastro-oesophagien, ...)
- troubles de la déglutition s'accompagnant de risques d'infection bronchiques,...
- ...

### B) « L'état singulier » de la personne polyhandicapée

L'intrication et la multitude de combinaison de ces différents troubles réalisent pour la personne polyhandicapée « *un état singulier qui présente trois caractéristiques :*

- *C'est un état spécifique (...) qui confère une véritable unité à cette population.*
- *C'est un état évolutif. (...) Cette évolution se fait spontanément vers un état de détresse physique et psychique qui devient rapidement inconfortable, voire douloureux.*
- *C'est un état améliorable par des soins adéquats, mis en place précocement et au moyen d'une collaboration étroite entre parents et professionnels »<sup>14</sup>.*

---

<sup>14</sup> SVENDSEN F.-A., Motricité Cérébrale n°4, Ed Masson, *L'accompagnant soignant de la personne polyhandicapée : une pratique nécessaire et utile*, p. 165

Sont présents ici, les trois impératifs de l'accompagnement de la personne polyhandicapée : Considérer sa **singularité et sa spécificité**, son accompagnement ne pouvant souffrir d'aucune interprétation / Chaque fait, chaque attitude ou geste peut être la signification de **douleur ou d'un état de souffrance** / **La recherche du mieux-être ou du bien-être ne peut se construire que collectivement**, dans une dynamique associant parents et équipe professionnelle ; cette équipe doit partager des principes éthiques et des valeurs fortes, et doit prendre en compte, dans le projet d'accompagnement de la personne polyhandicapée, ses besoins médicaux, ses besoins de rééducation et ses besoins psycho-éducatifs.

### C) Une logique de remise de soi

Selon Frôlich, « *la personne polyhandicapée profonde recouvre les difficultés extrêmes dans tous les actes de la vie, quel que soit le domaine. Les personnes touchées vivent en permanence aux limites de ce que, dans nos relations humaines, nous considérons encore comme la normalité. Le handicap profond est un obstacle pour tous les partenaires impliqués dans l'interaction. Il rend très difficile toute rencontre entre deux personnes* »<sup>15</sup>.

Pour la personne polyhandicapée, les fonctions élémentaires telles que la mobilité simple, le langage, la préhension,..., sont souvent inaccessibles. Parfois, elle ne semble même pas en mesure de pouvoir percevoir son environnement au travers de ses propres organes sensoriels ; son âge « développemental » se situe, le plus souvent, au stade sensori-moteur recouvrant la période de la prime enfance.

Pour décrire son état de grande dépendance, F.A. Svendsen procède par analogie, « *cette dépendance évoque un peu celle du nourrisson, mais qui s'installerait dans le long terme au lieu de ne durer que quelques mois* »<sup>16</sup>.

La personne polyhandicapée limite souvent le monde à son propre corps et à son environnement immédiat, elle n'a aucune anticipation des situations, aucune notion de danger et aucune capacité à assurer sa propre sécurité dans les situations ordinaires de l'existence.

---

<sup>15</sup> FROLISCH A., Le polyhandicap profond : une menace permanente pour la vie, in *la stimulation basale*, S.P.C. Ed Lucerne, 1993, p. 17 et 18

<sup>16</sup> SVENDSEN F.-A., Motricité Cérébrale n°4, Ed Masson, *L'accompagnant soignant de la personne polyhandicapée : une pratique nécessaire et utile*, p. 167

Concrètement cela signifie que cette personne est totalement dépendante d'une tierce personne pour tous les actes élémentaires de la vie quotidienne. Elle doit s'en remettre à notre faculté d'interprétation, de traduction et de compréhension pour appréhender ses besoins, ses envies, ses refus, ses sentiments,...

### **2.2.3 Intérêts des connaissances théoriques des polyhandicaps et de la dépendance sur le plan managérial**

Les connaissances actuelles des polyhandicaps soulignent le caractère obligatoire de la construction d'une réponse collective basée sur des repères éthiques énoncés et partagés par l'équipe.

C'est dans la maîtrise de ces éléments théoriques que l'équipe puise, aujourd'hui, les éléments constitutifs de la grille d'évaluation des besoins de la personne accueillie.

L'important ici est de faire le lien entre la théorie et la pratique, ce lien étant à la base d'un débat contradictoire, synonyme de richesse s'il est correctement argumenté. Ce débat est le préalable aux prises de décision concernant la personne polyhandicapée. C'est ce qui permet de sortir du champ de la subjectivité pour entrer dans celui de l'objectivité.

Par ailleurs, ces éléments théoriques sont l'amorce des réflexions inhérentes aux besoins de formations des professionnels de l'établissement. Ils permettent, aujourd'hui, aux différents membres de l'équipe, et notamment aux AMP et aides-soignants, d'avoir un discours sur la complexité de leurs tâches quotidiennes auprès de la personne polyhandicapée dans des termes positifs et nobles ; ce discours est en total décalage avec les termes de « subalternes » ou de « serpillothérapeutes » énoncés dans la première partie. La question essentielle ici est celle de la valorisation des accompagnants et de la reconnaissance de leurs spécificités (Cf. Annexe 2: Un exemple de formation interne ; Les troubles de la déglutition).

D'autre part, recenser les items d'évaluation correspondant aux besoins donne une idée précise des champs d'actions à couvrir et donne ainsi la possibilité de concevoir avec rigueur les fiches de missions pour les intervenants. C'est également l'occasion de mesurer l'importance de la place à reconnaître à la famille. Ces items, complétés avec ceux repérés par l'équipe sur le « terrain », font également ressortir la nécessité de traiter du « chevauchement des missions » ; celles-ci ne « s'arrêtent » pas brutalement, elles s'articulent, et font donc apparaître pour chacune une partie commune ; c'est ce qui permet de ne pas « morceler la personne » au gré des intervenants successifs au risque

de transformer son accompagnement en « mosaïque d'interventions », mais de prétendre à sa « réunification ».

Ici, les «manques » de l'institution seront soulignés, j'entends par «manque » la non réponse à des besoins de la personne accueillie, pourtant inhérents aux missions de l'établissement. Il s'agit par exemple d'une défaillance du plateau technique de l'établissement, des moyens techniques insuffisants, des procédures inadaptées...

Enfin, considérer la grande dépendance comme critère central du polyhandicap autorise également une approche plus large, moins restrictive, des problèmes rencontrés à la MAS Lucien Gillet.

Elle permet d'aborder la question du polyhandicap de façon transversale.

C'est ce qui vient étayer le caractère impérieux de la recherche d'un équilibre entre les dimensions de soin, d'animation et d'éducation dans l'accompagnement de la personne polyhandicapée.

### **2.3 LA DIMENSION ETHIQUE DE LA RELATION AVEC LA PERSONNE POLYHANDICAPEE « SUJET »**

*« L'éthique c'est l'obligation que l'on s'impose à soi même ou la responsabilité que l'on prend pour garantir sa propre liberté conjointement à celle d'autrui avec lequel on est en interaction »<sup>17</sup>.*

Emmanuel Levinas

*« Pourquoi philosopher ? Pour mieux vivre », disait Aristote. Il ajoutait : « La philosophie ne mériterait pas une heure de peine si elle n'aidait pas à mieux vivre ».*

De part la loi, son orientation par la C.O.T.O.R.E.P. et aujourd'hui par la Maison Départementale des Personnes Handicapée (M.D.P.H.), les personnes accueillies sont reconnues « handicapées majeures adultes ».

Chacune d'entre elles est placée sous tutelle, dans le cadre de son orientation et de son placement à la MAS Lucien Gillet, et se retrouve dès lors dépendante des normes et des

---

<sup>17</sup> LEVINAS E., AESCHLIMANN J.-C., Répondre d'autrui. Entretien avec E. LEVINAS, Genève, Baconnière, 1989

règles qui régissent l'établissement. Son accompagnement au quotidien est soumis aux décisions de l'équipe.

### **2.3.1 « La personne dépasse l'individu »<sup>18</sup>**

Dans les sociétés primitives, la personne se distingue de l'individu par le fait qu'elle soit nommée, et que sa place soit déterminée. *« Le nom figure le personnage, qui a son utilité et sa place dans le groupe social. Le nom signifiant est indicateur de la position sociale, du rôle dans la vie familiale »<sup>19</sup>.*

Dans la société moderne, la notion de personne fait le lien entre la personne et son « moi ». Ce sens nouveau apparaît dans la Rome ancienne après la révolte de la Plèbe : *« tous les hommes libres de Rome acquièrent la « persona ». La personne, personnage artificiel, masque et rôle, cède progressivement la place à la personne libre, propriétaire de son nom, de son corps, de ses biens. Le concept de personne sera enrichi, avec le développement de la pensée morale et du christianisme, des notions de conscience, de responsabilité, d'autonomie et de liberté. Enfin, la personne devient un être psychologique ».*

### **2.3.2 Ethique de la relation et reconnaissance de la dignité de la personne polyhandicapée**

Pourquoi parler spécifiquement d'une éthique de la relation ?

Je fais référence ici à mes notes prises lors d'une intervention d'Eric Fiat, philosophe, au cours du colloque « Ethique et Handicap » organisé par le Club Handicaps et Société les 7 et 8 novembre 2001 à Paris.

*« Nous pensons aujourd'hui que tout homme a une dignité... Nous pensons aujourd'hui que la dignité est intrinsèque à la personne humaine... Nous pensons aujourd'hui qu'il faut respecter la dignité intrinsèque et inaliénable de la personne humaine ».*

Le 31 décembre 2000, cette formule de Kant qui reflète la valeur forte qu'est la dignité, a été prononcée par le Président de la République lors de ses vœux à la Nation.

---

<sup>18</sup> Conseil Supérieur du Travail Social, L'intervention sociale d'aide à la personne, Ed ENSP, 1998, p. 65

<sup>19</sup> Le Conseil Supérieur de Travail Social fait ici référence à l'œuvre de M. MAUSS, *Sociologie et anthropologie*.

Je reprends ici le concept de dignité au sens donné par J.M. Lhuillier, c'est-à-dire « entendu comme respect, considération de la personne »<sup>20</sup>.

Nous touchons ici du doigt la question essentielle de l'humanité, du droit à la dignité des personnes polyhandicapées : que répondre à un professionnel chargé de les accompagner au quotidien qui vient à douter, soudain, du sens de son travail, parce qu'il ne se reconnaît pas, ou plus, dans le résident dont il a charge ? Que répondre à celui qui vient à douter de l'humanité – et donc de la dignité – de ce résident ? Après réflexion, il me semble qu'à la question : « Prouvez-moi que tel polyhandicapé est un homme », il faut simplement répondre : « Prouvez-moi qu'il n'en est pas un ». Les arguments qui viennent alors à l'esprit sont du type : « Il n'est pas un homme parce qu'il ne parle pas », ou « parce qu'il ne voit pas », ou « parce qu'il ne marche pas », etc ... C'est-à-dire toute fonction que l'on pourrait perdre par accident ... sans, pour autant, perdre son humanité. Certes, mais que répondre si l'on en vient à objecter que cet « être » n'est pas un homme « parce qu'il n'a pas de « conscience », ou d' « âme » » ? Réponse : « Prouvez-le ». Est-ce possible ? Non. Que faut-il donc faire face à ce doute, à cette impossibilité de démontrer avec certitude l'humanité ou l'absence d'humanité ? Je répondrais comme Pascal, qu'il faut « parier » : parier qu'il vaut mieux demeurer un homme qui fait une erreur, en choisissant de croire qu'il y a de l'humain là où il n'y en a peut-être pas, plutôt que de risquer de devenir un monstre en niant l'humain qui existe peut-être. **Choisir de respecter la dignité humaine en toute circonstance, c'est la condition nécessaire pour être certain de rester dans le camp de l'humanité. Remettre en cause cette humanité, même dans les conditions les plus difficiles, c'est prendre le risque de perdre sa propre humanité.**

Je ne discuterai donc pas plus avant du fait que tout homme a une dignité, comme je ne discuterai pas non plus du fait que la personne polyhandicapée est une personne, bien que dans mes lectures les auteurs expriment souvent le besoin de l'affirmer avec force. Je me contenterai ici de dire que toute pensée contraire tend, selon moi, à l'eugénisme.

Pour autant, est-il aussi évident de percevoir en tout homme sa dignité ?

Quel est le rôle d'autrui dans la reconnaissance de cette dignité ?

---

<sup>20</sup> LHUILLIER J.M., *Le droit des usagers dans les établissements sociaux et médico-sociaux*, 2<sup>ème</sup> Ed ENSP, 2005, p. 25

Il faut se tourner ici vers l'acception que donne Hegel de la dignité : il introduit la notion et le rôle fondamental joué par « l'autre » dans l'accès d'un homme à sa propre dignité.

E. Fiat illustre la conception relationnelle d'Hegel de la manière suivante :

« *Si je ne suis pas reconnu en tant qu'homme par autrui, alors je n'ai pas accès à ma propre dignité. Le respect est un bien contagieux, de même que l'irrespect. Le MOI s'éveille par la grâce du TOI* ».

C'est la reconnaissance qui est fondamentale. Elle est à l'origine de l'accès de toute personne à sa propre dignité : « même si vous me connaissez en tant que grabataire, reconnaissez moi en tant que personne ».

Dans le film *La Belle et la Bête*, c'est précisément sur ce regard que Jean Cocteau insiste. La Bête se consume du regard de la Belle jusqu'à ce qu'elle lui adresse un regard respectueux qui la fait devenir Jean Marais.

« *Ce que le regard de la Belle a fait sur la Bête, le regard respectueux sur autrui peut le faire, un peu ...* ».

### **2.3.3 La reconnaissance de la position de sujet de la personne polyhandicapée**

L'analyse du cadre réglementaire et des politiques publiques ces 20 dernières années montre la volonté d'une approche globale de la personne « sujet » en situation d'aide, elle affirme ses droits et ses devoirs, sa place « au centre du dispositif », réaffirme son rôle d'acteur dans les actions mises en place, ...

Dans ce sens, la conception et la recherche du sujet sont venues « enrichir » le travail social.

#### Définitions du terme « sujet » :

Etymologiquement, le mot sujet vient du latin *subjectum*, signifiant ce qui est subordonné. Je m'éloigne de cette première acception pour me rapprocher des définitions, d'ordre juridique, philosophique puis sociologique, suivantes :

En droit : « *Sujet de droit, personne titulaire de droits ou d'obligations* »<sup>21</sup>.

En philosophie : « *Être pour lequel le monde extérieur, le contenu de sa pensée constituent un objet / Conscience libre et créatrice de sens, fonctionnant comme principe*

---

<sup>21</sup> Dictionnaire Larousse

*explicatif de tout être humain/ Individu qui est le support d'une action, d'une connaissance »<sup>22</sup>.*

En sociologie, je fais référence aux propos de F. Dubet et M. Wieworika et à la définition proposée par A. Touraine :

*« Au moment où s'effacent les grands récits sociaux, chaque existence cherche à devenir un récit personnel et notre monde massifié, globalisé, est aussi et surtout un monde centré **sur le désir de l'individu d'être un acteur**, ce qui est la définition même du sujet »<sup>23</sup>.*

F. Dubet ajoute que le sujet se construit nécessairement par la « reconnaissance des autres ». Il est intéressant de constater, ici, que la sociologie du sujet de Dubet reprend le point fondamental du « rôle joué par l'autre » de la conception relationnelle du philosophe Hegel.

Au regard de ce qui caractérise la personne sévèrement polyhandicapée, à savoir la grande dépendance, il est primordial de s'arrêter sur cet élément sine qua non à son accession à la position de sujet qu'est la reconnaissance d'autrui.

#### **2.3.4 La reconnaissance du sujet**

*« Reconnaître un être humain comme sujet, c'est reconnaître à cet être humain vivant – quelle que soit la gravité de l'atteinte cérébrale, des accidents génétiques, et du marquage sur le corps – qu'il a une vie psychique, ce qui ne signifie pas encore de la pensée. C'est soutenir l'hypothèse que tout être humain est appelé à s'engager dans la parole de façon autonome, ou par le biais d'un autre qui va lui prêter des mots pour tenter une relation intersubjective »<sup>24</sup>.*

Entrer en relation avec la personne polyhandicapée à la Maison d'Accueil Spécialisée exige l'instauration d'une communication non orale individualisée.

Pour reprendre l'expression d'E. Zucman, « *il n'existe pas de personne polyhandicapée qui ne s'exprime, mais il en est qui, non entendues, cessent pour un temps de s'exprimer ou ne s'exprime plus qu'à travers un geste stéréotypé ou une somatisation* »<sup>25</sup>.

---

<sup>22</sup> Dictionnaire Larousse

<sup>23</sup> DUBET F. et WIEWORIKA M., *Penser le sujet. Autour d'Alain TOURAINE*, Paris, Ed Fayard, 1995

<sup>24</sup> MORELLE C., *Penser le handicap mental*, Ed ENSP, 2005, *Appréhender le handicap*, p.23

<sup>25</sup> ZUCMAN E., *Accompagner les personnes polyhandicapées*, 2<sup>ème</sup> Ed CTNERHI, 2000, p. 38

A la MAS, l'accompagnement de la personne polyhandicapée demande aux professionnels, à chaque «acteur de terrain », d'aller à la rencontre d'une personne adulte dont la communication est minime, souvent réduite à l'expression d'un regard, d'une attitude, d'un souffle ou d'une crispation, ...

**Il faut avoir la certitude que ces comportements ont du sens.**

Chaque rencontre et chaque mode de communication sont empreints d'originalité ; cela s'explique par le fait que la personne polyhandicapée est un être singulier en raison d'un enchevêtrement unique des déficiences et des troubles associés qui la caractérisent. De plus, son parcours, son histoire de vie, ont «façonné » ses modes de relation avec l'environnement.

Décrypter et mettre en oeuvre son mode de communication de quelque nature qu'il soit (codes verbaux, pictogrammes, éléments gestuels, mimiques ...) est ce qui permet **la recherche de l'adhésion de la personne, c'est le premier pas vers la reconnaissance de l'individu acteur et donc du sujet.**

L'instauration d'une communication est un travail de précision et de complexité. Il se construit dans l'accumulation et le « traitement » par l'équipe des connaissances fines de la personne polyhandicapée. Ces connaissances s'acquièrent au gré des discussions avec la famille de la personne accueillie qui, bien souvent, détient un « savoir » indispensable à l'équipe dans les réponses à apporter à trois questions fondamentales :

- Qui est la personne, quelle est son histoire ?
- Quelles sont ses habitudes de vie ?
- Quels sont ses modes de communication (signes de plaisir ou de déplaisir, d'acceptation ou de refus, de bien être ou de souffrance,...) ?

Ces connaissances s'accumulent également au quotidien, à force d'heures passées à l'accompagnement et à l'observation dans tous les gestes et les actes de la vie quotidienne.

