



**ENSP**

ÉCOLE NATIONALE DE  
LA SANTÉ PUBLIQUE

**RENNES**

**ÉLABORER ET PROMOUVOIR UN NOUVEAU PROJET POUR  
OPTIMISER L'ACCOMPAGNEMENT D'ADOLESCENTS EN  
SITUATION DE POLYHANDICAP**

**Laurent BROUSSAUD**

**CAFDES**

**2007**

---

# Remerciements

---

Ils vont à tous ceux qui m'ont soutenu et guidé dans ce travail.

L'écriture de ce mémoire, en fin de parcours de formation CAFDES, aura été une longue et laborieuse tâche, nécessitant recherches, réflexions, échanges, et...isolement, et ce, tant dans le cadre professionnel que privé.

Guidé, encouragé, soutenu dans les moments difficiles de ce parcours, je tiens à remercier particulièrement mon directeur de mémoire, pour ses conseils pertinents et sa disponibilité.

Je souhaite également saluer ici la qualité des échanges et de l'esprit du groupe caractérisant les stagiaires CAFDES, auprès desquels j'ai pu, outre le fait des rencontres humaines, apprendre, me questionner et partager.

Je remercie également Gaston Lefay et Jean-Pierre Cazau, respectivement directeur d'établissement médico-social et pédopsychiatre, pour tout ce qu'ils m'ont «transmis» : une somme considérable d'apports, d'éléments bibliographiques, de précieux conseils, et d'échanges d'une grande qualité, tant sur un plan humain que professionnel.

Je remercie enfin très affectueusement mon entourage proche, Jules, Lisa, Sandrine, pour leur compréhension, leurs encouragements, la patience dont ils ont fait preuve durant ces longs mois face à mon manque de disponibilité et mes absences.

---

# Sommaire

---

<b>INTRODUCTION GENERALE .....</b>	<b>1</b>
<b>1 UN CONTEXTE AMBIGU .....</b>	<b>4</b>
<b>1.1 L'établissement «Domaine de Biré», première création institutionnelle de l'association de parents et fondement culturel de la prise en charge. ....</b>	<b>4</b>
1.1.1 Cadre juridique.....	4
1.1.2 Vocation, statut, financement et fonctionnement de l'établissement.....	6
1.1.3 Un établissement inscrit dans une filiation associative.....	6
1.1.4 Des références de travail relatives aux infirmes moteurs cérébraux.....	10
<b>1.2 De la défiance motrice au polyhandicap. L'évolution des pathologies corrélée à l'évolution d'une commande sociale dynamique. ....</b>	<b>12</b>
1.2.1 Le constat d'une évolution et d'un alourdissement des pathologies : étiologies.....	12
1.2.2 Des usagers en situation de grande dépendance et de vulnérabilité.....	14
1.2.3 La réalité de la vie quotidienne dans l'institution : des besoins qui impactent fortement l'organisation générale.....	17
1.2.4 L'équipe et sa réalité : difficultés et dysfonctionnements.....	20
1.2.5 Éthique professionnelle et évolution de la commande sociale.....	30
1.2.6 Synthèse du problème.....	32
<b>2 COMPRENDRE LES BESOINS POUR PENSER L'ACCOMPAGNEMENT.....</b>	<b>34</b>
<b>2.1 L'importance d'une définition pertinente : que revêt la situation de polyhandicap ? .....</b>	<b>34</b>
A) Notion de handicap.....	34
B) Notion de polyhandicap.....	37
<b>2.2 Les besoins spécifiques de l'adolescent polyhandicapé.....</b>	<b>40</b>
2.2.1 La fonction d'accompagnement : action d'éthique.....	44
2.2.2 Des obstacles à surmonter au quotidien.....	44
2.2.3 Des signes de démobilitation d'une partie du personnel.....	46
2.2.4. De la motivation à l'érosion.....	47
<b>2.3 L'usure professionnelle.....</b>	<b>48</b>
2.3.1 Le concept du «burn-out».....	48
<b>2.4 Synthèse de la deuxième partie .....</b>	<b>51</b>

<b>3 LA MISE EN ŒUVRE DU PROJET D'ETABLISSEMENT : UNE NECESSAIRE ADAPTATION AUX BESOINS ET AU CONTEXTE ACTUEL. ....</b>	<b>53</b>
3.1 Introduction de la troisième partie. ....	53
3.2 Projet d'établissement : une réponse à l'évolution de la commande sociale.....	54
3.5 Faire fonctionner un conseil de la vie sociale. ....	58
3.6 Communiquer avec les instances représentatives du personnel. ....	59
3.7 La déclinaison opérationnelle du projet. ....	61
3.7.1 Repositionner une équipe de direction .....	61
3.7.2 Un outil indispensable : la réunion de l'équipe de direction .....	62
3.7.3 Revaloriser un personnel usé. ....	65
3.7.4 Les grandes étapes du changement. ....	66
 <b>CONCLUSION GENERALE .....</b>	 <b>75</b>
 <b>BIBLIOGRAPHIE.....</b>	 <b>77</b>
 <b>LISTE DES ANNEXES .....</b>	 <b>80</b>