Le fruit de ces connaissances donne aux professionnels la possibilité de devenir « **TRADUCTEURS** », ils permettent ainsi l'entrée en relation de la personne totalement dépendante avec son environnement et favorisent « **l'émergence de sa position de sujet** »<sup>26</sup>.

---

<sup>26</sup> AYON P., TUTARD M. J., Editorial de la revue E.M.P.A.N., n° 37, mars 2000, p. 7

La communication établie est capitale, « *elle conditionne ou soutient en grande partie les autres objectifs (...) qui doivent tenir compte de la nécessité d'obtenir la coopération du sujet* »<sup>27</sup>.

Sur la base de cette communication, chaque professionnel, en fonction de ce qu'il perçoit des demandes de la personne polyhandicapée (interprétation d'un geste, d'une attitude,...), situe ses actions dans le caractère « pluriel » de l'équipe.

En effet, la prise en compte des éléments théoriques abordés ci-avant démontre qu'en raison de la complexité des polyhandicaps, il est important de ne jamais aborder les questions isolément : une décision, si anodine soit-elle, peut avoir des résonances sur une multitude de troubles et être suivie de conséquences désastreuses.

Je citerai ici l'exemple d'Eric, personne sévèrement polyhandicapée qui, suite à la décision d'un professionnel de l'hydrater à l'aide d'une cuillère en métal à la place de sa cuillère habituelle en plastique, a dû être hospitalisé pendant plusieurs semaines !

Les décisions et les actions doivent être le fruit de réflexions collectives, elles doivent traduire un projet individuel global mettant en œuvre la « *réunification de la personne et l'émergence de ses désirs* »<sup>28</sup>.

### **2.3.5 Intérêts de l'éthique sur le plan managérial**

**L'éthique est - et doit être - considérée comme un questionnement sur les pratiques ; de par les références utilisées et ce qui est visé, l'action peut être cadrée, sensée.**

L'accompagnement de la personne totalement dépendante polyhandicapée ne peut pas se satisfaire de réponses toutes faites, d'injonctions normatives et de « prêt à penser ».

L'éthique est la base de la reconnaissance de la personne et de sa dignité.

*« Faire référence à l'éthique nécessite d'énoncer des normes propres à la prise en charge des résidents, ces normes institutionnelles devant être interactives avec les normes sociales extérieures.*

*L'éthique doit fixer des règles de conduite qui s'imposent à tous, du fait de la nature professionnelle qui caractérise la relation avec le ou les résidents* »<sup>29</sup>.

**Concevoir l'éthique à la MAS L. Gillet est indispensable, elle permet à chaque professionnel de confronter ses choix à ceux des autres, la résultante se traduit en**

---

<sup>27</sup> AYON P., TUTARD M. J., Editorial de la revue E.M.P.A.N., n° 37, mars 2000, p. 16

<sup>28</sup> AYON P., TUTARD M. J., Editorial de la revue E.M.P.A.N., n° 37, mars 2000, p. 16

<sup>29</sup> BRANDEHO D., *Usure dans l'institution*, 2<sup>ème</sup> Ed ENSP, 2000, p. 68 à 69

termes d'actions qui sont le fruit des réflexions de l'équipe, c'est-à-dire dotées d'une dimension collective.

L'affirmation d'une dimension éthique à la MAS L. Gillet vise à donner les moyens à chacun de limiter son pouvoir individuel sur l'autre.

Parler de l'éthique dans l'institution, c'est parler de la personne, de sa position de sujet, de son intimité ...

C'est faire le lien avec les valeurs et les références sur lesquelles s'appuie le projet d'accompagnement de la personne accueillie, le projet d'établissement, le projet associatif et le cadre réglementaire ...

Ainsi, l'éthique peut être considérée comme le liant entre l'individuel et le collectif ; les valeurs et les principes fondamentaux de l'accompagnement sont discutés et partagés transversalement dans l'institution.

En tant que directeur, mes perspectives de travail autour de la dimension éthique de l'affirmation de la position de sujet visent l'élargissement d'un débat qui dépasse les catégories professionnelles, et doit impliquer les parents, les bénévoles ...

Les intérêts de ce débat sont :

- de dégager des bases consensuelles utiles à la construction des fondements des actions entreprises par chacun dans l'accompagnement de la personne accueillie.
- de réfléchir en permanence au sens des actions.

*« Le pari selon lequel il y a du sujet en puissance, mais dont il reste à créer les conditions d'émergence, permet de donner du sens à l'action, de la dynamiser et de la soutenir »<sup>30</sup>.*

## **2.4 LA « COMPETENCE COLLECTIVE AU SERVICE DU SUJET » COMME CONCEPT D'ORGANISATION**

Toute décision prise isolément représente un risque de souffrance et peut aboutir à l'effet inverse de ce qui est recherché initialement.

J'ai énoncé au début de cette deuxième partie la définition choisie du terme « équipe ».

Je m'intéresse, dans ce chapitre, au fonctionnement de cette équipe au sein de l'établissement MAS Lucien Gillet.

---

<sup>30</sup> AYON P., TUTARD M. J., Editorial de la revue E.M.P.A.N., n° 37, mars 2000, p. 8

Pour reprendre les propos de J-M. Mramon, « *on sait qu'une équipe aux individualités techniquement brillantes ne fournira qu'une piètre prestation si l'organisation fait défaut* »<sup>31</sup>.

C'est donc au concept d'organisation de la MAS Lucien Gillet auquel je m'intéresse maintenant ; je m'attache plus particulièrement à la mise en œuvre de l'organisation, au sens que lui donne Lapassade : « *l'acte organisateur qui s'exerce dans l'institution* »<sup>32</sup>. Le but de cet acte organisateur est de permettre l'accès de la personne accueillie à une position de sujet, en veillant à son bien-être physique et psychique. Le but est également d'optimiser les savoir-être et les savoir-faire de tous au service du projet individuel. **L'acte organisateur à la Maison d'Accueil Spécialisée est en conséquence sous-tendu par un management des compétences.**

En effet, ces différentes notions de savoirs (savoir-être, savoir-faire, savoir-agir, ...) nous renvoient, si je me rapproche des travaux de Philippe Le Boterf, et au regard de la citation de J-M Mramon citée plus haut, à la notion de compétence.

J'ai choisi de faire de la compétence une des questions centrales de mon mémoire. Elle est au carrefour des inquiétudes énoncées dans le diagnostic présenté en première partie, sur le plan de la qualité de la prestation :

- à délivrer à la personne accueillie, en tant que personne sujette.
- délivrer par une équipe qui doit collectivement mobiliser un ensemble de « *ressources, qu'on appelle habituellement des compétences et qui sont un ensemble des connaissances, de savoir-faire et de comportements, structurés en fonction d'un but dans une situation de travail* »<sup>33</sup>.

Je m'attarderai, dans un premier temps, à définir brièvement le concept d'organisation et ses principaux mécanismes de coordination à la MAS Lucien Gillet. Je traiterai ensuite du concept « d'action plurielle collective » en tant que préalable indispensable au concept de compétence collective et au mode de management à développer en conséquence.

Je tiens à souligner que l'affirmation d'une dimension collective de la compétence est la résultante de la prise en compte des éléments énoncés préalablement dans ce mémoire, qu'ils relèvent du champ théorique ou éthique du polyhandicap.

---

<sup>31</sup> MIRAMON J.-M., *Le métier de directeur, techniques et fictions*, Ed ENSP, 2005, p. 193

<sup>32</sup> LAPASSADE G., *Groupes, organisations et institutions*, Ed Gauthier-Villars, 1967, p. 57

<sup>33</sup> BECHLER P., *Le management des compétences en action sociale et médico-sociale*, Ed Dunod, 2005, p. 171

## 2.4.1 Définition de l'organisation

Je m'appuie ici sur les travaux de H Minsberg: « *toute activité humaine organisée doit répondre à deux exigences fondamentales et contradictoires : la division du travail entre les différentes tâches à accomplir et la coordination de ces tâches pour l'accomplissement du travail. La structure d'une organisation peut être définie simplement comme la somme totale des moyens employés pour diviser le travail entre tâches distinctes et ensuite assurer la coordination nécessaire entre ces tâches* »<sup>34</sup>.

Minsberg assoit la coordination du travail dans l'organisation sur cinq mécanismes fondamentaux que sont :

- l'ajustement mutuel
- la supervision directe
- la standardisation des procédés
- la standardisation des produits
- la standardisation des qualifications

En raison du caractère évident de l'impossibilité des mécanismes de standardisation pour l'accompagnement de la personne polyhandicapée, seuls les deux premiers mécanismes sont retenus.

### A) L'ajustement mutuel

« L'ajustement mutuel réalise la coordination du travail par simple communication informelle »<sup>35</sup>. Ce mode de coordination convient aux organisations les plus simples comme aux plus complexes.

Soutenir le projet de vie de la personne polyhandicapée «*nous enseigne à quel point le travail auprès d'elles, parce qu'elle sont démunies, exige compétence, réflexion, échanges et rigueur professionnelle* »<sup>36</sup>.

Lorsque la personne est confiée pour la première fois à l'équipe de l'établissement et, à fortiori, si elle n'a plus de famille, aucun membre de l'équipe ne peut prétendre savoir exactement ce qu'il faut faire. Son accompagnement en tant que personne polyhandicapée ou sévèrement polyhandicapée demande, comme l'indique toute la première partie de ce chapitre, une division du travail complexe en corrélation avec l'intrication des troubles associées et des multiples déficiences qu'elle présente. La

---

<sup>34</sup> MINSBERG H., *Structure & dynamique des organisations*, Ed Les éditions d'organisation, 1986, p. 18

<sup>35</sup> MINSBERG H., *Structure & dynamique des organisations*, Ed Les éditions d'organisation, 1986, p. 19

<sup>36</sup> AYON P., TUTARD M. J., Editorial de la revue E.M.P.A.N., n° 37, mars 2000, p. 8

connaissance fine des besoins et des actions à mettre en place va se développer à mesure de l'avancée du travail, des situations répétées, des observations, ...

Permettre la réunification de la personne et prétendre à un projet global d'accompagnement, dépend de « *la capacité qu'on les spécialistes de s'adapter les uns aux autres le long d'un chemin qu'ils découvrent* »<sup>37</sup> petit à petit.

J'approche ici la notion d'expert telle qu'elle a été présentée par P. Ravenel au cours de la formation C.A.F.D.E.S. : « expert », se rattache étymologiquement aux mots « expérience » et « épreuve » ; « se dit expert, quelqu'un qui a éprouvé quelque chose (...). Ce faisant, l'expert est celui auquel on a recours pour faire face à une situation particulière »<sup>38</sup>.

Dans la pratique, chaque professionnel doit pouvoir situer sa mission auprès de la personne accueillie d'une part, et d'autre part auprès de celles de ses collègues ; il doit « ajuster » en permanence ses actions, afin de les adapter quasi spontanément. Il doit faire preuve de **flexibilité**.

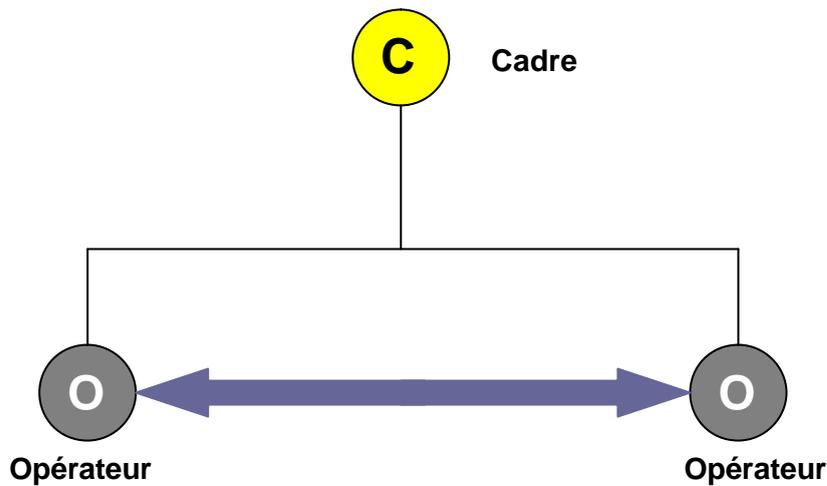
*Remarque : je note la nécessité d'un préalable à la pertinence de l'ajustement mutuel dans le cadre d'une organisation complexe telle que la MAS. Ce préalable est de veiller à la rédaction, à l'actualisation, à la diffusion, mais également à la bonne appréhension des rôles et missions de chacun par l'ensemble de l'équipe.*

*Je pourrais schématiser l'importance de l'ajustement mutuel en situant l'action du point de vue de la personne polyhandicapée ; du fait de sa totale dépendance, son accompagnement pourrait être comparé à l'exemple de Minsberg « de la personne à envoyer sur la lune » : Enfermée dans son vaisseau, s'il lui importe de savoir si tel ou tel spécialiste est performant, je ne pense pas pour autant que, pour lui, cela soit l'essentiel ... L'important est que le contact soit maintenu et que « l'action collective » ou « plurielle », lui permette d'arriver sans encombre.*

---

<sup>37</sup> MINSBERG H., *Structure & dynamique des organisations*, Ed Les éditions d'organisation, 1986, p. 19

<sup>38</sup> Propos de P. RAVENEL lors de son intervention sur la « Sociologie de l'expertise », formation CAFDES



B) La supervision directe

« La supervision directe est le mécanisme de coordination par lequel une personne se trouve investie de la responsabilité du travail des autres »<sup>40</sup>.

Elle est le second mécanisme de coordination ; elle est la traduction du lien hiérarchique entre une personne qui donne des instructions à une ou plusieurs autres personnes, et qui contrôle le travail effectué. J'assume en tant que directeur et au sein de l'équipe cadre, la cohésion et la pertinence de l'ensemble.

A la Maison d'Accueil Spécialisée, les activités professionnelles et les champs d'interventions sont nombreux et complexes. L'organisation doit prendre en compte les besoins et les attentes individuels de chaque personne accueillie au sein d'une collectivité.

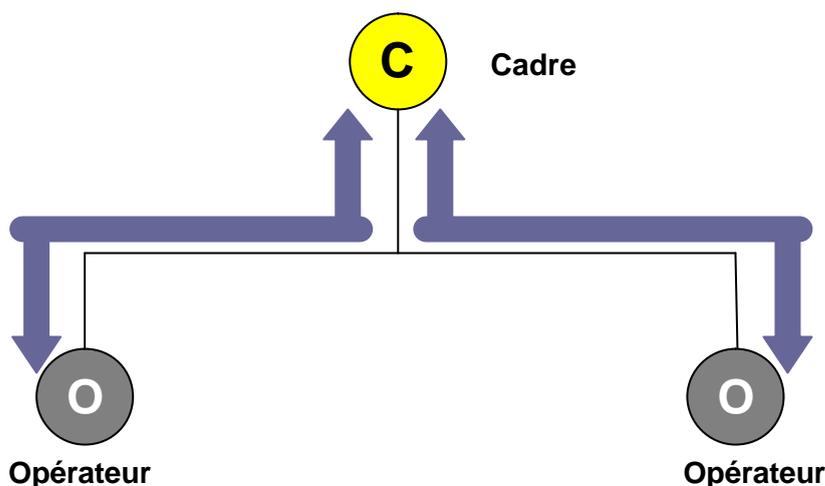
Il m'appartient de penser et de mettre en place les délégations nécessaires afin que « l'ensemble » puisse évoluer harmonieusement, le tout étant formalisé par l'organigramme de la structure.

Ainsi, l'organigramme est amené à être modifié et certains liens hiérarchiques réinterrogés en fonction de l'évaluation des besoins de la population accueillie et des moyens à mettre en corrélation.

---

<sup>39</sup> MINSBERG H., *Structure & dynamique des organisations*, Ed Les éditions d'organisation, 1986, p. 20

<sup>40</sup> MINSBERG H., *Structure & dynamique des organisations*, Ed Les éditions d'organisation, 1986, p. 20



#### **2.4.2 Le concept d'action plurielle collective**

Les nombreuses déficiences qui caractérisent le polyhandicap ne peuvent être prises en compte que par une équipe dont les professionnels sont issus de formations et de qualifications différentes. L'approche complexe du polyhandicap nécessite, comme nous l'avons vu, un faisceau de connaissances issu des professions éducatives, médicales, paramédicales et psychosociales ; ce sont la conjonction et l'équilibre entre ces différentes dimensions qui permettent l'accession à une autonomie psychique de la personne polyhandicapée.

*Remarque : la recherche de l'équilibre des dimensions me demande, au vu du plateau technique de l'établissement en 2003, de réajuster les moyens dans les différentes professions. Ce réajustement se réalise à chaque exercice budgétaire dans le cadre des mesures nouvelles demandées à la D.D.A.S.S. de Meurthe-et-Moselle. Ces dernières sont appuyées par la mise en avant d'une évaluation précise et argumentée des besoins de la population accueillie. Les évolutions du plateau technique sont reflétées par l'organigramme de la MAS présenté dans la troisième partie.*

---

<sup>41</sup> MINSBERG H., Structure & dynamique des organisations, Ed Les éditions d'organisation, 1986, p. 21

#### A) Profession ou discipline ?

Tout au long de mon mémoire, je m'efforce à n'utiliser que le terme « profession » et non le terme « discipline » lorsque j'aborde la question de la constitution de l'équipe de l'établissement. Aussi, je tiens à m'en expliquer (en prenant référence sur un travail de mémoire<sup>42</sup> C.A.F.D.E.S. de 2002) :

Les dictionnaires Robert et Larousse donnent trois sens au mot « profession » :

- « *action de déclarer hautement ses opinions ou croyance* »
- « *activité habituellement exercée par une personne pour se procurer les ressources nécessaires à son existence* »
- « *ensemble de personne exerçant un même métier ou ensemble des intérêts se rapportant à l'exercice d'un métier* ».

Ainsi, « **avoir une profession, c'est avoir un métier, des convictions, des règles, mais aussi une identité. Être un professionnel, c'est être confirmé dans son métier, expérimenté dans son activité qualifiée, reconnu par ses pairs** ».

A contrario, le terme « discipline » nous renvoie à un champ sémantique plus restreint. Pour le psychiatre François Tosquelles « *le concept de discipline est ambigu et dangereux* »<sup>43</sup> en raison du fait que le sens premier se rapporte à l'ordre, au règlement. Il nous renvoie l'image d'un monde « figé », strict, dans lequel chacun doit rester à sa place...

Le concept de discipline permet difficilement de laisser une place à l'ajustement mutuel, à « l'ajustement permanent des actions » et donc à la « flexibilité » pourtant indispensable à un accompagnement de qualité de la personne polyhandicapée.

#### B) Equipe « pluriprofessionnelle » et « action plurielle collective »

Ce terme « pluriprofessionnelle » est aujourd'hui largement usité à la Maison d'Accueil Spécialisée Lucien Gillet. Il a fait l'objet d'explicitations en équipe élargie et est inscrit dans le projet d'établissement.

L'équipe pluriprofessionnelle reflète le caractère pluriel de l'équipe : elle regroupe des professionnels issus de formations différentes, exerçant des métiers différents (animateurs, kinésithérapeutes, infirmiers, AMP, aides-soignants, médecin, psychologue, psychomotricien, éducateur, diététicien, ...). Elle affirme et revendique cette pluralité dans l'approche et l'accompagnement de la personne totalement dépendante déficiente mentale. **Elle puise sa richesse dans la diversité des points de vue et dans les**

---

<sup>42</sup> ROLLIN A., Mémoire CAFDES, *La dépendance du sujet polyhandicapé, risque de violence institutionnelles : engager une démarche de prévention en I.M.P.*, 2002, p.43

<sup>43</sup> TOSQUELLES F., *De la personne au groupe*, Ed Eres, 1991, p.51

**débats contradictoires préalables à toutes décisions importantes dans l'accompagnement de la personne.**

Le lien entre les membres de l'équipe réside dans le partage des valeurs, d'une dimension éthique commune et d'un cadre conceptuel commun.

Dans l'équipe, chacun « *se doit de confronter ses choix à ceux des autres et d'avoir une conduite qui sera le fruit de la réflexion collective. Il faut prendre, comme base de construction, ces règles : les missions de l'établissement, le handicap des personnes hébergées, le statut et les fonctions de chacun en vue d'assurer la meilleure qualité de vie possible pour les résidents* »<sup>44</sup>.

Dans l'accompagnement de la personne, les acteurs mènent des actions différentes, le kinésithérapeute ne fait pas le travail de l'ergothérapeute, qui ne fait pas le travail de l'AMP, ..., dans ce sens l'action est plurielle.

L'ajustement mutuel ajouté au fait que les professionnels participent ensemble, tout au long du quotidien, à la réalisation de l'action, en fait une action collective.

Dans ces conditions, **le fruit du travail de l'équipe pluriprofessionnelle est l'action plurielle collective** au service de la personne.

### **2.4.3 Compétence et compétence collective**

#### A) Définition de la compétence

La compétence n'est pas un état, plus ou moins permanent et définitif mais un processus car « *l'opérateur compétent est celui qui est capable de mobiliser, de mettre en œuvre de façon efficace les différentes fonctions d'un système où interviennent des ressources aussi diverses que des opérations de raisonnement, des connaissances, des activations de la mémoire, des évaluations, des capacités relationnelles ou des schémas comportementaux* »<sup>45</sup>.

Elle est en quelque sorte le reflet des savoir-agir en situation.

#### B) La compétence collective à la MAS

Agir en situation à la Maison d'Accueil Spécialisée, dans le cadre de l'action plurielle et collective, demande bien sûr à chaque acteur de mobiliser et de mettre en œuvre ces ressources, mais elle exige surtout que l'équipe progresse « d'un tout ». L'ensemble des

---

<sup>44</sup> BRANDEHO D., *Usure dans l'institution*, 2<sup>ème</sup> Ed ENSP, 2000, p. 69

<sup>45</sup> BECHLER P., *Le management des compétences en action sociale et médico-sociale*, Ed Dunod, 2005, p. 171

ressources intellectuelles, techniques, ... doivent lui permettre de faire face aux situations rencontrées, tout en cherchant systématiquement à y associer le bénéficiaire de l'action.

Exemple : un moment d'aide au repas

Arnaud est une personne accueillie à l'internat, il réside à la MAS Lucien Gillet depuis 18 ans. Il n'a aucun lien avec sa famille depuis son admission. Arnaud a besoin de l'aide totale d'une tierce personne dans tous les actes et les gestes de la vie quotidienne. Arnaud est polyhandicapé, il présente une déficience mentale sévère, il est hémiplégique du côté droit, épileptique, ne communique pas verbalement mais gestuellement ainsi que par des mimiques ; il est installé dans un fauteuil roulant et dans un siège moulé. Arnaud ne supporte pas les ambiances bruyantes.

Durant les repas, il est accompagné par le personnel AMP ou aide-soignant de l'appartement dans lequel il vit.

Son repas de midi commence à 12 heures, il est d'une durée d'environ 1H15.

Arnaud est capable de manger et boire seul dans les premiers moments du repas avec une stimulation verbale et gestuelle ; puis il arrête spontanément. Nous n'en avons pas encore compris les raisons.

L'accompagnant prend alors le relais, Arnaud accepte cette aide dans certaines conditions ; cette acceptation est interprétée par l'équipe comme la signification d'un **accompagnement adapté** à la situation du moment.

L'analyse de cette situation, en terme de compétence collective, nous demande d'interroger les diverses ressources mobilisées par l'accompagnant au moment du repas.

**Quelles sont les conditions requises pour qu'Arnaud accepte d'être aidé ?**

Afin de répondre à cette question, je dois m'intéresser à décrire **la construction de la relation d'aide au repas** d'Arnaud, élaborée en équipe pluriprofessionnelle, et mise en œuvre par un personnel AMP ou aide-soignant.

Ainsi, l'accompagnement d'Arnaud pendant le repas de midi exige l'intégration et l'application des consignes suivantes :

1° Les consignes du médecin relayé par les infirmiers :

- heures des repas :
  - Arnaud doit prendre son **repas à heure fixe** en raison de son **traitement médicamenteux** (à lui administrer avant ses repas). Son traitement se présente sous forme de comprimés qu'il faut écraser, et mélanger avec de l'eau gélifiée.

2° Les consignes de l'animateur :

- Le lieu du repas :
- Arnaud ne prend pas son repas en grande salle à manger, il est invité à s'installer **dans la salle de vie de l'appartement**, en compagnie de Jocelyne et de Mireille.

### 3° Les consignes de l'ergothérapeute :

- Installation à une table adaptée et réglée à la morphologie de la personne (réglage de la hauteur, table pour droitier ou gaucher ...), installation sur une chaise, un bridge, un siège moulé, le fauteuil roulant ...  
→ Arnaud mange sur **sa** table ergonomique, elle est **bleue**, la hauteur est réglée à **98 cm** de haut (en raison de la hauteur des accoudoirs de son fauteuil). La table permet à l'accompagnant de se situer **en face d'Arnaud, à gauche**.
- Utilisation de matériel spécifique d'aide au repas :  
→ Arnaud mange dans une **assiette en plastique creuse à large rebord**. Il mange avec sa **cuillère ergonomique** (spécialement conçue au regard de la déformation de sa main gauche) et boit dans un **verre à pied en plastique**. Son assiette est posée sur un **socle antidérapant**.

### 4° Les consignes du kinésithérapeute :

- Installation :  
→ Durant le repas, **une ceinture transversale** est installée à Arnaud afin d'éviter une position récurrente « d'enroulement » du haut du corps et freiner ainsi l'aggravation de sa scoliose.

### 5° Consignes de l'orthophoniste :

- Troubles de la déglutition :  
→ Arnaud est sujet à des **fausses routes** toussées aux solides et aux liquides, il ne mastique pas ses aliments. En conséquence, son alimentation est **moulinée**, sauf pour les saveurs sucrées (gâteaux coupés en petits morceaux qu'il accepte avec plaisir, chocolat, ...). Pour son hydratation, il faut utiliser de **l'eau gélifiée** ou des **boissons gazeuses**.
- Prise en compte de l'hémiplégie :  
→ Lorsque l'on porte la cuillère à la bouche d'Arnaud, il faut **aborder la bouche du côté gauche et exercer une pression sur ce même côté de la langue** afin de favoriser la prise des aliments en bouche et la déglutition.

### 6° Consignes de la diététicienne :

- Le régime :

→ Arnaud est alimenté selon un régime à **2200 calories**, ses menus sont composés en conséquence. Arnaud doit manger lentement.

A ces consignes, l'AMP ou l'aide-soignant doit, de plus, mobiliser les ressources propres à sa profession et à sa mission à la MAS Lucien Gillet (savoirs théoriques, procéduraux, savoir-faire expérientiels, savoir-être, ...), et inscrire l'action envers Arnaud dans le cadre éthique de l'institution. Sur ce dernier point, l'important est de rechercher en permanence l'adhésion et la participation d'Arnaud ; l'accompagnant doit lui laisser le temps d'accepter la cuillère portée à sa bouche, lui permettre de la refuser, lui proposer lorsqu'il ouvre la bouche, être attentif à ses demandes ...

Lorsque des constats nouveaux ou des interrogations se posent à l'accompagnant, ils sont notifiés par écrits, sont repris et débattus en équipe durant les temps de réunions institutionnelles et avec le représentant légal. Le but est d'ajuster en permanence l'accompagnement d'Arnaud en fonction de ses besoins.

**Cette démarche, qui est bien un « processus », demande à ce que chaque acteur de l'accompagnement puisse, sur la base des indications de chaque membre de l'équipe, mobiliser toutes les ressources propres à sa profession, tout en y associant la personne accompagnée. L'ensemble de l'action se déroule dans le cadre éthique et procédural de la Maison d'Accueil Spécialisée et évolue au gré des ajustements mutuels.**

**C'est par là un « savoir-agir » collectif en situation.**

#### **2.4.4 Favoriser la compétence collective à la Maison d'accueil Spécialisée**

Les précisions abordées quant à l'organisation, ses processus de coordination, le caractère pluriprofessionnel de l'équipe et l'aspect pluriel et collectif de l'action, sont les éléments fondamentaux d'un management de la compétence à la MAS Lucien Gillet.

Ce type de management passe par une valorisation des différents savoirs des membres de l'équipe ; parce qu'il permet de donner du sens, il est un élément de réponse particulièrement adapté à la gestion des personnels dans une institution tel que la MAS. Il est par ailleurs en adéquation avec les exigences de l'accompagnement des personnes totalement dépendantes.

Le concept de compétence demande de dépasser le concept de qualification qui repose davantage sur *«la stabilisation d'une relation entre capacités individuelles, ancienneté et poste de travail ... »*<sup>46</sup>.

---

<sup>46</sup>PARADEISE C., LICHTENBERGER Y., *Compétence compétences*, Sociologie du travail, 2001, volume 43, n° 1, p. 43-48

A contrario, « *le modèle de la compétence repose sur l'engagement et la mobilisation des salariés et valorise la coopération, l'autonomie et la responsabilité* »<sup>47</sup>.

Comme nous le précisent les apports théoriques du polyhandicap dans ses dimensions épistémologiques et éthiques, mais également pour être « en phase » avec le concept d'organisation défendu à la MAS, le mode de management impulsé doit favoriser :

A) La mobilisation des capacités de travail

C'est « *l'engagement des salariés de tous niveaux, possédant une intelligence globale de leur contribution à la production de valeur par l'organisation* »<sup>48</sup>.

En tant que directeur, cette exigence me demande à ne pas « enfermer » les différents salariés dans des fonctions d'exécutant, en leur demandant de se conformer exclusivement aux consignes. En conséquence, nous travaillons chaque année à l'évolution des fiches de missions, fonction par fonction. Le travail sur les fiches de poste, trop restrictif, n'est plus d'actualité dans l'établissement.

B) L'autonomie et l'interdépendance

Chaque acteur doit pouvoir ajuster ses actions en fonction des demandes et des besoins spécifiques de la personne accueillie à l'établissement. C'est la responsabilité envers cette dernière qui est mise en avant. « **Chaque salarié est donc placé dans un ensemble d'interdépendances qui construisent la signification de ses actes en relation avec un amont et un aval, et qui lient sa performance à celle d'un collectif attaché à la résolution d'un même problème. Le produit n'est donc plus élaboré par sommation d'activités indépendantes conformes aux consignes associées à des postes de travail dûment prédéfinis** »<sup>49</sup>.

Nous retrouvons là un élément essentiel à un accompagnement de qualité de la personne totalement dépendante ; en aucun cas son accompagnement ne doit être le reflet d'une « mosaïque » d'interventions, celle-ci aboutit au morcellement de la personne et ne permet pas sa « réunification ». Elle court alors le risque de devenir « objet de soins ».

**Nous sommes bien ici dans une dimension collective de la compétence.**

C) La confiance

« *Elle dépend de la compétence construite collectivement dans l'interaction, et donc de la qualité des formes organisationnelles qui suscitent mobilisation, autonomie, coopération,*

---

<sup>47</sup> Op. cit., Ibid

<sup>48</sup> Op. cit., Ibid

<sup>49</sup> Op. cit., Ibid

*responsabilité : compétence individuelle et compétence collective se renvoient l'une à l'autre »<sup>50</sup>.*

Au-delà de ce que la confiance représente en terme de gratification, elle est indispensable à l'ajustement mutuel.

Le cadre éthique, largement présenté précédemment, impose d'accepter les remarques d'autrui et le débat contradictoire qui favorisera l'objectivité des décisions de l'équipe. Autrement dit, le contrôle unique du directeur ou des cadres de l'établissement de toutes les attitudes et comportements développés à la MAS, est totalement irréalisable.

**Accepter le cadre éthique à la Maison d'Accueil Spécialisée, c'est accepter le contrôle de ses pairs,** pas seulement celui du cadre hiérarchique.

Ce qui m'importe, en tant que directeur, est que les comportements et les attitudes des professionnels soient acceptés, voire souhaités par la personne accueillie ; ils doivent pouvoir, en outre, être argumentés dans ses intérêts vis-à-vis d'elle et faire l'objet de discussions durant les temps de réunion institutionnelle.

## **Premières conclusions**

Cette deuxième partie reflète l'articulation de la théorie et de la pratique, elle souligne les éléments travaillés depuis trois années au sein de la Maison d'Accueil Spécialisée. Ces éléments permettent de répondre à plusieurs des questions posées dans la première partie. Ils modifient la représentation sociale de la personne polyhandicapée et de son accompagnement au sein de l'établissement et de l'association ; ils viennent en conséquence « re-situer » les professionnels de ce champ, non plus en terme de subalternes, mais en terme de professionnels souvent experts dans leur approche de la grande dépendance.

Les connaissances des contextes historique, théorique et éthique discutées collectivement et institutionnellement durant les premiers mois de ma prise de fonction, m'ont orienté dans le choix de l'organisation à mettre en place et à faire vivre sur la MAS Lucien Gillet. L'appropriation de ces connaissances donne aux différents acteurs la possibilité de se constituer en EQUIPE, c'est-à-dire en « *un groupe de personnes unissant leurs efforts dans un même but* ». Il s'agit là de la compétence collective au service du sujet.

---

<sup>50</sup> Op., cit., Ibid

Le développement de cette compétence permet, comme nous l'avons vu, l'articulation des savoirs professionnels, il vient réinterroger en permanence le sens de l'action et autorise sa légitimation.

Néanmoins, il convient à ce stade de la réflexion, d'aller plus loin dans la vérification de mon hypothèse initiale en interrogeant non plus la question de la compétence, mais la question de la performance de l'équipe dans l'accompagnement de la personne polyhandicapée « sujet ». Ce point fait l'objet de ma troisième partie.

Dans les pages suivantes, je me permettrai d'utiliser les termes de **résident sujet**, ce qui me paraissait, jusqu'à présent, prématuré. En effet, être résident c'est être « *celui qui habite dans un lieu* » (*Larousse*), qui y demeure, qui y vit. Par extension, nous pouvons dire que le résident sujet est celui qui existe dans un lieu où il a la possibilité de se faire entendre, dans ses besoins et dans ses choix. L'emploi de ces termes n'était donc pas souhaitable avant les éléments énoncés précédemment.

## TROISIÈME PARTIE

### 3 ETUDE DE LA POPULATION ET DES LEVIERS DE LA PERFORMANCE A LA MAS LUCIEN GILLET

Les concepts théoriques des polyhandicaps, articulés aux cadres réglementaire et éthique, ont permis de dresser concrètement les bases de l'organisation de la Maison d'Accueil Spécialisée.

Afin de répondre à la problématique de mon mémoire et vérifier mon hypothèse de travail, ces éléments permettent maintenant de franchir l'étape première de tout projet d'établissement : l'étude de la population accueillie et de ses besoins spécifiques. Les données en la matière représentent une large partie de ce chapitre. Elles autorisent une argumentation et un ajustement des moyens à mettre en corrélation ; ces moyens, pensés en fonction de la philosophie de l'action à mettre en place, sont d'ordre humains, techniques et organisationnels. Pour autant, ils ne représentent rien sans la volonté d'être performant, c'est-à-dire **d'être au plus juste des capacités optimum de l'équipe à atteindre son objectif.**

Le choix d'un management de la performance dans une Maison d'Accueil Spécialisée peut paraître décalé :

- s'il l'est au vu du diagnostic posé initialement, c'est qu'il est pour l'équipe un élément de réponse fort au ressenti de dévalorisation perçu en 2003.
- S'il apparaît en « décalage » par rapport au type de public accueilli, c'est alors qu'il est le fruit des représentations sociales qui pèsent sur ce champ d'activité.

En conséquence, après une présentation de l'étude de la population accueillie à l'établissement au travers de ses principales déficiences et troubles associés, je traiterai succinctement des soins et des gestes spécifiques rencontrés quotidiennement dans l'accompagnement des résidents. Sur la base de cette présentation je traiterai des composantes du plateau technique de l'établissement et de l'argumentation de ses modifications successives en lien avec les préoccupations précisées dans la partie diagnostique. Enfin, j'exposerai et illustrerai les leviers de la performance à la Maison d'Accueil Spécialisée Lucien Gillet ; ces derniers sont la « charpente » du management impulsé, ils formalisent ma pratique de direction dans son articulation avec une philosophie d'action prônant la compétence collective au service du sujet comme concept d'entreprise. Les dernières pages de mon mémoire traiteront de l'évaluation des actions menées en lien avec mon hypothèse de travail.

### **3.1 Etude de la population de la Maison d'Accueil Spécialisée**

Les résidents de la Maison d'Accueil Spécialisée présentent tous un taux d'incapacité supérieur à 80% (3 résidents sont à 80%, tous les autres sont à 100%).

L'objet de l'étude de la population vise une clarification des différents types de déficiences rencontrées et cumulées par les résidents. Cette étude est la base des argumentations de toutes modifications organisationnelles de l'établissement. Elle légitime sa spécificité au regard des établissements du même type et constitue une aide importante à la décision dans le cadre des orientations et des admissions. Elle permet l'évolution des moyens à mettre en place, sur le plan du plateau technique à développer, des actions de formation à mettre en œuvre, ...

L'étude des personnes accueillies est une préoccupation permanente. Elle est la « somme » des observations énoncées par l'équipe, au cours des synthèses annuelles de chaque résident ; elle est donc « en lien direct » avec les préoccupations des professionnels et des familles. L'étude globale est présentée et les évolutions soulignées dans les budgets prévisionnels défendus par la direction de l'établissement.