---

## Liste des sigles utilisés

---

<b>AGIMC</b>	Association <b>G</b> irondine des <b>I</b> nfirmes <b>M</b> oteurs <b>C</b> érébraux
<b>AMP</b>	Aide <b>M</b> édico- <b>P</b> sychologique
<b>CA</b>	Conseil d' <b>A</b> dministration
<b>CESAP</b>	Centre d' <b>E</b> tudes et de <b>S</b> oins <b>A</b> ux <b>P</b> olyhandicapés
<b>CCNE</b>	Comité <b>C</b> onsultatif <b>N</b> ational d' <b>E</b> thique
<b>CROSMS</b>	Comité <b>R</b> égional de l' <b>O</b> rganisation <b>S</b> ociale et <b>M</b> édico- <b>S</b> ociale
<b>CTNERHI</b>	Centre <b>T</b> echnique <b>N</b> ational d' <b>E</b> tudes et de <b>R</b> echerches sur les Handicaps et les Inadaptations
<b>DDASS</b>	Direction <b>D</b> épartementale des <b>A</b> ffaires <b>S</b> anitaires et <b>S</b> ociales
<b>EPN</b>	Encéphalopathies <b>P</b> éri- <b>N</b> atales
<b>ES</b>	Educateur(trice) <b>S</b> pécialisé(e)
<b>ETP</b>	Equivalent <b>T</b> emps <b>P</b> lein
<b>GVT</b>	<b>G</b> lissement <b>V</b> ieillesse <b>T</b> echnicité
<b>IDE</b>	Infirmière <b>D</b> iplômée d' <b>E</b> tat
<b>IMC</b>	Infirmier <b>M</b> oteur <b>C</b> érébral
<b>ME</b>	<b>M</b> oniteur(trice)- <b>E</b> ducateur(trice)
<b>OMS</b>	Organisation <b>M</b> ondiale de la <b>S</b> anté
<b>QI</b>	<b>Q</b> uotient <b>I</b> ntellectuel

## Introduction Générale

L'Association Girondine des Infirmes Moteurs Cérébraux m'a confié, depuis janvier 2007, la direction de l'établissement de soins et d'éducation spécialisés *Domaine de Biré*, à Tresses, en proche banlieue bordelaise. Le sujet et la démarche qui ont guidés l'élaboration du présent mémoire sont intimement liés à ma prise de fonction récente, et relèvent d'un constat issu d'une observation de terrain.

L'institution, créée en 1974, par des parents d'enfants handicapés moteurs, accueille 35 adolescents et jeunes adultes, tous porteurs de déficiences neuro-motrices avec troubles associés. Si la vocation originelle de l'établissement réside bien dans la prise en charge de cette population, force est d'en constater aujourd'hui l'évolution, en termes de grande dépendance et d'hétérogénéité ; et ce tant en ce qui concerne l'étiologie des handicaps que leur expression symptomatique. Une étude approfondie de la population nous permettra d'identifier ses difficultés et ses besoins. Cette évolution, corrélée à un alourdissement des pathologies, n'est pas sans interroger fortement les réponses que peut apporter une institution de soins et d'éducation spécialisés face à ces nouveaux besoins.

En prenant mes fonctions, je découvre un établissement relativement serein, avec des professionnels au travail, malgré quelques tensions perceptibles entre les différents services, au quotidien, notamment dans les questions concernant l'organisation des temps de prise en charge des jeunes. En quelques mois, je prends conscience des réelles difficultés d'une équipe pluridisciplinaire à travailler ensemble, dans sa mission quotidienne. Il me faudra rapidement questionner l'histoire de l'établissement, pour comprendre comment un centre de soins et d'éducation spécialisés pour adolescents handicapés moteurs est devenu progressivement une structure accueillant un nombre majoritaire de jeunes polyhandicapés. Cette démarche d'une nécessaire compréhension historique du contexte institutionnel et de son évolution trouve sa source et sa légitimité dans la conjonction de ce que j'ai pu vivre comme une double opportunité: le nécessaire état des lieux que tout directeur nouvellement en poste se doit d'effectuer, mis en lien et approfondi avec ce travail de diagnostic dans le cadre du mémoire.

Ainsi, la naissance de mon questionnement, suite à la mesure d'un écart, est directement en lien avec mes premières observations et analyses effectuées dans le cadre de mon exercice professionnel quotidien. L'état des lieux que je dresse dans le cadre du diagnostic, fait apparaître principalement le constat suivant : la population accueillie au sein de l'établissement a profondément changé au fil des années, sans que pour autant les réponses institutionnelles, le projet de l'établissement semblent avoir accompagnés ces nouvelles réalités.