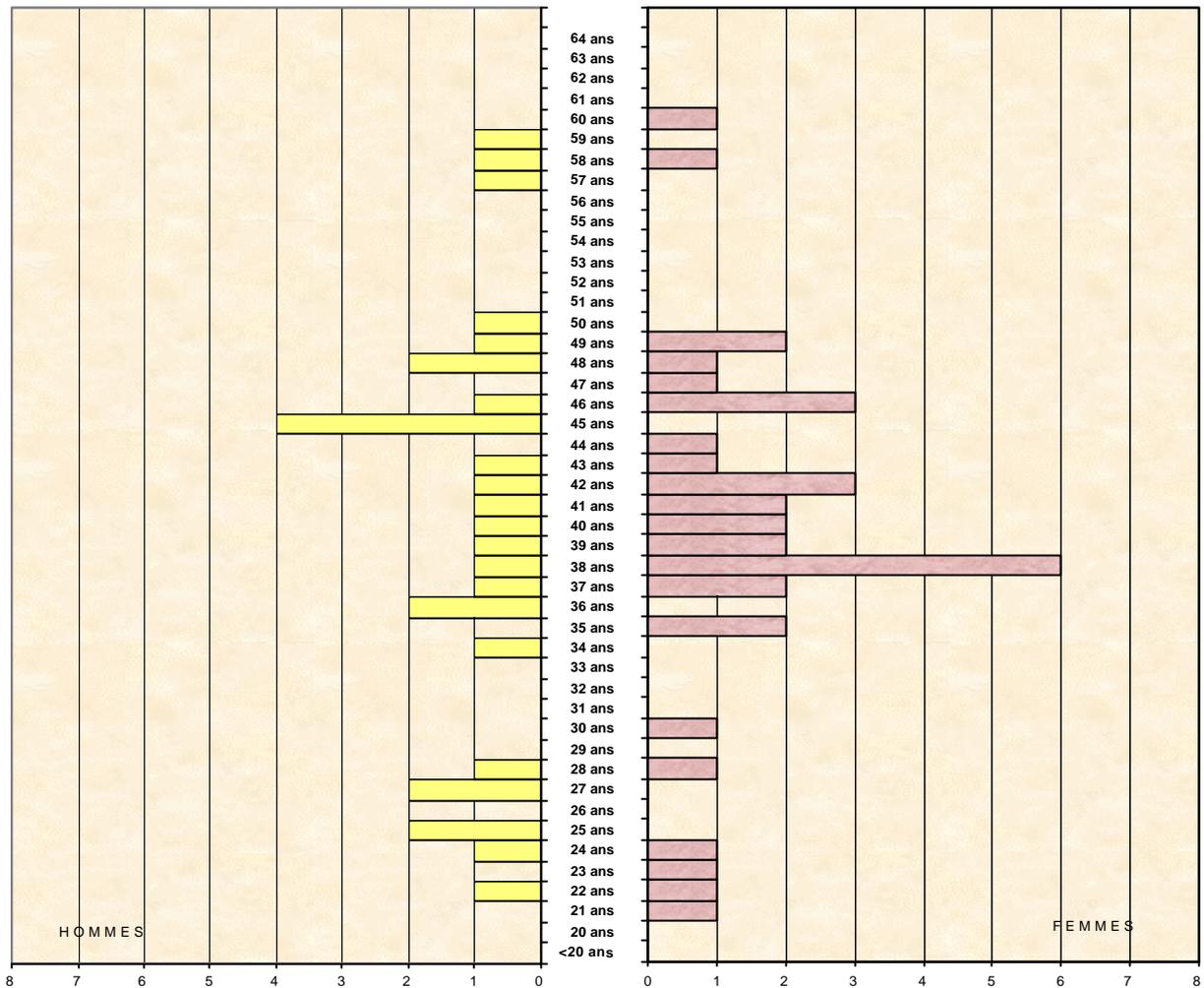
L'étude de la population de la MAS est certainement ce qui a demandé depuis trois années le plus « d'investissement professionnel », c'est également ce qui autorise à rendre l'ensemble cohérent et répond donc en grande partie, à la question de la perte de sens soulignée en première partie.

#### **3.1.1 Généralités**

Nous accueillons 65 personnes dont 48 en accueil permanent, 9 places en accueil de jour et 8 personnes accueillies à titre temporaire. Cette population se répartit comme suit : 36 femmes dont 28 internes et 29 hommes dont 20 internes ( cf. pyramide des âges). Actuellement, nous travaillons en lien avec environ 30 familles sur 57.

Il faut préciser qu'une dizaine de personnes internes n'ont plus de famille, une douzaine de familles donnent peu de nouvelles dans l'année, et 25 familles environ ont des contacts réguliers avec leur enfant ou pupille.

A) Pyramide des âges de la population accueillie (y compris à titre temporaire)



Cette pyramide nous permet de constater une relative inégalité entre les hommes et les femmes (42 % d'hommes et 58 % de femmes). La moyenne est située à environ 40 ans. On constate donc une représentation forte des résidents âgés de 35 à 50 ans. Nous pouvons dire que globalement, les caractéristiques de la population accueillie à la Maison d'Accueil Spécialisée, sur un plan strictement quantitatif, ne dénote pas des autres établissements du même type.

B) Etiologie

Aucune information sur l'étiologie : 13

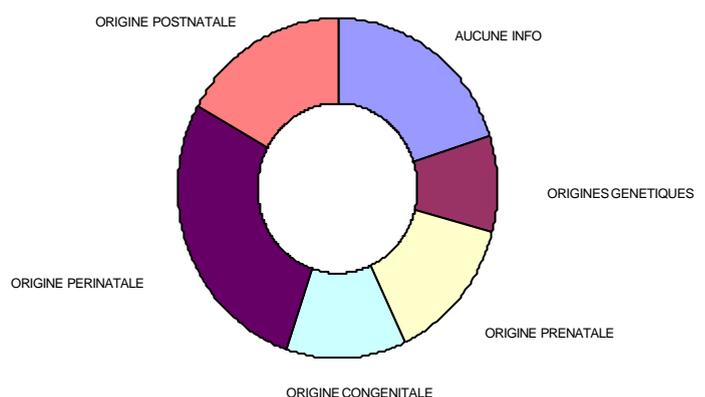
Origines génétiques : 6

Origine périnatale : 9

Origine congénitale : 8

Origine périnatale : 18

Origine postnatale : 11



Nous connaissons mal les données épidémiologiques de la population polyhandicapée accueillie à la Maison d'Accueil Spécialisée. Nous pouvons simplement constater que les accidents péri et post nataux sont plus importants. Nous ne sommes pas en mesure de faire des corrélations entre les types de handicaps et leur étiologie.

A notre connaissance, très peu de recherches ont mis en évidence des corrélations pertinentes.

En ce qui concerne les facteurs génétiques, nous pouvons simplement dire que sur les 6 personnes handicapées concernées, plus de la moitié sont des personnes trisomiques.

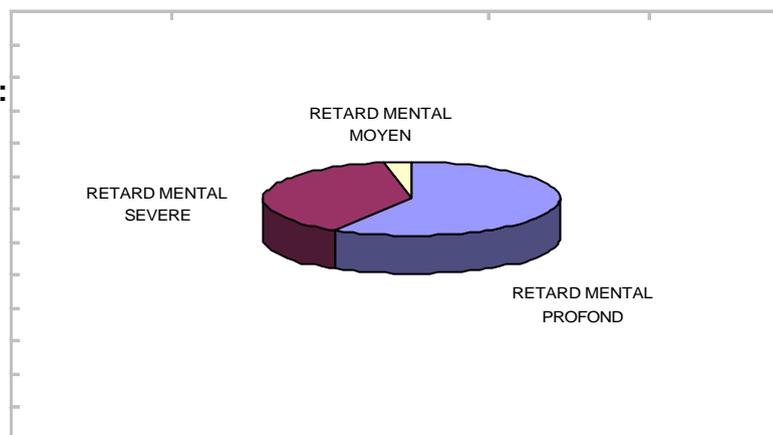
### 3.1.2 Les principales déficiences recensées

#### **Déficiences intellectuelles :**

retard mental profond : 38

retard mental sévère : 25

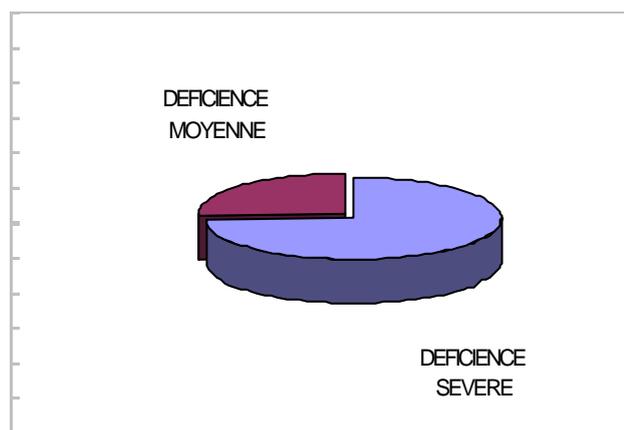
retard mental moyen : 2



#### **Déficiences du langage et / ou de la parole :**

déficiences sévères : 48

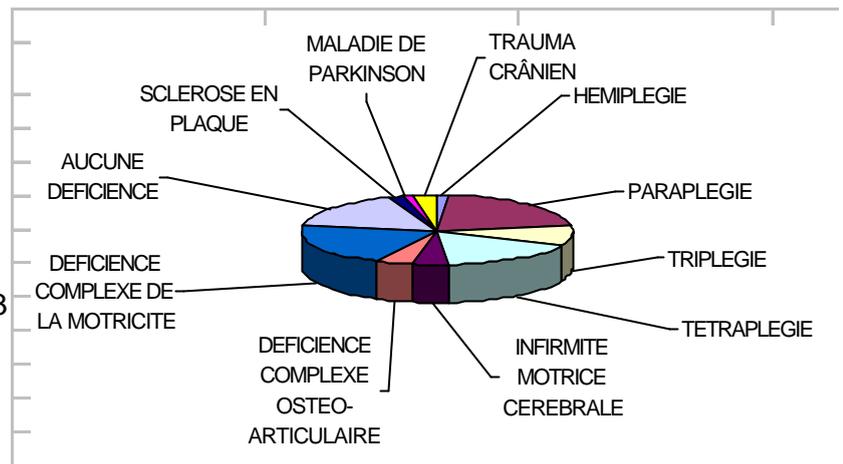
déficiences : 17



*Remarque : Les capacités de langage des personnes sont extrêmement réduites. Nous devons solliciter d'autres pôles que celui du langage pour communiquer, mais la communication reste un vecteur important de la construction de la personne « sujet ». Il sera nécessaire de focaliser sur d'autres aspects de la relation, notamment la sphère sensorielle.*

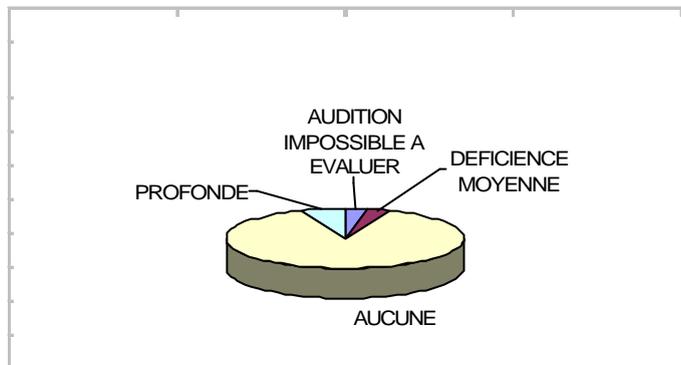
### ✚ Déficiences motrices :

hémiplégie : 1  
 paraplégie : 15  
 triplégie : 6  
 tétraplégie : 12  
 infirmité motrice cérébrale : 3  
 déficience complexe ostéo-articulaire : 3  
 déficience complexe de la motricité : 14  
 sans aucune déficience : 12  
 sclérose en plaque : 1  
 maladie de Parkinson : 1  
 Traumatisme crânien : 2  
 Certains résidents cumulent plusieurs de ces déficiences.



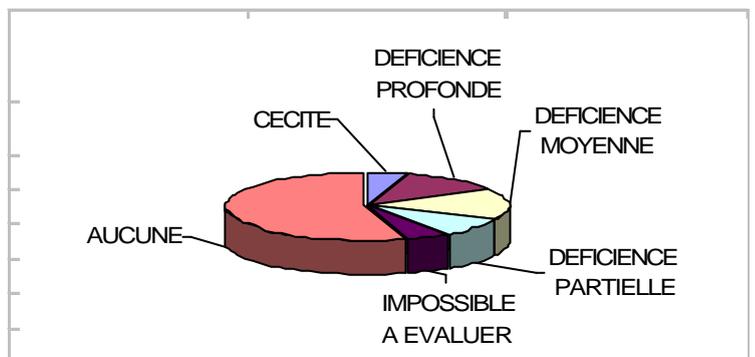
### ✚ Déficiences auditives :

aucune : 57  
 déficience moyenne : 2  
 audition impossible à évaluer : 2  
 profonde : 4



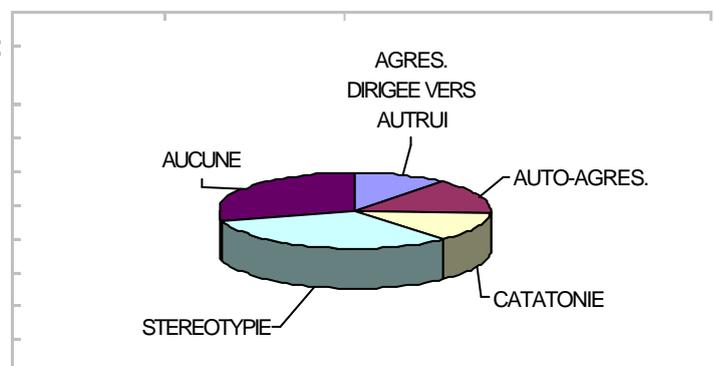
### ✚ Déficiences visuelles :

aucune : 34  
 cécité : 3  
 déficience profonde : 7  
 déficience moyenne : 10  
 déficience partielle : 5  
 impossible à évaluer : 3



### ✚ Symptomatologie psychiatrique :

aucune : 18  
 agressivité dirigée vers autrui : 7  
 auto-agressivité : 9  
 catatonie : 8  
 stéréotypie : 23



*Remarque : La seule contre-indication à l'accueil des personnes qui souffrent de troubles psychiatriques est l'instabilité telle qu'elle rend la vie en collectivité impossible.*

### **3.1.3 Les principaux troubles associés observés**

#### Troubles de la déglutition : 63 résidents

Sont concernées ici les personnes présentant des troubles de la déglutition type « fausse route », des reflux gastro-oesophagien.

#### Troubles de l'hydratation : 41 résidents

Ces troubles sont dus bien souvent à l'incapacité à signaler la soif, aux troubles de la déglutition et au refus de boire.

- 17 boivent de l'eau gélifiée.
- 2 boivent de l'eau épaissie.
- 22 boivent de l'eau gazeuse.

#### Troubles du transit : 50 résidents

- 46 bénéficient d'un traitement régulier per os et par voie rectale.
- 3 bénéficient d'un traitement occasionnel.
- 1 bénéficie d'une extraction manuelle des selles.

#### Troubles respiratoires : 20 résidents

- Atteinte partielle d'origine centrale.
- Atteinte des voies aériennes supérieures perturbant la circulation du flux aérien et compromettant la ventilation.
- Inhalation de substance à visée digestive (salive, alimentation, liquide gastrique).

#### Troubles de l'épilepsie : 39 résidents

Ils se manifestent sous forme « d'absence » de « crise », avec parfois une perte de tonus des membres inférieurs entraînant des risques de chute et de blessure.

#### Troubles visuels : 26 résidents

- Troubles ophtalmologiques : glaucome, strabisme, pathologie du cristallin.
- Troubles neuro-visuels : atrophie optique, anomalie du champ visuel, cécité corticale (dans le cas de cécité corticale, le cerveau ne peut pas décoder les informations visuelles).

#### Pathologies orthopédiques : 63 résidents

- Atteintes podologiques seules (trouble de la statique des pieds, déformations diverses).
- Au niveau des membres supérieurs ou inférieurs.
- Au niveau du rachis et du bassin (scolioses, cyphoses, hyperlordoses, malposition du bassin secondaire aux déformations rachidiennes).
- Atteinte associée du rachis et d'un ou plusieurs membres.
- Atteinte complexe associant plusieurs atteintes d'un ou plusieurs membres, du tronc et des pieds.

✚ Troubles circulatoires dus à une mobilité réduite : 23 résidents

- Traité per os : 8
- A surveiller : 5
- Traitement manuel ponctuel : 5
- Traité per os et traitement manuel ponctuel : 5

✚ Troubles du sommeil : 17 résidents concernés

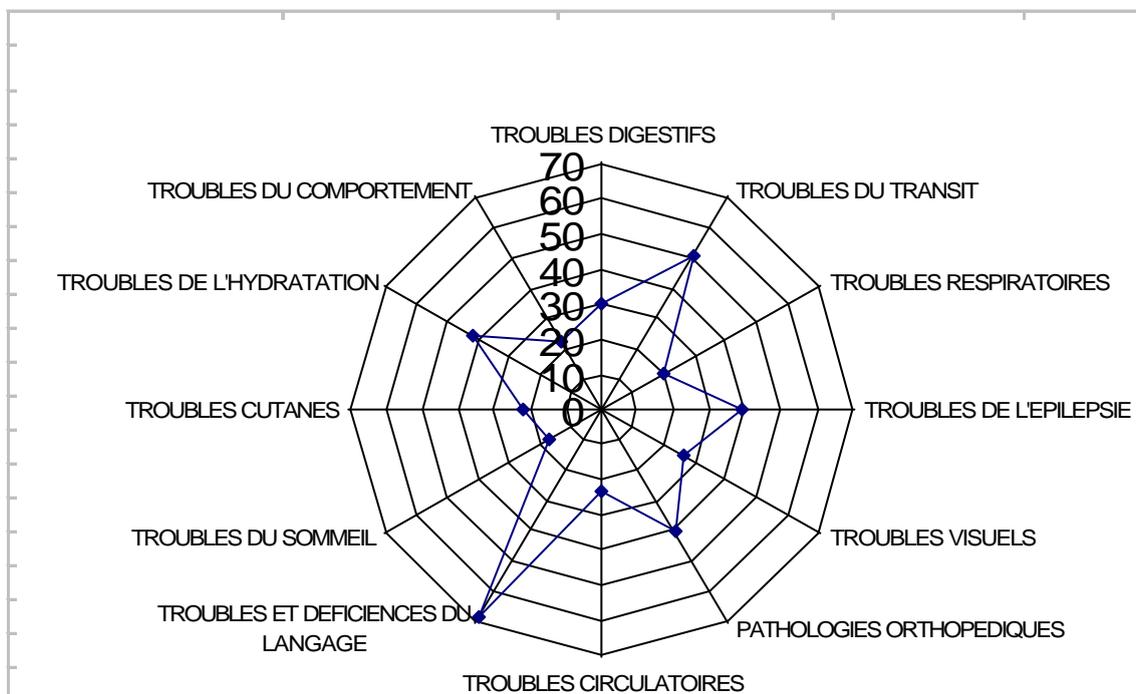
9 sont sous traitement spécifique.