Et malgré un collectif professionnel impliqué, des équipes soucieuses de «bien faire», des dysfonctionnements sont repérables sur la scène du quotidien, la qualité des soins et de l'accompagnement en est parfois altérée. Face à cette problématique, j'émetts l'hypothèse que l'aggravation des pathologies des usagers a induit une baisse de la motivation des salariés dans le personnel éducatif, et le sentiment d'être démuné dans le personnel soignant. L'évolution et la diversification des difficultés du public accueilli nécessitent une indispensable réflexion de fond avec l'ensemble des acteurs concernés : usagers, familles, professionnels, association-employeur. L'absence de projet d'établissement, ainsi que des principales obligations réglementaires issues de la Loi du 2 janvier 2002<sup>1</sup>, témoignent peut-être d'une difficulté à appréhender et à se situer par rapport aux besoins de cette population. Le contexte également en évolution des politiques publiques, au travers notamment des derniers textes rénovant l'action sociale et médico-sociale, prévoit comme principe directeur une diversification et une adaptation des structures et des services aux besoins de la population, le droit à une prise en charge ou un accompagnement de qualité, respectant un consentement éclairé.

La première partie de ce mémoire nous permettra de faire une présentation de l'établissement et de ses caractéristiques générales, de proposer un diagnostic de son histoire et de ses fondements culturels, de la population accueillie et de la composition de ses ressources humaines. Sur la base de ces constats, nous montrerons la nécessité d'envisager une évolution des pratiques en lien avec les besoins nouveaux des usagers et l'évolution de la commande sociale.

Dans un second temps, nous aborderons les pistes de réflexion qui nous permettront d'aborder les spécificités d'accompagnement d'une population en situation de grande dépendance et de vulnérabilité. Que sous-entend véritablement le terme «polyhandicap»? Comment expliquer que ce type de population soit apparu si massivement depuis quelques années dans cet établissement? Une définition approfondie sera nécessaire, sur les origines de ces handicaps et leur impact sur la vie quotidienne du jeune, pour nous permettre de mieux appréhender la complexité de ce phénomène. Puis nous nous centrerons sur les difficultés d'une équipe de professionnels dans l'accomplissement de sa tâche au quotidien. Enkystée dans des représentations et des pratiques construites sur des modèles anciens, cette dernière montre souvent des signes de démotivation et d'usure. Il nous faudra réfléchir aux nécessaires outils d'aide à la recouvrance du sens de l'action collective au service des usagers.

Nos propositions et choix de management des professionnels en poste seront ainsi développés dans un troisième temps, temps de la phase opératoire de notre projet de direction.

---

<sup>1</sup> Loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale

Un changement en profondeur s'impose aujourd'hui, au travers notamment de l'élaboration d'une démarche de projet pour optimiser la qualité de l'accompagnement des jeunes qui nous sont confiés. Nous serons dans l'ère de l'adaptation de l'établissement aux nouveaux besoins des usagers.

L'objectif sera d'aider les professionnels à passer le cap du changement, à faire le deuil d'une certaine époque où le handicap était autre, moins lourd, et à élaborer un projet de travail en commun. Porter et décliner ce projet sera notre enjeu majeur en qualité de directeur.



Bien connaître l'existant d'une institution ne peut se faire sans préalablement en étudier et en comprendre son histoire. En prenant mes fonctions de directeur de l'établissement, j'hérite de cette histoire, unique, qui a modelé de façon singulière la spécificité de la structure qui m'est confiée. Après avoir situé le cadre de l'établissement, son contexte historique et associatif, législatif, j'effectuerai un diagnostic qui déterminera les bases de ma réflexion.

## **1 Un contexte ambigu**

### **1.1 L'établissement «Domaine de Biré», première création institutionnelle de l'association de parents et fondement culturel de la prise en charge.**

L'établissement de soins et d'éducation spécialisés *Domaine de Biré* est géré par l'Association Girondine des Infirmités Motrices Cérébrales, implanté à Tresses, commune de 3 800 habitants située sur la rive droite de l'agglomération bordelaise. Installés sur une ancienne propriété vinicole de 7 hectares, le terrain et le bâti ont été achetés en novembre 1974, et l'établissement a pu accueillir les jeunes handicapés dès mars 1975. Après l'acquisition, en 1964, d'une petite structure d'accueil de jour pour enfants, sur une commune proche de Tresses (Cenon), l'association se dotait ainsi d'un premier établissement en capacité de prendre en charge principalement de jeunes infirmités motrices cérébrales, handicap majoritaire caractérisant la population accueillie à cette période. Les établissements de Cenon et de Tresses étaient initialement agréés pour recevoir au titre des anciennes Annexes 24 bis et 24 ter au décret du 9 mars 1956 des mineurs infirmités motrices cérébrales et des enfants et adolescents atteints d'infirmités motrices.

L'établissement de Tresses accueille aujourd'hui 35 adolescents et jeunes adultes des deux sexes, de 12 à 22 ans. Il a fait l'objet d'un nouvel agrément le 21 avril 1993 au titre des Annexes 24 bis et 24 ter.

#### **1.1.1 Cadre juridique.**

Le devoir de solidarité de notre société envers les personnes handicapées relève d'une «obligation nationale» inscrite dans la loi depuis plus de 30 ans. C'est en effet la loi n°75-534 d'orientation du 30 juin 1975 qui pose le socle de plusieurs principes fondamentaux qui témoignent d'une conception nouvelle dès lors de la politique à mener en faveur des personnes handicapées. Les missions sont très vastes et témoignent de la volonté des pouvoirs publics d'appréhender désormais les problèmes rencontrés par les personnes

handicapées dans leur globalité : elles résident à la fois dans «la prévention et le dépistage du handicap, et l'accès du mineur ou de l'adulte handicapé physique sensoriel ou mental aux droits fondamentaux reconnus à tous citoyens, notamment aux soins, à l'éducation, à la formation et à l'orientation professionnelle, à l'emploi, à la garantie d'un minimum de ressources adaptées, à l'intégration sociale, à la liberté de déplacement et de circulation, à une protection juridique aux sports, aux loisirs, au tourisme et à la culture». L'établissement de soins et d'éducation spécialisés Domaine de Biré répond aux exigences posées dans ces textes. Il est agréé au titre des Annexes 24.

C'est le décret 89-798 du 27 octobre 1989 modifiant le décret N°56-284 du 9 mars 1956 qui fixe les conditions techniques d'autorisation pour les établissements prenant en charge des enfants ou adolescents déficients ou inadaptés. En complémentarité des textes de 1975, les Annexes 24 viennent confirmer la reconnaissance du handicap et insister sur la nécessité de mettre en place des services de qualité adaptés aux besoins collectifs et individuels des personnes handicapées. Elles renforcent les notions de prise en charge globale et pluridisciplinaire mais surtout introduisent un recentrage sur la personne par la mise en œuvre de projets et de bilans individuels, à partir de la complexité des besoins.

D'autre part, elles instaurent la collaboration avec les familles par l'information, l'association et le soutien. En privilégiant l'implantation et les champs d'action des établissements au plus près du domicile de l'enfant, les Annexes amènent l'idée d'une plus grande ouverture des établissements sur l'extérieur et amorcent l'idée du travail en partenariat. En outre, elles précisent les missions confiées aux établissements, les moyens dont ils doivent se pourvoir et leur nécessaire mise en cohérence. Notons enfin la prise en compte de l'hétérogénéité de certaines populations par la mise en place possible des «sections».

A cet égard, le Domaine de Biré dispose de deux sections:

- une section de 25 jeunes relevant de l'Annexe 24 bis nouvelle, «enfants et adolescents dont la déficience principale est une déficience motrice qu'elle qu'en soit la cause, associée ou non à d'autres déficiences».
- une section de 10 jeunes relevant de l'Annexe 24 ter nouvelle, «enfants et adolescents polyhandicapés atteints d'un handicap grave à expressions multiples chez lesquels la déficience mentale sévère est associée à des troubles moteurs, entraînant une restriction extrême de l'autonomie».

C'est sur les bases de ce dernier agrément, en date du 21 avril 1993, que nous travaillons aujourd'hui.

### **1.1.2 Vocation, statut, financement et fonctionnement de l'établissement.**

L'établissement de soins et d'éducation spécialisés Domaine de Biré est donc un établissement médico-social, sous contrôle de la DDASS, et financé par l'Assurance Maladie. Le budget de fonctionnement, arrêté par le Préfet de la Gironde, est alloué chaque année, sous forme de prix de journée. Ce dernier s'élève à 340 € pour l'année 2007 ; le budget annuel de cette même année s'élève à 1,9 millions d'euros. L'établissement accueille en externat 35 jeunes, 207 journées par an. Avec le jeu des fréquentations à temps complet et à temps partiel, c'est 38 jeunes qui sont actuellement accueillis. La moyenne d'âge se situe autour de 18 ans.

L'établissement propose une prise en charge globale de l'adolescent, par le biais d'actions individualisées ; la famille est associée à l'évaluation et à l'élaboration du projet individuel qui intègre :

- une dimension éducative et pédagogique,
- une dimension de soins spécialisés,
- une surveillance médicale pluridisciplinaire,
- des rééducations spécialisées,
- une dimension de soutien psychologique,
- un soutien et un accompagnement individuel et familial.

Ce sont donc principalement deux équipes, l'une éducative, l'autre paramédicale et soignante qui interviennent au quotidien directement auprès des jeunes, en lien étroit avec leur famille.