✚ Troubles cutanés : 22 résidents

(Inflammations péri-buccales dues au bavage, inflammations périnéales et fessières dues à l'incontinence, escarres dus aux points d'appui).

✚ Troubles du comportement : 23 résidents

Ils se manifestent par un isolement, des stéréotypies, une automutilation.



En conclusion, il est bien évident qu'à travers l'ensemble des pathologies décrites ci-dessus « les fonctions élémentaires » comme la mobilité simple, la préhension, le langage, etc ... sont inaccessibles à bon nombre de personnes.

### 3.1.4 Soins et gestes spécifiques principaux

✚ Alimentation :

- 10 résidents ont une gastrostomie.
- 2 résidents ont une jéjunostomie.
- 25 résidents sont totalement dépendants (repas à la becquée).

- 8 résidents dépendent du personnel pour leur donner le plat principal. Ils mangent seuls le fromage ou porte la cuillère remplie à la bouche (demi-becquée).
- 20 résidents mangent seuls, mais le personnel doit les servir, leur couper la viande, si nécessaire, leur écraser les légumes, les stimuler pour qu'ils mangent seuls et desservir.

#### Toilettes :

L'ensemble des résidents bénéficie d'une prise en charge spécifique pour leur toilette. Sur 48 résidents en internat, 41 nécessitent une aide totale à la toilette avec matériel adapté et 7 sont en mesure de participer activement à leur toilette. Certains résidents d'accueil de jour bénéficient d'une toilette régulière à l'établissement.

#### Appareillage des résidents :

42 résidents sont installés en fauteuil roulant dont 4 électriques. Sur ces 42 résidents, 28 sont installés dans un siège moulé, 11 savent manipuler leur fauteuil et peuvent se déplacer sous surveillance dans l'établissement. 10 résidents marchent avec ou sans aide partielle à l'intérieur de l'appartement et se déplacent en fauteuil dans l'établissement. 17 résidents sont en mesure de déambuler dans l'établissement mais ne peuvent s'orienter dans l'espace, 5 sont en mesure de déambuler dans l'établissement avec intentionnalité.

#### Appareillages particuliers :

- 1 résident porte une ceinture lombaire.
- 4 résidents portent un casque de protection.
- 51 résidents ont des chaussures orthopédiques.
- 3 résidents ont des semelles orthopédiques.
- 4 résidents sont inchaussables.
- 5 résidents bénéficient de matelas moulés.

#### Autonomie sphinctérienne :

- 38 résidents sont incontinents de jour comme de nuit.
- 11 sont continents de jour.
- 6 sont continents de jour comme de nuit avec stimulations.
- 10 sont continents.

#### Traitements médicaux :

54 résidents permanents et 4 résidents temporaires bénéficient d'un traitement médicamenteux dont 33 (permanents et temporaires confondus) pour épilepsie.

### **3.1.5 Commentaire**

Cette présentation non exhaustive de l'étude de la population accueillie à la MAS Lucien Gillet vient étayer le diagnostic initial par des données objectives et quantifiables. La construction et l'ajustement de cette étude sont le fruit d'un regard collectif, élaborés sur le « terrain » en équipe pluri-professionnelle, en lien avec les familles et sont rendus

possibles par une maîtrise et une actualisation des connaissances théoriques du polyhandicap.

La vision globale des déficiences, des troubles associés et des gestes spécifiques à délivrer aux résidents sont les indicateurs du plateau technique à réunir en termes de qualifications, spécialisations et compétences à développer. Comme nous l'avons décrit précédemment, la globalisation de ces compétences en une compétence collective est une « clef » à l'accompagnement de qualité de la personne polyhandicapée.

Cette clef ouvre la perspective de ce qui découle de l'étude de la population : la définition des besoins individuels et collectifs des résidents et donc des moyens à mobiliser en regard.

**En améliorant les connaissances que nous avons des résidents, nous nous dotons de la capacité à faire évoluer les actions que nous entreprenons auprès d'eux, en ajustant les moyens de l'organisation aux besoins que nous aurons su mettre en évidence.**

De ce fait, nous disposons maintenant de l'ensemble des éléments qui nous permettent de **penser et de faire vivre le projet d'établissement** ; ces éléments sont :

- ✚ Le cadre réglementaire ( circulaire 62 AS, loi du 2 janvier 2002, loi du 11 février 2005, ...), et les politiques publiques en vigueur.
- ✚ Un cadre éthique fort, indiquant la philosophie de l'action (l'affirmation de la position de sujet).
- ✚ Une définition précise actualisée des besoins des résidents sur les différents champs d'intervention (médical, éducatif, psycho-éducatif et animation).
- ✚ Une définition des moyens humains et techniques (internes et/ou externes) à mobiliser, à financer ou à créer au regard de l'existant.
- ✚ Une conception de l'organisation de l'établissement et des mécanismes de coordination de l'équipe favorisant le développement d'une compétence collective.

Néanmoins, se pose ici une nouvelle question ; elle est liée à un terme plusieurs fois employé depuis le début de mon mémoire : accompagnement de « qualité » ...

Ce terme nous renvoie, par extension, à la question de la **performance de l'équipe**. Comment puis-je, en tant que directeur, inscrire l'équipe dans une logique de performance ? Quels sont les « leviers » à actionner afin d'obtenir de l'équipe ses « *possibilités optimales* » dans la réussite des actions entreprises ?

Cette recherche d'une logique de la performance est l'axe central du mode de management que je développe à la Mas Lucien Gillet. Elle vient rompre radicalement

avec le ressenti d'une équipe usée, composée de subalternes travaillant dans la saleté auprès d'un public grabataire ...

C'est donc de la présentation et de l'illustration des leviers de la performance à la MAS Lucien Gillet dont il s'agira maintenant.

### 3.2 Les leviers de la performance à la Maison d'Accueil Spécialisée

Je m'inspire ici des réflexions de P. Bechler et de son dernier ouvrage *Le management des compétences en action sociale et médico-sociale*<sup>51</sup> :

Dans son ouvrage, l'auteur établit un parallèle entre ce qui permet d'impulser une logique de performance dans le milieu des entreprises classiques de production et le secteur de l'intervention sociale et médico-sociale. Sans que cette logique puisse évidemment être calquée, P. Bechler fait ressortir trois « leviers » communs de la performance :

- ✚ la compétence des acteurs ;
- ✚ l'organisation ;
- ✚ les équipements et la technologie.

Je ne m'attarderai plus sur le premier point, **la compétence des acteurs**, en raison de la large place déjà accordée à celui-ci tout au long de mon travail. Je traite donc dans les pages à venir de **l'organisation**, en tant que mode d'organisation : j'explique essentiellement les modifications du plateau technique de la MAS en tant que choix stratégiques au service du projet d'accompagnement des résidents.

Je traite également des **équipements et de la technologie** acquis et/ou mis à disposition de l'équipe de la Maison d'Accueil Spécialisée ; ce point est éminemment important, il est un des principaux éléments de réponse à la question de la douleur de la personne accueillie, mais aussi à la question de la pénibilité du travail en MAS.

Enfin, à ces trois leviers de la performance indiqués par P. Bechler, je me permettrai d'en ajouter un quatrième qui me semble fondamental : **la valorisation des acteurs**, notamment des professionnels AMP et aides-soignants. Ce point, qui pourrait être inclus dans celui de l'organisation, me paraît à considérer pleinement, c'est-à-dire comme un levier « à part entière » de la performance en Maison d'Accueil Spécialisée. Il est au cœur de la problématique de mon mémoire.

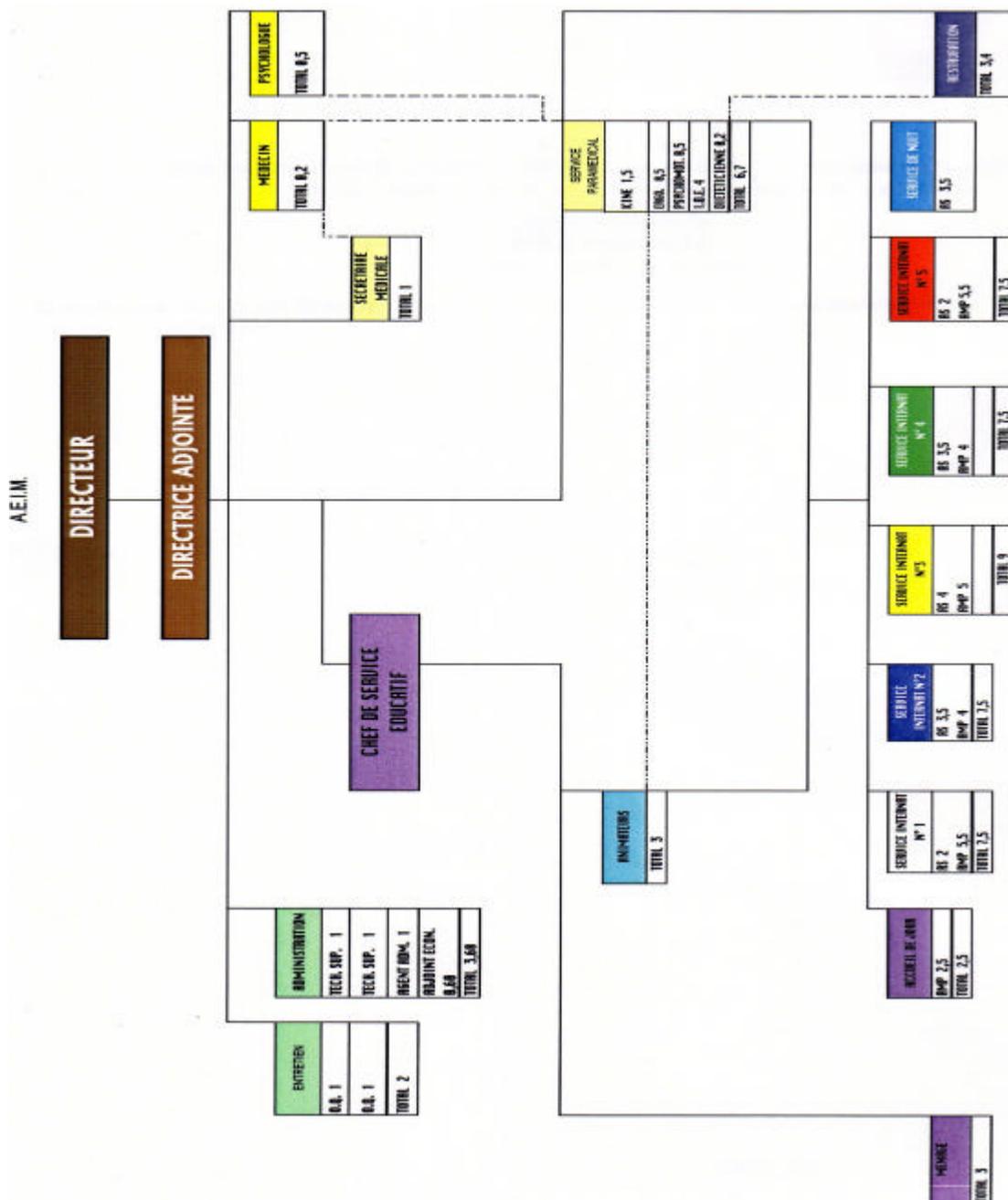
---

<sup>51</sup> BECHLER P., *Le management des compétences en action sociale et médico-sociale*, Ed Dunod, 2005, p. 233 à 238

### 3.2.1 L'organisation à la Maison d'Accueil Spécialisée Lucien Gillet

La MAS rend compte d'une organisation complexe, directement en lien avec la complexité des problématiques des personnes accompagnées. L'étude de la population par l'équipe pluriprofessionnelle, associée aux parents, permet, en continu, une traduction en termes de besoins auxquels l'établissement doit répondre ; chaque réponse permet de construire la relation avec la personne polyhandicapée, et lui permet d'affirmer sa place, en favorisant son émergence en tant que sujet.

A) Organigramme 2006, schématisation des liens hiérarchiques et fonctionnels



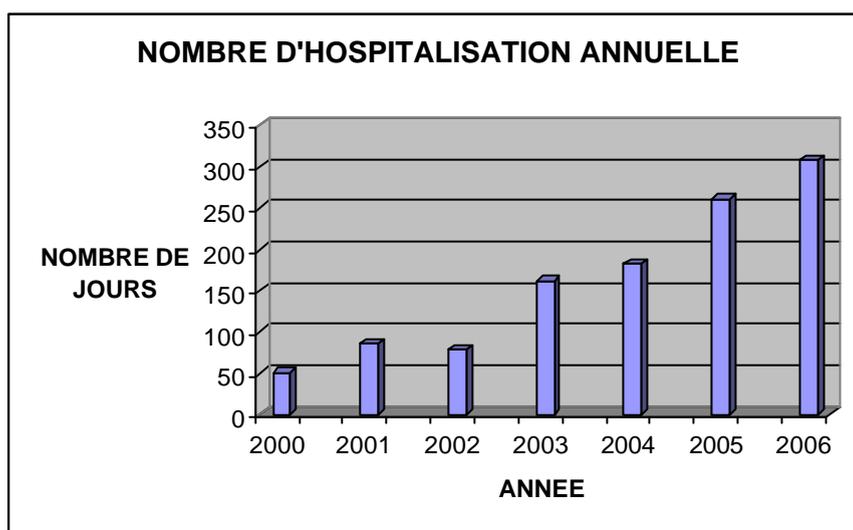
Dans l'organigramme de la Maison d'Accueil, les mécanismes de coordination de l'organisation sont schématisés comme suit :

- Les liens hiérarchiques (traits pleins) ; ils symbolisent les supervisions directes ;
- Les liens fonctionnels (traits en pointillés) ; ils symbolisent les ajustements mutuels.

#### B) Commentaires et analyses des évolutions du plateau technique

L'organigramme 2006 présenté fait apparaître une consolidation sensible du plateau technique de l'établissement, et notamment du pôle soin. Ces modifications successives sont la résultante d'une argumentation basée sur une présentation de l'étude de la population accueillie dans l'établissement, pointant la spécificité et la diversité de ses besoins.

Elles se font également l'écho d'une augmentation rapide et constante du nombre de jours d'hospitalisation des résidents enregistré annuellement depuis l'an 2000.



Cette augmentation du nombre de jours d'hospitalisation traduit l'état de fragilité accrue des personnes accueillies en raison :

- de l'aggravation des handicaps et déficiences évolutives ;
- du vieillissement.

Elle est synonyme d'un besoin de soins techniques appartenant au champ de compétences médical et paramédical. Ces soins doivent être prodigués en terme de prévention, c'est-à-dire « en amont », afin d'éviter ou de limiter les séjours d'hospitalisation, toujours traumatisants pour le résident et sa famille. Ils interviennent également « en aval », après l'hospitalisation, et se traduisent parfois par des gestes

techniques conséquents et spécifiques, qui requièrent la présence obligatoire d'un professionnel infirmier.

**Toutes les modifications du plateau technique sont la résultante, entre autres, d'une gestion prévisionnelle des emplois et des compétences (G.P.E.C.) menée depuis bientôt quatre années à la Maison d'Accueil Spécialisée, en lien avec l'association A.E.I..M..**

*Remarque : Les évolutions dans les composantes et les perspectives de travail de l'équipe s'alignent sur les besoins des résidents mis en évidence. L'approche théorique abordée dans la deuxième partie de ce mémoire prend ici toute son importance, du fait qu'elle vient légitimer les nécessités d'adaptation des moyens, notamment humains, à mettre en place.*

*L'A.E.I.M. a l'avantage d'être une association conséquente, jouissant d'une expérience indéniable du handicap mental, et regroupe plus de 1300 professionnels sur le seul département de la Meurthe-et-Moselle. Elle concentre, ainsi, des compétences diversifiées et offre des possibilités importantes en termes de mobilité, de partenariat ..., propices à une G.P.E.C. adaptée aux besoins spécifiques de la Maison d'Accueil Spécialisée, tant sur le plan des résidents que sur le plan de la gestion des ressources humaines.*

#### Les infirmiers

Depuis 2003, sur la base de cette argumentation la D.D.A.S.S. de Meurthe-et-Moselle a accepté une augmentation du plateau technique à hauteur d'un ETP d'infirmier.

Une demande de transformation de poste d'animateur en poste d'infirmier, formulée dans le cadre des mesures nouvelles a, par ailleurs, été accordée en 2005.

Ces créations et transformations permettent, aujourd'hui, une « couverture infirmière » quotidienne de 6 heures à 22 heures.

#### Les AMP et aides-soignants

Les 45 ETP d'AMP et d'aides soignant sur les équipes sont répartis comme suit :

- 20.5 ETP d'aide-soignant ;
- 24.5 ETP d'AMP.

En 2004, un ETP d'aide de cuisine a été transformé en un ETP d'aide-soignant.

En 2005, 0.5 ETP d'agent de service intérieur a été transformé en 0.5 ETP d'AMP.

La D.D.A.S.S. a autorisé la création de deux ETP en 2006, deux professionnels aides soignants ont été embauchés. L'objectif est d'atteindre la parité entre ces deux

professions ; là encore, c'est la diversité, mais surtout la complémentarité des approches tout au long du quotidien de la personne polyhandicapée, qui est recherchée.

Dans la réalité du terrain, j'ai souhaité confier des missions strictement identiques à ces deux catégories de salariés ; j'ai fait le choix d'une non distinction des missions, afin de renforcer le caractère « global de l'action » dans l'accompagnement au quotidien et d'éviter le risque de morcellement ou de « prise en charge mosaïque ». Il n'est pas question, par exemple, de confier le moment de la toilette aux aides soignants, puis les activités aux AMP, puis le repas aux deux, puis le moment des changes aux aides soignants, ... etc.

#### Le psychologue

Un accroissement du temps du psychologue (porté à 0.5 ETP depuis 2004, soit 17.5 heures / semaine) lui permet de travailler sur les trois axes : familles / résidents / équipes. Ces perspectives de travail, essentielles, n'étaient pas envisageables auparavant, en raison d'un temps d'intervention limité à 6 heures hebdomadaires.

#### L'adjoint principal d'économat

Suite à la diminution du temps d'intervention de la diététicienne (appelée à des fonctions transversales sur une dizaine d'établissements de l'association dans le cadre de la mise en place d'une cuisine centrale), nous avons sollicité la D.D.A.S.S. afin de le transformer en temps d'adjoint d'économat à hauteur de 0.6 ETP.

Le professionnel concerné occupe un poste clé, dans le sens où il fait le lien entre l'établissement et les différents fournisseurs (alimentation, hygiène, linge, ...). Il travaille au sein de l'équipe et organise la logistique (recensement des différents besoins, des délais de livraison, des livraisons dans les services...). Il s'assure, sous contrôle de la direction, que chacun a « ce qu'il faut, quand il lui faut ».

Il est en quelque sorte un « fluidifiant » pour le bon fonctionnement de l'établissement.

#### Transformation du poste de chef de service paramédical en poste de directeur adjoint :

Le poste de chef de service paramédical s'est libéré au mois d'août 2006, après un départ en retraite. Avec l'accord de l'association, nous avons sollicité la D.D.A.S.S. de Meurthe-et-Moselle afin d'obtenir une transformation de ce poste en un poste de directeur adjoint ; mon objectif était de recruter un cadre de santé issu du secteur sanitaire de la région de Nancy. Après une période de recrutement de plus de quatre mois, la candidate retenue témoigne d'« atouts supplémentaires » : responsable qualité et membre du comité éthique des services hospitaliers dans lesquels elle exerçait.

Ses principales missions consisteront à :

- accompagner l'harmonisation de la MAS en tant que lieu de vie et lieu de soin. Elle sera particulièrement chargée de travailler à la mise en place d'un travail en réseau puis de partenariat avec les différents services hospitaliers de Nancy (notamment pneumologie, urgence, dentaire et gastroentérologie), de l'agence régionale d'hospitalisation (A.R.H.) et des autres MAS de la région Lorraine.
- élaborer, en lien avec le directeur, les besoins de formation dans les domaines du soin, afin de permettre l'adaptation à l'évolution des missions auprès des résidents.

#### Le pôle administratif

- Création d'un ETP d'agent administratif.
- Embauche d'une secrétaire médicale à temps plein par l'intermédiaire de contrat aidé type C.A.E. (contrat d'accompagnement dans l'emploi) qui sera reconduit en 2007.

Le renforcement du pôle administratif a deux objectifs :

##### 1°) Amorcer une « culture de l'écrit » à l'établissement :

En 2003, la MAS ne dispose que d'un ETP pour le pôle administratif. Le retard accumulé dans la saisie des documents inhérents à l'accompagnement des résidents est conséquent (plusieurs années !). Les rapports de synthèse ne sont pas saisis, il n'existe pas de dossiers complets des résidents (feuilles volants et manuscrits, souvent non datés, voir non signés, ...) les connaissances des personnes accueillies sont dispersées et disparaissent avec les professionnels s'ils quittent l'établissement.

L'embauche de l'agent administratif principal en 2004 permet encore aujourd'hui de rattraper le retard et autorise la constitution et le suivi des dossiers des résidents sur les plans administratif, psycho-éducatif ...

La saisie systématique des réflexions et des observations de l'équipe, synthèses, bilans, fiches de suivi, ..., ont été les préalables à la mise en œuvre des documents demandés par la loi du 2 janvier 2002 (livret d'accueil, règlement de fonctionnement, contrats de séjour, projet individuel, projet d'établissement ...). Ces documents sont à la disposition de tous les membres de l'équipe pluriprofessionnelle, du résident et de sa famille.

Au-delà de l'exigence réglementaire, **ces écrits sont la formalisation d'un esprit et d'un travail collectif au service de la personne polyhandicapée.**

L'embauche d'une secrétaire médicale, par le biais d'un C.A.E., permet de répondre, sur le versant médical, au même type de préoccupations que précédemment. La mise en place d'une informatisation du suivi des dossiers de soins (qui consiste à reprendre toutes les informations pour chaque résident sur une période de 5 ans) et de toute les commandes de produits médicaux (pharmaceutiques et parapharmaceutiques) n'était pas réalisable sans moyen humain supplémentaire. Une fois ce chantier fini, ce poste sera reconsidéré.

Ce travail de « récupération » et de « validation » des écrits professionnels par le biais d'une saisie informatique, d'un classement et d'une mise à disposition (aux membres de l'équipe pluriprofessionnelle et aux familles), s'accompagne d'un double émargement effectué par l'auteur de l'écrit et un membre de l'équipe de direction. Cette démarche est une double reconnaissance :

- **Du droit de la personne résidente à disposer d'un dossier d'accompagnement établi dans la continuité, rendant compte de ses évolutions et/ou involutions et des réponses proposées.** Ce dossier peut représenter toute la vie du résident et s'étendre sur plusieurs générations de salariés. Il est une véritable banque de données.
- **Du travail fourni par les professionnels et de leurs « richesses » en termes de connaissances des résidents,** du polyhandicap et de la grande dépendance en générale.

2°) Recentrer le travail de l'équipe de direction sur la question des projets :

La première mission des cadres de l'établissement est de réinterroger en permanence la pertinence des projets au vu du cadre réglementaire, du cadre éthique et des missions de l'établissement au mieux des intérêts du résident. Ils doivent assurer et évaluer en continu l'articulation de l'ensemble, c'est-à-dire du **lien sensé** unissant la personne polyhandicapée accueillie avec son projet individuel d'accompagnement, le projet d'établissement, le projet associatif, les connaissances actualisées des polyhandicaps et les politiques publiques en vigueur.

Cette mission demande à être « présent sur le terrain » dans les réunions institutionnelles. Là, **l'objectif est d'animer, c'est-à-dire « donner de la vie », en favorisant la prise de parole de tous, au travers de positionnements professionnels argumentés.** Sans ces positionnements, les débats contradictoires sur lesquels repose en grande partie la condition d'émergence de la position de sujet de la personne polyhandicapée ne sont que pure vue de l'esprit.

Ce travail demande une disponibilité importante dont les cadres ne jouissaient pas en raison d'un travail administratif lourd. Par exemple, les nombreuses absences des salariés en 2002 se sont traduites par la formalisation de plus de 800 CDD, soit plus de 50% de leurs temps de travail. L'embauche d'un temps plein sur le pôle administratif permet de définir un équilibre plus juste de la répartition des tâches, au bénéfice des missions précédemment énoncées.

### **3.2.2 Les équipements et la technologie à la MAS Lucien Gillet**

*« Les compétences sont en lien avec la maîtrise de certaines démarches ou outils de travail : les savoir-faire, dès lors qu'ils sont appropriés dans des dynamiques de métiers et*

*qu'ils sont mis en œuvre de manière coordonnée et ajustée, ont à l'évidence un effet démultiplicateur en matière d'efficacité »<sup>52</sup>.*

Disposer d'une architecture, d'équipements et de technologies adaptés est la traduction par l'équipe pluriprofessionnelle, des principaux troubles associés de la population accueillie et de ses besoins spécifiques.

Mon travail, en la matière, est de m'attacher à relever les points de dysfonctionnement liés, comme il a été mis en évidence, à l'évolution de la population mais également aux difficultés qu'elle génère, par rebond, pour l'équipe d'accompagnement. Voici quels sont les principaux points critiques :

A) Les manipulations des résidents :

Elles sont de plus en plus nombreuses et contraignantes ; elles entraînent des difficultés dans les missions à remplir pour les salariés, ce qui nous amène à considérer, chaque année, l'acquisition des matériels les plus adaptés possible au travail du « couple résidents/salariés ». L'objectif est de parvenir à la mobilisation du résident sans générer de douleur ou de souffrance, tout en facilitant le travail des accompagnants et limiter au mieux le risque d'accident du travail. La finalité est de parvenir à ce que chacun, résident et accompagnant puisse être disponible à la relation.

Exemple d'aides techniques matérielles :

✚ Les rails de transfert



Dans les espaces collectifs ...

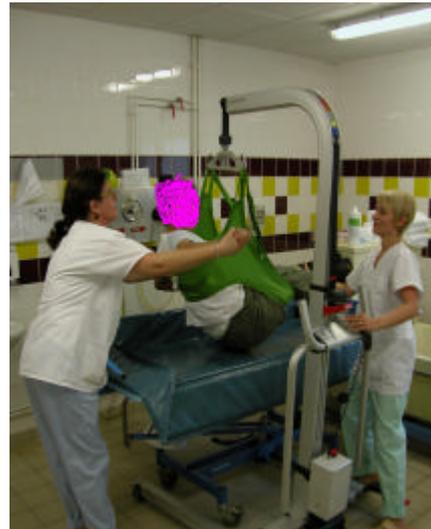


Dans les salles de bains ...

---

<sup>52</sup> BECHLER P., *Le management des compétences en action sociale et médico-sociale*, Ed Dunod, 2005, p. 236

## ✚ Les soulèves-personnes



### B) L'évolution des pathologies des résidents

Elle tend vers un état déficitaire plus important et nous conduit à ajuster en permanence les installations permettant d'assurer une sécurité accrue des résidents, notamment dans les espaces intimes tel que les salles de bains, les toilettes, ...

Exemples d'installations sécuritaires :



### C) L'importance de lieux tempérés

En raison de la sensibilité spécifique des personnes dépendantes polyhandicapées la température doit être maintenue entre 23 et 25° : une ambiance thermique trop fraîche peut rapidement se traduire en une diminution de la température corporelle des résidents en raison de leur immobilité parfois totale. Une température trop élevée, entraîne bien entendu tous les risques largement évoqués dans le cadre des plans « canicule », mais ils représentent également le risque d'une surconcentration des substances médicamenteuses dans l'organisme ; cette concentration trop élevée est la combinaison

de l'importance des traitements, et de la transpiration excessive des résidents, surtout pour ceux installés dans des coques ou des sièges moulés. En conséquence, chaque unité de vie dispose d'une salle climatisée.

#### D) Les besoins d'installations « originales »

L'installation des résidents durant certains moments clefs de leur accompagnement demande à l'équipe de faire preuve de recherche et d'imagination dans la création d'outils « maison » ; ces outils sont spécialement pensés et réalisés pour répondre à notre conception et philosophie d'accompagnement de la personne polyhandicapée. Le financement des projets de conception se fait par l'utilisation des dons faits à l'établissement.

##### Exemple de table individuelle à hauteur variable: (cf. plan en annexe 3)

Cette table est pensée pour répondre à une installation individualisée de la personne quelque soit son type de fauteuil. Le système de variation de la hauteur du plateau par une simple manivelle est très simple d'utilisation pour les professionnels et autorise un réglage au centimètre de l'installation du résident. La forme particulière de son plateau a été pensée pour offrir un maximum de confort et d'appui à l'utilisateur, tout en autorisant une aide en « face à face » et donc favorisant la relation duelle avec l'accompagnant. Elle est réalisée pour une aide à droite ou à gauche du résident. Elle peut être accolée à une, deux ou trois autres tables. Différentes couleurs de plateau facilitent l'appropriation et le repérage pour le résident.

Ce projet a abouti, à la fin du premier semestre 2006. Il est le fruit de trois années de réflexions de l'équipe pluriprofessionnelle de la MAS Lucien Gillet, de son travail en collaboration avec : une entreprise de la région pour la réalisation du socle, les ESAT de l'association pour la réalisation des plateaux. Le projet a été financé par les dons des parents d'enfants polyhandicapés.



### 3.2.3 La valorisation des professionnels AMP et aides-soignants

La reconnaissance et la mise en avant des actions des professionnels passent par une affirmation et une communication interne et externe à l'établissement, des éléments théoriques et pratiques précisés dans ce mémoire.

**Valoriser le travail des professionnels est une des clés du management de la compétence collective et, par prolongation, de la question de la performance. Elle vise à considérer l'importance et la spécificité des missions de chaque acteur dans l'action d'accompagnement du résident sujet. L'objectif est de donner à chacun les moyens de prendre sa place dans l'équipe pluriprofessionnelle et susciter ainsi un sentiment d'appartenance. Prendre sa place, c'est permettre et reconnaître une participation active à la réalisation d'un objectif commun et une contribution à l'affirmation et à l'évolution des valeurs qui sous-tendent l'action commune.**

Je fais le choix de m'attarder particulièrement, dans ce paragraphe, sur une valorisation des professionnels AMP et aides-soignants parce qu'ils sont en « première ligne » du risque d'être relégués au rang de subalternes ; eux, qui font le « sale boulot », que certains surnommaient « *serpillothérapeutes* ».

Au quotidien, il s'avère que ces professionnels sont la « clé de voûte » du dispositif d'accompagnement de la personne polyhandicapée accueillie : à force d'observations, de croisements des informations et des échanges partagés dans l'équipe pluriprofessionnelle, les AMP et aides-soignants deviennent des personnes ressources incontournables. Ils accumulent, au quotidien, tout au long des heures passées à l'accompagnement dans tous les gestes et les actes de la vie quotidienne, les connaissances fines de la personne accueillie.

- A) AMP et aide-soignant : des missions basées sur la relation au service du résident sujet

-  L'AMP et l'aide soignant dans sa relation avec le résident

Entrer en relation avec la personne polyhandicapée ou sévèrement polyhandicapée nécessite l'instauration d'une communication non verbale, souvent non orale, individualisée. Au quotidien, le professionnel fait preuve d'une disponibilité accrue et d'une attention soutenue pour aller à « la rencontre » du résident, et répondre, ainsi, de façon adaptée, à l'ensemble de ses besoins primaires, secondaires (ceux de tout être humain) et de ses besoins spécifiques. Dans la répétition des rencontres, **l'AMP et l'aide soignant deviennent les traducteurs et facilitent l'entrée en relation du résident avec son environnement : ils participent alors, de façon notoire, à l'émergence de la position de sujet de la personne polyhandicapée.**

## ✚ L'AMP et l'aide-soignant dans sa relation avec l'équipe pluriprofessionnelle

Sur la base de sa relation avec la personne accueillie, l'AMP ou l'aide-soignant situe ses actions dans le caractère pluriel de l'action :

En fonction de ce qu'il a perçu des demandes du résident (interprétation d'un geste, d'une attitude ...), il interpelle l'équipe pluriprofessionnelle. Là, en fonction des décisions prises et des aménagements à mettre en place, l'AMP ou l'aide-soignant ajuste l'accompagnement. Il met en œuvre les adaptations décidées en équipe concernant le quotidien de la personne polyhandicapée sur les plans de l'installation, l'hydratation, l'alimentation, la communication, la déambulation ...

Sur la base des remarques formulées par ces deux catégories de professionnels, il faut sans cesse être en mesure d'adapter les réponses techniques (matériel, installations ...) et théoriques (en terme de formation collective ou individuelle : effet du vieillissement, prise en compte de la douleur ...) aux besoins des personnes accueillies.

L'AMP ou l'aide soignant, de par la spécificité des relations qu'il entretient tout au long de la vie institutionnelle du résident, concrétise la réunification de l'ensemble des actions et des préconisations de l'équipe pluriprofessionnelle dans un projet individuel global. **Il met ainsi en œuvre la « réunification de la personne, l'émergence de son désir (...) ». En tant que traducteur, il contribue principalement à instaurer une communication capitale, car « elle conditionne ou soutient en grande partie les autres objectifs {...} qui doivent tenir compte de cette nécessité d'obtenir la coopération du sujet ».**

### B) La place de l'AMP et de l'aide soignant à la MAS Lucien Gillet

L'organisation de la Maison d'Accueil Spécialisée doit permettre à chaque acteur de l'accompagnement de participer activement à la réalisation des objectifs de l'équipe pluriprofessionnelle, précisés dans le projet individuel du résident, en lien avec le projet d'établissement.

L'AMP et l'aide-soignant, en tant que traducteur, est une **personne ressource** qui, à plusieurs égards, occupe une **place d'expert**, au sens de la définition donnée dans la deuxième partie, à savoir quelqu'un à qui « on a recours pour faire face à des situations particulières ».

#### Exemple 1 : L'hospitalisation d'un résident

Comme je l'ai précisé dans le diagnostic, les difficultés rencontrées par les résidents lors des séjours d'hospitalisation peuvent avoir des effets dramatiques et destructeurs, tant pour la personne hospitalisée, que pour sa famille et les professionnels de la MAS :

- Le changement de lieu, couplé à une modification profonde de l'environnement en terme « d'ambiance », « d'atmosphère », sont significatifs d'une perte de repères et sont généralement traumatisants pour la personne hospitalisée.

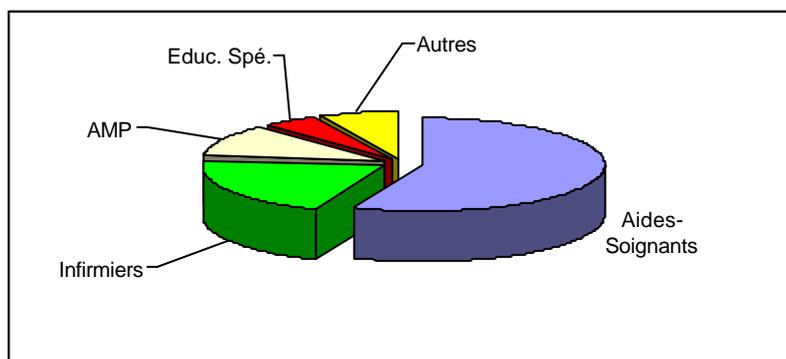
- Durant le séjour, les équipes de soins, parfaitement formées à la normalité des patients, se trouvent confrontées à l'ignorance ; l'approche médicale de la personne polyhandicapée s'apparente à celle du nourrisson. Il ne s'agit pas d'un manquement à son statut d'adulte, mais d'une reconnaissance de sa fragilité à communiquer sa souffrance, sans traducteur ! Aujourd'hui, le cloisonnement du secteur sanitaire ne permet plus l'hospitalisation d'une personne adulte dans les services de pédiatrie.

En conséquence, l'accompagnement systématique d'un résident lors des premiers temps de son hospitalisation, par un professionnel AMP ou aide-soignant est indispensable. Au travers du règlement de fonctionnement et du contrat de séjour, l'établissement s'engage, depuis deux ans, à mettre en place cet accompagnement. Le professionnel de la MAS assure la transmission à l'équipe hospitalière des savoirs et des connaissances accumulés de la personne polyhandicapée (technique d'alimentation, d'hydratation, d'installation, de communication ...). Ce partage de savoirs est éminemment important et parfois vital pour la personne hospitalisée. **A ce moment précis l'AMP ou l'aide-soignant est le trait d'union entre le secteur médico-social et le secteur sanitaire. Il élargit d'autant la compétence collective au service de la personne polyhandicapée. Il participe, ici, à une modification du regard porté sur cette personne ; il contribue à positiver le travail auprès d'un public totalement dépendant et favorise la reconnaissance du travail fourni par les professionnels de ce champ d'activité.**

#### *Exemple 2 : l'accueil des stagiaires*

L'établissement se montre aujourd'hui particulièrement actif dans son travail de collaboration avec les centres de formation d'infirmiers, d'aides-soignants ainsi qu'avec l'I.R.T.S. de Meurthe-et-Moselle. La MAS, accueille une trentaine de stagiaires par année, pour une proportion d'environ 60% d'aides-soignants, 20% d'infirmiers, les 20% restants se répartissent entre les stages d'éducateurs spécialisés, d'AMP et depuis peu d'auxiliaires de vie :

#### Répartition en pourcentage des types de stages à la MAS L. Gillet



L'accueil des stagiaires a quatre intérêts :

1°) C'est une **volonté de transparence** et d'acceptation du regard extérieur sur les pratiques de l'établissement.