Un internat de semaine fonctionne les mêmes jours d'ouverture que la structure d'externat (du lundi au vendredi de 16 heures 30 à 9 heures), il s'adresse à un nombre restreint de jeunes dans un double objectif de préparation à une séparation constructive d'avec le milieu familial et dans une démarche d'accession progressive à une plus grande autonomie fonctionnelle et psychique.

### **1.1.3 Un établissement inscrit dans une filiation associative.**

#### **A) L'association gestionnaire : présentation générale et historique.**

L'association qui nous emploie aujourd'hui s'est structurée à la fin des années 50, sous l'impulsion de parents d'enfants handicapés moteurs, alors confrontés à l'absence de solutions et d'aide en termes de prise en charge, de soins appropriés aux besoins de leur enfant. Unis dans un désarroi commun, ces familles vont se regrouper et œuvrer pour créer leur association.

Constituée le 12 octobre 1961, l'Association Régionale des Infirmes Moteurs Cérébraux, se trouve régie par les dispositions de la Loi du 1 juillet 1901. Elle est, depuis son origine, affiliée à la Fédération Française des Associations d'I.M.C, reconnue d'utilité publique. Renommée en 2005 Association Girondine des Infirmes Moteurs Cérébraux, l'AGIMC prend aujourd'hui en charge toutes les formes de déficiences motrices avec ou sans handicaps associés, elle est administrée par les parents des usagers accueillis dans ses 6 établissements et services qu'elle gère sur le département de la Gironde. Son siège social se situe à Tresses, dans des locaux basés sur le site de l'établissement *Domaine de Biré*. Elle regroupe en son sein près de 300 adhérents et sympathisants, est administrée par un conseil d'administration composé de 48 membres, parmi lesquels 8 élus forment le bureau. Il est à noter dans les statuts de l'association l'obligation d'être parent d'un enfant handicapé pour prétendre siéger au bureau.

Au 1<sup>er</sup> janvier 2007, l'AGIMC prend en charge dans ses établissements et services plus de 240 usagers, enfants, adolescents et adultes handicapés. L'association emploie 260 salariés pour 240,75 ETP, et gère un budget annuel de 13,5 millions d'euros.

Fondée sur le respect de l'enfant et de l'adulte handicapé, et sur la volonté de répondre à l'ensemble de ses besoins, elle s'est donnée pour but d'assurer auprès des usagers les principales missions, autour :

- de l'éducation, des soins et de l'intégration,
- la détection précoce des souffrances et l'analyse des besoins.

Dans une juste compréhension de la Loi du 30 juin 1975, et de la Loi du 2 janvier 2002, l'association affirme fortement sa volonté d'œuvrer pour l'autonomie de la personne handicapée, la continuité de sa prise en charge, l'action globale et préventive, l'individualisation des projets, l'intégration, le respect de son être. Foyers occupationnels et médicalisés, établissements pour enfants, pour adolescents, appartements et villas, organisation de séjours de vacances, accompagnement et soutien des parents représentent autant de pôles de ressources diversifiés pour un but unique : respecter et mobiliser les potentiels des personnes handicapées.

Ces intentions, ces valeurs, bien que non écrites et plus avant développées dans un projet associatif formalisé, sont régulièrement rappelées oralement lors des C.A. de l'association par les élus fondateurs, ou dans les rapports moraux du président à l'occasion de l'assemblée générale annuelle.

#### B) Logique fondatrice et crise actuelle.

Il nous faut ici prêter une attention particulière aux processus par lesquels l'AGIMC s'est créée, puis s'est développée depuis ses 46 années d'existence.

Et dans cette démarche, les travaux de J.Haeringer et F.Traversaz <sup>2</sup> peuvent nous permettre d'appréhender le fait associatif tel que nous l'étudions aujourd'hui, dans toute sa complexité. Pour ces deux sociologues et chercheurs, l'association d'action sociale et médico-sociale peut se définir comme *«un construit complexe, de logiques multiples articulées autour de l'une d'elle»* qualifiée *«d'institutionnelle, car désignant un bien commun, légitimant l'action collective dans l'espace public»* ; elle assure la continuité de ce bien commun malgré les aléas de l'histoire».

«Institutionnelle» est à entendre ici en tant que logique légitimant le groupe d'acteurs dans sa capacité à construire et à assurer une permanence de ce construit social, l'expérience de ce «passé fondateur» sert de référence à tous les acteurs successifs, et, ainsi que le rappellent les auteurs : *«la différence, et plus encore l'opposition à l'ordre établi, ne sont guère possibles, car ce dernier est naturel. Les débats n'ont pas lieu d'être, si ce n'est pour conforter les habitudes, le bien-fondé des modes de fonctionnements (...), à la vision éclatée du monde alentour, est opposée la cohésion d'une maison. Enfin, entre des positions différentes, le principe supérieur qui permet la coordination est celle de la tradition. C'est le président, une personnalité qui s'impose en raison de sa notabilité et/ou de sa valeur morale qui peut représenter le groupe et par conséquent détient l'autorité nécessaire pour dire ce qu'il convient de faire...»*<sup>3</sup>

Comme nombre d'associations de même nature, l'AGIMC connaît aujourd'hui une crise. Crise de la représentativité, de la militance et du recrutement des bénévoles, fonctionnement démocratique plus formel qu'effectif, non existence d'un réel projet associatif, licenciements répétitifs sur le poste de directeur général, interventions régulières des administrateurs dans l'opérationnel des établissements..., autant de symptômes qui attestent des difficultés qui caractérisent aujourd'hui l'association.

Essentiellement conduite par un groupe très restreint de «pères fondateurs», les décisions et orientations se décident «en petit comité», le C.A. n'étant devenu qu'une chambre d'enregistrement de choix qui semblent déjà opérés. Les tensions qui règnent souvent lors de la tenue de cette instance sont fortes. Dans le quotidien de la vie des établissements, quelques élus (souvent les mêmes) se montrent très impliqués. Des «permanences» de présences d'administrateurs délégués sont organisées dans chaque structure, «à l'écoute des questions et/ou problèmes».

---

<sup>2</sup> Haeringer Joseph, Traversaz Fabrice, Conduire le changement dans les associations d'action sociale et médico-sociale, Dunod, Paris, 2002

<sup>3</sup> Op. Cit., référence 2, page 36

On assiste ainsi très régulièrement aux vives oppositions/confusions entre champ politique et champ technique, souvent accompagnés de forts conflits de pouvoir entre Hommes. Il est très difficile de faire vivre des espaces de débats et d'échanges, comme si le démocratique était vécu comme potentiellement dangereux.

Pour J-M Miramon<sup>4</sup>, *«il appartient aux dépositaires du pouvoir politique de déterminer les objectifs, de concevoir les projets, de contrôler et d'évaluer les actions entreprises. Au bénéficiaire de la délégation technique échoit la responsabilité de la mise en œuvre et de la gestion des projets. Ces deux fonctions ne sont pas de même nature. L'une (le pouvoir politique) est le fondement de l'autre (la délégation technique). C'est l'instance politique qui définit et qui fixe les contours de la délégation technique»*.

Or, force est de constater un mélange des rôles, une interpénétration de ces deux fonctions dans le contexte que nous étudions. Ainsi, il n'est pas rare de constater l'intervention physique de certains administrateurs dans les établissements pour se saisir du traitement de questions purement logistiques et/ou matérielles (l'organisation des transports, l'entretien des bâtiments, des espaces verts, «etc.»), relevant, à mon sens des prérogatives du directeur.

Enfin, faute de renouvellement et d'ouverture vers d'autres adhérents potentiels, la moyenne d'âge des membres du C.A s'élève. Comme le note Patrick Boulte<sup>5</sup>, *«à la fondation, les administrateurs étaient porteurs du projet social. La conduite de l'association était assurée par le conseil d'administration, dont de nombreux membres participaient directement au travail social de l'association, même s'ils se faisaient assister dans ce travail par des professionnels salariés. Aujourd'hui, la génération des fondateurs est de moins en moins aux commandes et le renouvellement des administrateurs n'est pas toujours assuré, ce d'autant plus que l'association, majoritairement de petite taille, ne cristallise pas localement d'enjeux politiques ou de visibilité sociale»*.

En effet, la question spécifique du handicap d'origine cérébrale ne fait que peu l'objet de préoccupations politiques ou sociales, et reste souvent méconnue du grand public.

---

<sup>4</sup> J-M Miramon , intervention cycle CAFDES, IRTS Talence, 24.04.2007

<sup>5</sup> Patrick Boulte, Le diagnostic des organisations appliqué aux associations, , PUF, Paris, 1991, p.102

Cette autre caractéristique de l'association n'est pas sans interroger fortement sur sa pérennité. Nombre de membres élus avouent ne plus avoir l'envie et l'énergie nécessaires pour s'investir comme ils ont pu le faire il y a quelques années. Nombre d'entre eux se disent «*dépassés par les contraintes et l'environnement actuels dans lequel il faut œuvrer au quotidien, sans relâche et avec de plus en plus de compétences...*» ; «*nous ne sommes que des parents bénévoles...* », ainsi se confie cette administratrice qui projette de ne pas se représenter aux élections lors de la prochaine assemblée générale.

Pour évoluer ensemble, et pour tenter d'infléchir ces tendances, comme le rappellent J. Haeringer et F. Traversaz<sup>6</sup>, il paraît sûr que «*ce travail ne peut être le fait d'une seule personne, ni même des seules instances dirigeantes. C'est, cependant, une œuvre collective à laquelle les instances collectives et les dirigeants, bénévoles ou professionnels, ont une part importante à prendre*».