2°) C'est contribuer à **faire évoluer les représentations de la personne polyhandicapée** et des professionnels qui les accompagnent en favorisant le partage des savoirs et en affirmant la dimension éthique particulière du polyhandicap.

3°) C'est l'occasion de se constituer, à la fin des périodes de stage, une équipe de remplaçants motivés, connus des résidents et de l'équipe, et en capacité d'être rapidement opérationnels pour faire face aux périodes de congés. C'est la **continuité de l'action** qui est favorisée.

4°) Ces futurs professionnels, notamment aides soignants et infirmiers sont, pour la plupart, amenés à prendre des fonctions dans les structures hospitalières de la région nancéenne, là où sont hospitalisés les résidents de la MAS. Les futurs échanges n'en sont que plus facilités et l'accompagnement amélioré. Ils tendront à **favoriser l'accès aux soins de la personne polyhandicapée**.

L'encadrement des stagiaires par des professionnels de la même « future qualification » est un moyen intéressant de reconnaissance des professionnels en poste ; le suivi et la formation des stagiaires, sous le contrôle du chef de service et du responsable du centre de formation, permettent aux professionnels de la MAS d'être régulièrement informés de l'évolution des pratiques professionnelles. L'accompagnement du stagiaire oblige à verbaliser sa pratique au sein de l'équipe pluriprofessionnelle et vient donc fréquemment interroger chacun sur ses rôles et missions. Il oblige les membres de l'équipe à verbaliser le pourquoi et le comment des actions quotidiennement mises en place avec, et pour la personne accueillie. L'accueil des stagiaires est donc à la fois, une valorisation et une possibilité de prise de distance des professionnels, notamment aides soignants et AMP.

#### Commentaire :

Les leviers de la performance à la MAS Lucien Gillet sont au service du résident sujet parce qu'ils donnent la possibilité aux professionnels de concentrer leurs actions sur la relation et donc de construire la relation d'aide ; construire la relation d'aide c'est recentrer l'établissement autour de sa mission d'intérêt public et d'utilité sociale, c'est replacer l'établissement dans le giron de l'action médico-social, au sein d'une association.

La construction d'une compétence collective (choisie comme fondement de l'organisation) vient favoriser l'émergence de la position de sujet de la personne polyhandicapée, en même temps qu'elle redonne du sens à l'action, non seulement sur un plan individuel, mais sur un plan collectif. C'est-à-dire à l'échelle de l'institution, dans ce qu'elle est, mais aussi dans ce qu'elle représente.

Cette construction est une préoccupation permanente ; après trois années de développement, je me dois, avant de clore ce mémoire, d'en présenter une évaluation au travers d'indicateurs en lien avec le diagnostic initial.

### 3.3 Evaluation

✚ Sur le plan du résident et de sa famille

La question des indicateurs ou critères d'évaluation à l'initiative du résident n'est pas simple à imaginer. En conséquence, J'ai opté, là encore, pour une approche collective de la question de l'évaluation. Elle se déroule à la fin de chaque réunion de synthèse, au moment de **sa restitution à la famille (ou représentant légal), en présence du résident** concerné (sauf problématique incompatible). La pertinence des personnes présentes à échanger sur *la place de sujet* de la personne accueillie tient dans la capacité de chacun à traduire son mode de communication original (ses changements de positions, ses refus ou acceptations de s'alimenter ou de s'hydrater, ses sourires, ses crispations, sa respiration, son transit, ses signes évidents de stress ou de bien-être) ; c'est-à-dire à débattre non pas uniquement de la prestation proposée au résident, mais du *pourquoi elle lui est proposée* au travers de la relation qu'il entretient avec l'équipe. La pertinence des propos de l'équipe, associés à la connaissance des parents, n'est encore que le principal critère d'évaluation de la reconnaissance de la position de sujet de la personne accueillie...

Sur le plan institutionnel, cette philosophie d'action est inscrite, depuis le premier trimestre 2006, dans les différents documents inhérents à l'accompagnement de la personne : projet d'établissement, livret d'accueil, règlement de fonctionnement, contrat de séjour ... Ces documents ont fait l'objet d'une présentation individuelle auprès de chaque résident, accompagné par sa famille

Des travaux de réflexions portant sur cette question de l'évaluation sont actuellement en cours au sein de l'établissement. Nous avons fait appel à un organisme de formation extérieur afin d'objectiver notre approche ; ces éléments devront apparaître dans le cadre de l'évaluation interne.

✚ Sur le plans des ressources humaines (Annexe n°1 : Quelques données du bilan social – années 2002, 2003, 2004, 2005)

1°) Les évolutions du plateau technique de l'établissement :

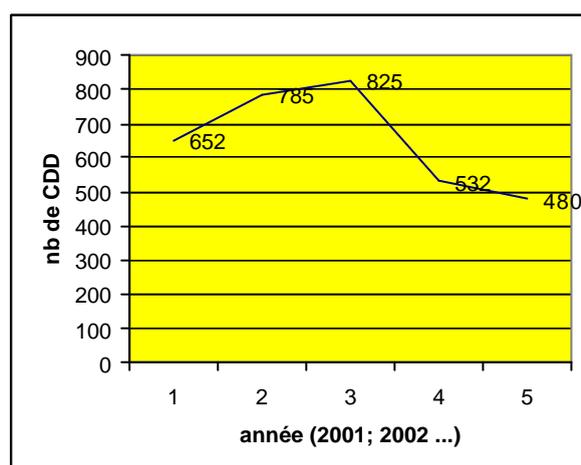
Ces évolutions (précisées dans le point 3.2.1.B) sont la résultante d'une acceptation, par l'autorité de contrôle, de l'argumentation des professionnels de la MAS présentée dans les budgets prévisionnels (par le biais des demandes de mesures nouvelles). Ces acceptations sont une validation de la pertinence des propos de l'équipe : c'est un critère d'évaluation positif des actions entreprises.

2°) Evolution des temps d'absences pour motifs de maladies et d'accidents du travail :

	2001	2002	2003	2004	2005	2006 Sept.
<b>Abs. maladie</b>	11.9%	12.01%	12.03%	8.8%	4.71%	4.03%
<b>Abs. Accident du Travail</b>	3.82%	3.35%	3.63%	1.1%	0.15%	0.11%

Les absences pour motifs de maladie et d'accident du travail sont un des premiers indicateurs de la pénibilité du travail sur les plans physique ou psychique. Une diminution sensible des arrêts pour motif maladie (diminués par trois en trois années), couplée à une quasi disparition des accidents du travail et relayée par les remarques positives du C.H.S.C.T., indique une amélioration des conditions de travail dans l'établissement. Elles peuvent également être interprétées comme le fait que chaque acteur y a trouvé sa place et les moyens d'exercer.

3°) Evolution du nombre de C.D.D. réalisés :



Cette diminution par deux du nombre de contrat à durée déterminé est la signification d'une stabilisation de l'équipe pluriprofessionnelle de l'établissement. Cette stabilité contribue à l'amélioration des conditions d'accompagnement.

Remarque : d'autres indicateurs peuvent être pris en compte :

- L'évolution du nombre de postulants en CDI à la MAS toutes professions du secteur confondues.
- L'évolution du nombre de candidatures internes à l'association (aucune de 1998 à 2003). Elles sont aujourd'hui de l'ordre de trois à quatre par an.
- L'évolution du nombre de demandes de stage ...

Ces éléments témoignent d'une évolution de la représentation de la MAS Lucien Gillet sur la région Lorraine, au profit de la personne polyhandicapée et des professionnels de l'établissement.

## CONCLUSION

Pour reprendre les propos de P. AYON et M.J. TUTARD : *« le pari selon lequel il y a toujours du sujet en puissance, mais dont il reste à créer les conditions d'émergence, permet de donner du sens à l'action et de la soutenir ».*

- Favoriser les conditions d'émergence du sujet revient dans le cadre du polyhandicap à reconnaître et à défendre la part d'humanité qu'il existe dans l'autre. C'est donc de la dimension éthique dont il est question.
- Donner les capacités, à cet autre, d'occuper pleinement sa place en tant que personne « sujet » dans la rencontre et le maintien d'une relation avec son environnement, c'est prendre en compte sa particularité et sa spécificité. C'est donc de la dimension des champs de connaissances (théorique et pratique) dont il est question.
- Participer à l'affirmation de ces dimensions par le biais des savoirs partagés contribue à faire évoluer la représentation sociale du polyhandicap.

**De la même manière que l'impact d'une représentation sociale négative du polyhandicap a des effets destructeurs, une amélioration de la dite représentation profite de façon globale à tous les acteurs concernés.**

Ma stratégie de directeur a donc consisté à analyser les mécanismes de la représentation sociale tels qu'ils ont été élaborés par Moscovici (Connaissances scientifiques, idéologie, ...) pour mieux agir sur ces derniers, et faire, en conséquence, évoluer la problématique de l'établissement, au niveau du résident comme au niveau des ressources humaines.

Se sont posées, alors, logiquement les questions inhérentes à la constitution d'une équipe pluriprofessionnelle et à la relation d'aide qu'elle doit mettre en œuvre pour répondre à sa mission, en lien avec le projet d'établissement, le projet associatif et le cadre réglementaire. S'est ici posée la question de la performance de l'équipe à pouvoir déterminer, évaluer et répondre légitimement aux besoins de la personne accueillie et donc des moyens à mobiliser pour favoriser cette performance.

Le chemin parcouru par l'équipe de la Maison d'Accueil Spécialisée a été riche d'enseignements et continue à l'être, chaque jour, dans la connaissance que nous avons du polyhandicap. Au travers de la technicité acquise, par le biais d'une actualisation

permanente des besoins de la population accueillie, d'un échange et partage des savoirs, l'équipe de l'établissement accompagne l'évolution des besoins et ne se fait plus le miroir de la souffrance de la personne en situation de totale dépendance.

L'équipe est aujourd'hui prête à faire face à un nouveau défi : celui de l'accompagnement des personnes polyhandicapées vieillissantes. Il s'agira de penser l'accompagnement dans une institution accueillant des résidents de 18 ans comme des résidents de 70 ans..., et de réfléchir ensemble au sens à donner à la vie du sujet dans une nouvelle approche de la collectivité.

Bien sûr, certains diront que la dimension sanitaire prendra doucement la place des dimensions psycho-éducative ou de l'animation ; mais nous savons, aujourd'hui, qu'il serait préjudiciable, pour tous, de penser à opposer les approches plutôt qu'à les réunir, au service de la personne en situation d'aide.

Dans ce sens, la Maison d'Accueil Spécialisée s'est aujourd'hui dotée de moyens de réponse performants, car équilibrés dans les champs d'intervention, et sensés au regard des besoins qu'elle met en évidence. Ces moyens lui permettent de prolonger l'accompagnement du sujet au-delà des limites de l'établissement et d'assurer la continuité de l'action.

Je fais, ici, particulièrement référence au secteur hospitalier, mais également à tout ce qui autorise un accès plus large de la personne à des « *activités d'ouverture sur la vie sociale et culturelle* ».

Le concept de compétence collective au service du sujet ouvre des perspectives qu'il nous revient d'imaginer et de construire.

Mes préoccupations de directeur consistent, aujourd'hui, à maintenir un « espace de vigilance » à la continuité de la dimension éthique de la relation avec la personne polyhandicapée, en totale coopération avec l'équipe et les partenaires extérieurs. Il s'agit de maintenir durablement une forte articulation de la philosophie d'action et de ma pratique de direction.

---

# Bibliographie

---

## OUVRAGES

ABRIC J.C., *Pratiques sociales et représentations*, Ed. Paris : PUF, 1994

BECHLER P., *Le management des compétences en action sociale et médico-sociale*, Ed Dunod, 2005

BECKER J.C., BRISSONNET C., LAPRIE B., MINANA B., *Projet d'établissement*, Ed. E.S.F., 2004

BRANDEHO D., *Usure dans l'institution*, 2<sup>ème</sup> Ed ENSP, 2000

Conseil Supérieur du Travail Social, *Ethique des pratiques sociales et déontologie des travailleurs sociaux*, Ed. ENSP, 2001

Conseil Supérieur du Travail Social, *L'intervention sociale d'aide à la personne*, Ed ENSP, 1998

DUBET F. et WIEWORIKA M., *Penser le sujet. Autour d'Alain TOURAINE*, Paris, Ed Fayard, 1995

FROLISCH A., *Le polyhandicap profond : une menace permanente pour la vie*, in *la stimulation basale*, S.P.C. Ed Lucerne, 1993

GAUDON P., *L'enfant déficient moteur polyhandicapé*, Ed. Solal, 2000

Guide NÉRÈT pour les personnes handicapées, information générales et complémentaires, 2002, Liaisons, Paris 2002

LAPASSADE G., *Groupes, organisations et institutions*, Ed Gauthier-Villars, 1967

L'HUILLIER J.M., *Le droit des usagers dans les établissements et services sociaux et médico-sociaux*, Ed. ENSP, 2005

MERCIER M., BAZIER G., DELVILLE J., *Manuel de psychologie des handicaps*, Ed. Mardaga, 2001, *L'adulte handicapé dans la société*, p. 493 à 558

MERCIER M., *Représentations sociales du handicap mental*, Ed. Presses Universitaires de Namur, 1999, In Mercier et R. Salbreux, *Approche interculturelle de la déficience mentale, l'Afrique, l'Europe, le Québec*

MINSBERG H., *Structure & dynamique des organisations*, Ed Les éditions d'organisation, 1986

MIRAMON J.-M., *Le métier de directeur techniques et fictions*, Ed ENSP, 2005

TOSQUELLES F., *De la personne au groupe*, Ed Eres, 1991

TREPOS J.Y., *Sociologie de l'Expertise*, Ed. Presse universitaire de France, Collection Espace Social, 1992

TREPOS J.Y., *La sociologie de l'Expertise*, Ed. Presse universitaire de France, Collection Que sais-je, 1996

ZRIBI G., CHAPPELLIER J.L., *Penser le handicap mental*, Ed ENSP, 2005

ZUCMAN E., *Accompagner les personnes polyhandicapées*, 2<sup>ème</sup> Ed CTNERHI, 2000

## **REVUES**

Revue E.M.P.A.N., n°37, mars 2000

Club Handicaps et Société, Bulletin d'information, *La lettre*, n° 7, mai 2000

CUSTOS-LUCIDI M.F., Reconnaître le travail invisible, *Actualités sociales hebdomadaires*, 18.07.2003, n° 2320, page 25

HODGKINSON I., GOFETTE J., ANDRE E., *Motricité Cérébrale* n°4, Ed Masson, 2004, *Pour une éthique commune dans les soins apportés aux personnes polyhandicapées*, p. 172 à 176

PARADEISE C., LICHTENBERGER Y., Compétence compétences, Sociologie du travail, 2001, volume 43, n° 1, p. 43-48

Revue LIEN SOCIAL, n° 867 du 6.10.2005, page 8 à page 21

ZUCMAN E., *Soigner les personnes polyhandicapées : une histoire – reflet de la société*, Flash informations handicap n°12, 21 mars 2005

## **COLLOQUES**

Club Handicaps et Société, *Ethique et handicaps*, 7 et 8 novembre 2001, PARIS.

## **MEMOIRES**

ROLLIN A., Mémoire CAFDES, *La dépendance du sujet polyhandicapé, risque de violence institutionnelles : engager une démarche de prévention en I.M.P.*, 2002

---

## Liste des annexes

---

Annexe n°1 : Quelques données du bilan social (Année 2002, 2003, 2004, 2005)

Annexe n°2 : Un exemple de support de formation interne à la MAS L. Gillet ;  
« *Les troubles de la Déglutition* »

Annexe n° 3 : *Plan d'une table ergonomique à hauteur variable* ;  
un exemple de savoir faire collectif.

Annexe n°1 : Quelques données du bilan social (Année 2002, 2003, 2004, 2005)

**MAS Lucien Gillet**



Du mar 01 janv 2002  
Au mar 31 déc 2002

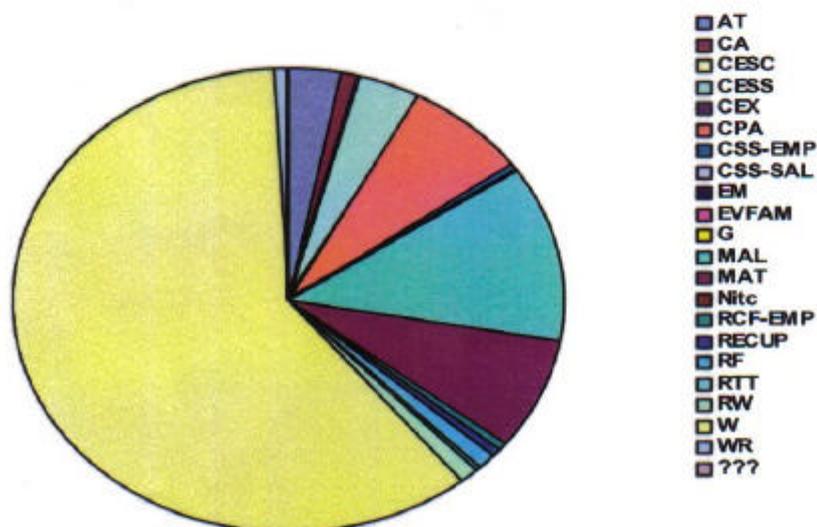
En jours pour les agents en CDI

CCNT 66

W	12301	Travail	59,938 %
MAL	2483	Maladie	12,099 %
MAT	1603	Maternité	7,811 %
CPA	1503	Conqé Payé Annuel	7,323 %
CESS	807	Conqé Trimestriel	3,932 %
AT	686	Accident Travail	3,343 %
RW	245	Demi-Repos+Travail	1,194 %
RF	231	Repos Férié	1,126 %
WR	187	Travail+Demi-Repos	0,911 %
CA	151	Conqé d'ancienneté	0,736 %
RECUP	124	Récupération	0,604 %
RCF-EMP	113	Repos Compensateur Fériés	0,551 %
CSS-SAL	23	Conqés sans Solde Salarisé	0,112 %
CSS-EMP	21	Conqé sans Solde Employeur	0,102 %
EVFAM	17	Evènement Familial	0,083 %
RTT	17	Repos Réduction du Temps de Travail	0,083 %
EM	8	Enfant Malade	0,039 %
CEX	3	Conqé Exceptionnel	0,015 %