#### **1.1.4 Des références de travail relatives aux infirmes moteurs cérébraux.**

L'association, dans ses statuts<sup>7</sup>, définit ses buts au regard des besoins des infirmes moteurs cérébraux spécifiquement. C'est cette population-cible à laquelle il est fait référence dès lors qu'elle est majoritairement présente dans les deux établissements pour enfants et pour adolescents que gère l'AGIMC dans les années qui suivent sa création. Ainsi peut-on relever dans ses statuts, la volonté d'«*Informer l'opinion et les Pouvoirs Publics par le groupement de tous ceux qui s'intéressent aux infirmes moteurs cérébraux, d'obtenir les moyens de réaliser leur éducation, leur développement, et de répondre à leurs besoins (...) d'améliorer sans cesse la condition des IMC, et plus généralement de toutes autres actions en faveur des I.M.C.*»

Si notre propos n'est pas d'étudier ici de façon exhaustive la clinique de l'infirmité motrice cérébrale, il nous semble néanmoins opportun de comprendre les logiques de prise en charge initiées durant cette période de l'histoire de l'établissement.

L'infirmité motrice cérébrale est le handicap majoritairement représenté dans l'institution à l'ouverture.

Ce handicap résulte de lésions cérébrales précoces (période ante ou peri-natale). Non héréditaires, stabilisées (non évolutives), elles sont responsables de déficiences motrices exclusives ou prédominantes.

---

<sup>6</sup> Op. Cit. référence 2, page 53

<sup>7</sup> Cf. Annexe 1 : statuts de l'association.

L'atteinte cérébrale a cependant suffisamment préservé les facultés intellectuelles pour permettre une scolarisation (adaptée ou en milieu ordinaire), des capacités relationnelles et d'adaptation permettant de réelles opportunités d'insertion et de vie sociale.

Pour les professionnels, outre les nécessaires soins et rééducations liés directement à la déficience physique, la prise en charge proposée a alors pour but principal de développer chez le jeune son autonomie maximale sur les plans psychologique, relationnel-affectif, cognitif, au travers notamment de nombre d'activités et temps de prise en charge dévolus à cet axe de travail.

Cette population et les pratiques professionnelles initiées durant les premières années de fonctionnement de l'institution façonneront et marqueront de façon durable les professionnels présents à l'ouverture de l'établissement, dont nombre sont toujours en poste.

Cet ancrage et ce façonnement des pratiques trouvent alors leur légitimité auprès d'un public très en demande et également en capacité grande de progrès ; par ailleurs les pronostics d'évolution des handicaps sont souvent favorables. Pour les professionnels, le travail quotidien se révèle riche, souvent connoté d'évolutions positives et donc gratifiantes pour tous les acteurs, usagers, familles, professionnels. Il est alors fréquemment proposé par l'institution des activités telles l'escalade (un mur d'escalade a été installé dans le parc de l'établissement), le karting à moteur sur circuit (des allées bétonnées ont été réalisées pour faciliter les déplacements des fauteuils roulants, des vélos...et des deux karts que possède l'institution),...autant de temps forts socialement reconnus et valorisants. Imaginons la satisfaction d'un parent d'enfant IMC, voyant son enfant profiter de moments que le handicap devrait à priori priver. Imaginons le plaisir de travailler avec de tels supports pour des professionnels qui partagent ces temps avec les jeunes.

Or l'évolution des pathologies, les effets d'une politique active en matière de péri-natalité, le développement de l'intégration scolaire de jeunes handicapés en milieu ordinaire ont largement contribué à modifier le public accueilli dans les établissements. Les formes pures d'infirmité motrice cérébrale ou les atteintes cérébrales modérées sont devenues beaucoup plus rares, pour laisser place à l'accueil d'enfants et d'adolescents globalement atteints de paralysies cérébrales avec des troubles associés très diversifiés tant qualitativement que quantitativement. Parallèlement, l'accès aux soins intensifs des nouveaux-nés de faible poids de naissance, et donc de leur survie, est à l'origine de l'apparition plus massive d'enfants polyhandicapés qui associent aux troubles neuro-moteurs une insuffisance mentale grave. Les pathologies sont devenues plus graves, tant dans leur expression que dans leur pronostic d'évolution.



Ce sont ces éléments qu'il me paraît nécessaire de détailler à ce stade du diagnostic institutionnel.

## **1.2 De la déficience motrice au polyhandicap. L'évolution des pathologies corrélée à l'évolution d'une commande sociale dynamique.**

### **1.2.1 Le constat d'une évolution et d'un alourdissement des pathologies : étiologies.**

Les progrès dans la connaissance du développement cérébral, l'amélioration de la surveillance médicale pendant la grossesse, en réanimation néonatale, le développement des techniques médicales et chirurgicale, les progrès médicaux dans leur ensemble ont largement amélioré les chances de survie des nouveaux-nés. Mais certains restent atteints de lésions cérébrales sévères, responsables de séquelles neurologiques irréversibles.