Activité globale de la période **20523** jours Agents en CDI



# MAS Lucien Gillet



Du mer 01 janv 2003  
Au mer 31 déc 2003

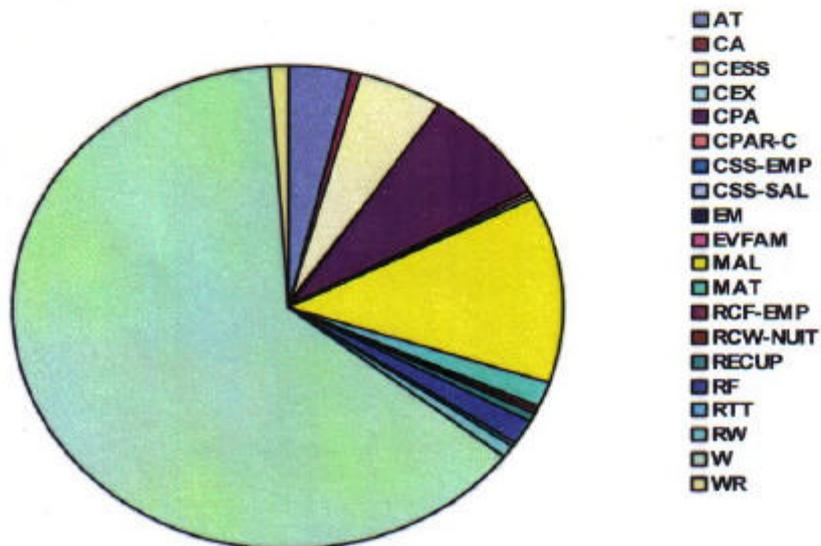
En jours pour les agents en CDI

CCNT 66

W	12991	Travail	63,266 %
MAL	2470	Maladie	12,029 %
CPA	1577	Congé Payé Annuel	7,680 %
CESS	1037	Congé Trimestriel	5,050 %
AT	745	Accident Travail	3,628 %
MAT	358	Maternité	1,743 %
RF	309	Repos Férié	1,505 %
WR	249	Travail+Demi-Repos	1,213 %
RW	184	Demi-Repos+Travail	0,896 %
RECUP	151	Récupération	0,735 %
CA	129	Congé d'ancienneté	0,628 %
CPAR-C	90	Congé Parental Complet	0,438 %
RCF-EMP	77	Repos Compensateur Fériés	0,375 %
RTT	48	Repos Réduction du Temps de Travail	0,234 %
CSS-EMP	39	Congé sans Solde Employeur	0,190 %
RCW-NUIT	30	Repos Compensateur W de nuit	0,146 %
EM	19	Enfant Malade	0,093 %
CSS-SAL	17	Congés sans Solde Salarié	0,083 %
EVFAM	13	Evènement Familial	0,063 %
CEX	1	Congé Exceptionnel	0,005 %



Activité globale de la période 20534 jours Agents en CDI



# MAS Lucien Gillet



Du jeu 01 janv 2004  
Au ven 31 déc 2004

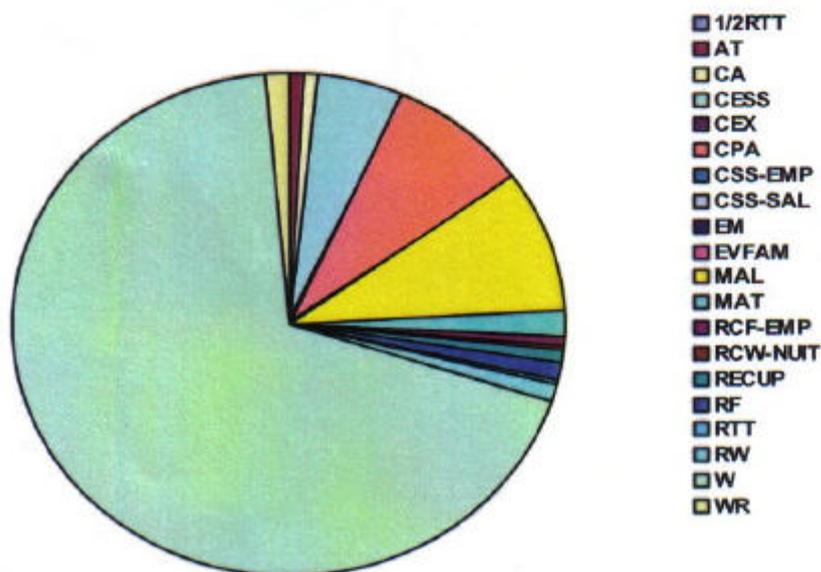
En jours pour les agents en CDI

CCNT 66

W	14422	Travail	68,679 %
MAL	1847	Maladie	8,796 %
CPA	1675	Conqé Payé Annuel	7,977 %
CESS	1109	Conqé Trimestriel	5,281 %
MAT	416	Maternité	1,981 %
WR	267	Travail+Demi-Repos	1,271 %
RW	242	Demi-Repos+Travail	1,152 %
AT	232	Accident Travail	1,105 %
RF	214	Repos Férié	1,019 %
RECUP	208	Récupération	0,991 %
CA	125	Conqé d'ancienneté	0,595 %
RCF-EMP	69	Repos Compensateur Fériés	0,329 %
RTT	56	Repos Réduction du Temps de Travail	0,267 %
RCW-NUIT	43	Repos Compensateur W de nuit	0,205 %
CSS-EMP	26	Conqé sans Solde Employeur	0,124 %
EVFAM	19	Evènement Familial	0,090 %
CEX	11	Conqé Exceptionnel	0,052 %
CSS-SAL	10	Conqés sans Solde Salarié	0,048 %
EM	6	Enfant Malade	0,029 %
1/2RTT	2	Demi-Repos Réduction du Temps de	0,010 %



Activité globale de la période 20999 jours Agents en CDI



## MAS Lucien Gillet



Du sam 01 janv 2005  
Au sam 31 déc 2005

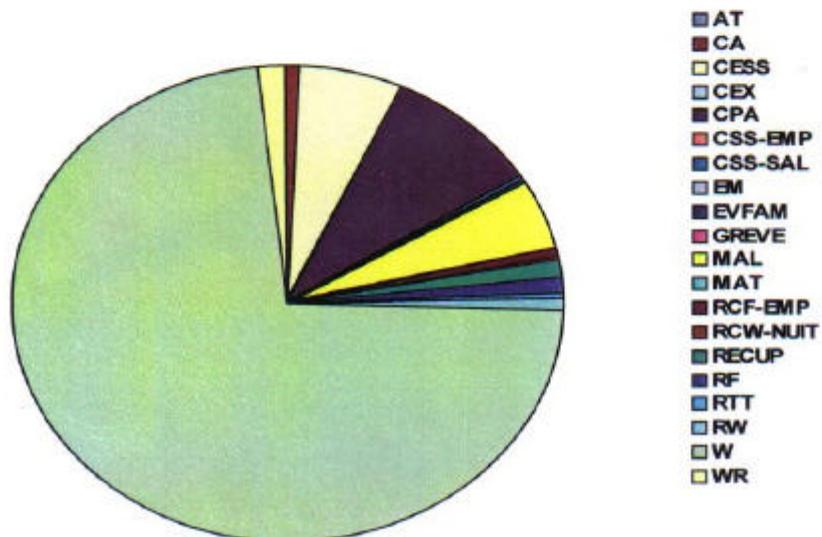
En jours pour les agents en CDI

CCNT 66

W	13989	Travail	72,742 %
CPA	1787	Congé Payé Annuel	9,292 %
CESS	1198	Congé Trimestriel	6,230 %
MAL	906	Maladie	4,711 %
WR	306	Travail+Demi-Repos	1,591 %
RECUP	223	Récupération	1,160 %
RF	211	Repos Férié	1,097 %
RW	177	Demi-Repos+Travail	0,920 %
CA	117	Congé d'ancienneté	0,608 %
RCF-EMP	86	Repos Compensateur Fériés	0,447 %
RCW-NUIT	56	Repos Compensateur W de nuit	0,291 %
RTT	55	Repos Réduction du Temps de Travail	0,286 %
MAT	29	Maternité	0,151 %
CSS-SAL	27	Congés sans Solde Salarié	0,140 %
EVFAM	27	Evènement Familial	0,140 %
AT	19	Accident Travail	0,099 %
EM	8	Enfant Malade	0,042 %
GREVE	6	Grève	0,031 %
CSS-EMP	3	Congé sans Solde Employeur	0,016 %
CEX	1	Congé Exceptionnel	0,005 %



Activité globale de la période 19231 jours Agents en CDI



**Annexe n°2 : Un exemple de support de formation interne à la MAS L. Gillet ;**

**« Les troubles de la Déglutition »**

Marie LECHLETTER  
Orthophoniste  
107, Avenue Victor Claude  
54700 Blénod-Lès-Pont-à-Mousson  
03 83 81 24 80

LES TROUBLES DE LA DEGLUTITION  
M.A.S. Lucien GILLET

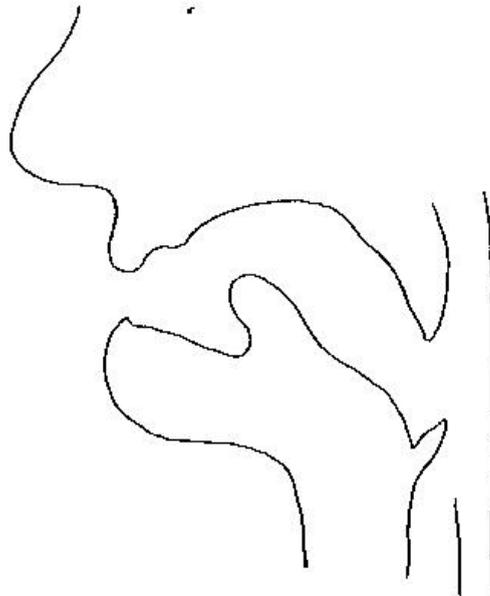
- 1) Qu'est-ce qu'un trouble de la déglutition ?
- 2) Qu'est-ce qu'une fausse route ?  
Plusieurs types de fausse route
- 3) Que faut-il pour bien déglutir ?
- 4) Quels sont les risques consécutifs aux fausses routes?  
Mécanismes de la pneumonie
- 5) Les facteurs favorisant les fausses routes
- 6) Les indices de fausse route
- 7) Les précautions à prendre: stratégies d'adaptation
  - a) De l'environnement
  - b) Du comportement
- 8) Evaluation orthophonique

## Qu'est-ce qu'un trouble de la déglutition ?

C'est un blocage, un ralentissement, une difficulté au déclenchement de la déglutition. Ce n'est pas une maladie, c'est un symptôme. On l'appelle également dysphagie.

## Qu'est-ce qu'une fausse route ?

C'est le passage du bol alimentaire ou de la salive, en partie ou non, dans les voies aériennes supérieures au lieu de l'œsophage. On l'appelle également aspiration. → voir schéma :



Plusieurs types de fausse route :

- Toussée: efficace (toux libre VAS) ou non (inefficacité par retard de déclenchement par exemple).
- Non toussée: passage effectif dans les voies aériennes.

Conclusion: Un patient qui tousse n'aspire pas nécessairement.

Un patient qui ne tousse pas lorsqu'il boit n'est pas à l'abri d'aspirer.

Un patient qui tousse lorsqu'il boit n'est pas incapable de s'alimenter *per os*.

Méfiez-vous de la Dissociation Automatico-Volontaire: un patient qui sait tousser sur commande n'en est pas forcément capable en cas de fausse route. La remarque s'applique également pour le réflexe de déglutir.

## Que faut-il pour bien déglutir ?

- Langue
- Jouis
- Lèvres
- Dents
- Vigilance
- Muscles
- Toux réflexe (contact particule alimentaire/muqueuse laryngée) et volontaire
- Sensibilité
- Respiration (coordination respiration/déglutition → apnée)
- Mastication
- Salivation (fonctions digestive, lubrifiante)
- Envie ...

Remarque: Le réflexe nauséux n'a aucune incidence connue sur la déglutition, donc un patient qui n'en a pas n'est pas forcément sujet à des fausses routes. Pour la même raison, un patient qui en présente un n'est pas à l'abri d'aspiration (réflexe nauséux + bonne sensibilité pharyngée ≠ capacité à tousser).

## Quels sont les risques consécutifs aux fausses routes ?

- La pneumonie d'aspiration est une menace vitale directement liée aux fausses routes. 30 à 70 % de patients en meurent
- L'abcès pulmonaire
- L'atélectasie pulmonaire (les alvéoles pulmonaires se vident de leur air et se rétractent)
- La fibrose pulmonaire
- La malnutrition (fatigue, inconfort, perte d'intérêt)
- La déshydratation
- Le décès ...

Les conséquences d'une fausse route dépendent:

- De la nature du matériel aspiré
- De la quantité du matériel aspiré
- De la fréquence des aspirations
- De l'état général & immunitaire du patient ...

### Mécanismes de la pneumonie:

Le patient aspire des aliments → obstruction des voies respiratoires → quelquefois infections bactériennes → pneumonie.

Le patient aspire le contenu gastrique (en cas de reflux gastro-œsophagien) → détresse respiratoire.

Le patient aspire un liquide peu visqueux → pas de danger s'il n'est pas acide.

Remarques: Une aspiration n'entraîne pas forcément une pneumonie. On ne sait pas à l'heure actuelle pourquoi certaines personnes ont des pneumonies d'aspiration et d'autres non. On ne peut pas donner un degré de tolérance aux aspirations avant de contracter une pneumonie.

### Les facteurs favorisant les fausses routes:

- Absence de toux
- Mauvais niveau de conscience
- Altération du statut mental
- Maladies neurologiques
- Troubles de déglutition
- Sondes naso-gastriques
- Vomissements
- Régime alimentaire inadapté ou gavage
- Posture inadaptée
- Certains médicaments affectant les neuro-transmetteurs, l'activité oro-linguale, et la salivation (neuroleptiques, anxiolytiques, relaxants musculaires, ...)
- Réflexes archaïques
- Stases buccales
- Anomalies musculaires ...

## Les indices de fausse route:

- Toux fréquentes après déglutition de salive ou d'aliments
- Toux chronique
- Changement des qualités de la voix
- Incapacité à dégager les sécrétions
- Respiration difficile, coloration de la peau
- Refus de s'alimenter
- Mauvaise vidange buccale
- Réflexes archaïques (morsure, succion, points cardinaux, protrusion)
- Respiration buccale
- Absence de fermeture buccale ...

## Les précautions à prendre: stratégies d'adaptation

### a) De l'environnement:

- Calme (attention aux distracteurs)
- Aides techniques: siège adapté, repose-tête, antidérapant, fourchette coudée, verre échancré, canards, paille, etc. → voir avec l'ergothérapeute + liquides épais, eau gélifiée, eau gazeuse avec sirop
- Temps: ne pas donner trop vite
- Type d'alimentation: en règle générale, les liquides sont plus faciles à avaler que les solides. Lorsqu'il s'agit de handicaps, ce n'est plus forcément le cas.

Type d'alimentation:	INDICATIONS:	A EVITER:
Mixé	Impossibilité de mastication. Difficulté de préparation orale du bol.	Grumeaux, consistances mixtes (céréales et lait, soupe aux légumes, etc.), <del>et</del> <del>rapées</del> aliments collants, ou nécessité de manipulation linguale (fromage fondu p. ex.).
Mouliné (haché)	Mastication faible, mais capacité à faire un bol. Retard de réflexe de déglutition.	Aliments hachés secs → ajouter sauce, éviter les aliments fibreux comme les asperges ou les haricots verts.
Normal	Aucun trouble de déglutition	Aucun.

Il n'existe pas de régime-type pour les personnes souffrant de troubles de la déglutition. Il s'agit surtout d'un sur-mesure prenant en compte les goûts du patient.

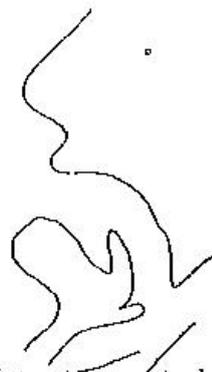
b) Du comportement:

- petites cuillérées
- ouvrir les gélules et les mettre dans une compote par exemple
- verbaliser: stimulations orales
- Exercer une pression avec la cuillère sur la langue pour faciliter le réflexe de déglutition et la fermeture buccale
- penser au plaisir de s'alimenter
- posture générale:



tête - cou : 35°-45°

- inclinaison de la tête; faire légèrement pencher la tête du patient vers l'avant, donc donner la becquée en étant assis, au même niveau que le patient, car l'extension cervicale provoque un gavage:



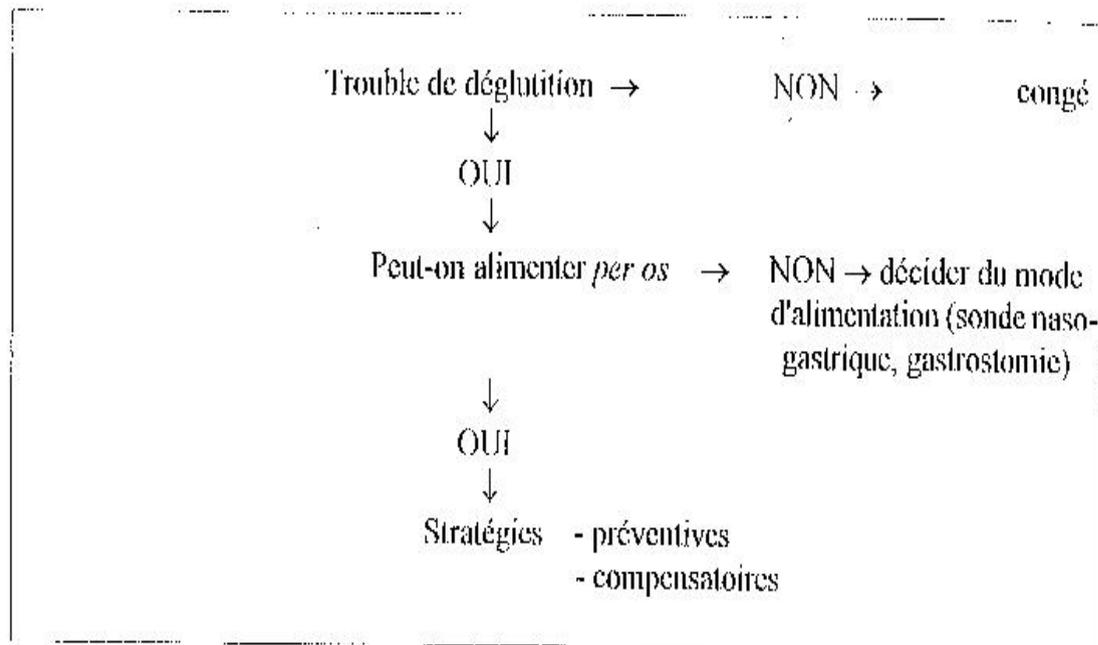
*Extension cervicale*



*fermeture de bouche facilitée*

C'est le même problème lorsque l'on donne à manger à un patient qui se trouve couché.

## Evaluation orthophonique:



+ infos au patient, au personnel soignant, à la famille.

**Annexe n° 3 : Plan d'une table ergonomique à hauteur variable :  
un exemple de savoir faire collectif**