Il y a encore quelques années, les médecins ne réanimaient même pas les enfants nés à moins de 26 semaines de gestation. Aujourd'hui, certains sont sauvés à 22 semaines, alors qu'ils ne pèsent pas plus de 500 grammes. Certes, à ce stade, peu de bébés survivent ; mais à 25 semaines, un sur deux y parvient. 700 000 enfants naissent chaque année en France, 7 % d'entre eux avant la 37 semaine de grossesse, ce qui porte le chiffre des prématurés à 45 000 par an. 9000 d'entre eux naissent à moins de 33 semaines de gestation et doivent être hospitalisés dans les services de réanimation néonatale parce qu'en situation de détresse vitale<sup>8</sup>.

Ces chiffres sont en constante évolution depuis une vingtaine d'années, probablement en raison des grossesses multiples obtenues par les techniques de procréation assistée, des maternités tardives en augmentation. Sans doute aussi, parce que les médecins ont davantage de moyens pour déceler *in utero* les problèmes des bébés, et les font naître avant leur terme. Ce sont près de 2% des accouchements qui seraient concernés aujourd'hui ; le risque de malformation est de 3 pour 100 naissances sur les grossesses entre 40 et 45 ans<sup>9</sup>.

---

<sup>8</sup> Revue L'infirmière magazine. Supplément au n° 223, janvier 2007, p 5-8.

<sup>9</sup> Chiffres publiés dans la Revue Française de gynécologie et d'obstétrique, vol 92, n°1, p5-10

Peu d'études font état de la qualité de vie des grands prématurés ; Christian Dageville<sup>10</sup> ; pédiatre et néonatalogue hospitalier, explique que la moitié de ces bébés vivra, 35 % d'entre eux présenteront des complications et des lésions neurologiques ou physiques gravissimes.

On assiste également à des détresses néonatales chez des enfants nés à terme, et chez qui rien ne laissait présager la survenue de problèmes lors de l'accouchement. Ces détresses sont dues à de multiples causes, comme par exemple, des anomalies du développement, troubles de la coagulation, maladies auto-immunes, infections...

L'accouchement et ses difficultés peuvent entraîner une détresse, sous forme d'anoxie néonatale prolongée. Certaines de ces détresses sont transitoires, d'autres seront responsables de séquelles neurologiques irréversibles.

On peut en déduire que les progrès et la recherche médicale ont eu comme effet de faire reculer la mortalité dans des pathologies qui autrefois étaient mortelles. Et par là-même, d'augmenter les risques et le nombre de pathologies lourdes suite aux anoxies.

Ce taux est passé de 17,4 % dans les années 1975 à 4,6 % début 2000<sup>11</sup>. Toutefois, la forte augmentation du nombre des survivants n'a pas permis de réduire le nombre des handicaps sévères à long terme nécessitant une prise en charge médicale prolongée dans des structures spécialisées.

Il est maintenant reconnu que les succès de la réanimation néonatale ont parfois conduit à un excès d'optimisme. Mais il faut admettre que malgré les progrès des techniques notamment d'imagerie médicale, les médecins manquent encore d'indices pour évaluer l'état cérébral d'un nouveau né en l'absence de malformation évidente. On peut alors comprendre toute la complexité du travail de ces réanimateurs, pour qui le progrès médical doit correspondre à une amélioration et à une résolution des situations d'urgence et qui, quelques fois, se trouvent confrontés aux malheurs générés par ce même progrès. Il n'est plus question, comme dans les époques précédentes, d'invoquer la nature ou le destin, il s'agit ici, de la conséquence d'actes délibérés de l'homme, guidé par une médecine de plus en plus performante.

Le Comité Consultatif National d'Ethique (CCNE), mène déjà depuis plusieurs années des réflexions éthiques sur ce sujet.

---

<sup>10</sup> DAGEVILLE C. Le début de la vie d'un grand prématuré, expliqué à ses parents. éditions Erès ; Marseille, 2007, 238 p.

<sup>11</sup> Op. Cit. référence 8.

Il fait en sorte de réveiller les consciences afin que tout soit mis en œuvre pour que :

- *«les insuffisances de la prévention de situations de détresse vitale à la naissance,*
- *les attitudes d'acharnement thérapeutique initial,*
- *la quête de performances médicales soient suffisamment dénoncées pour rendre les plus rares possibles, à brèves échéances, des situations conduisant parfois à des actes qui resteront toujours une grave transgression. Ces efforts nécessaires de doivent pas occulter la faiblesse de l'investissement social dans la prise en charge des enfants handicapés».*

Pour résumer ce problème difficile, nous reprendrons les statistiques du Docteur Lucille Georges-Janet, ancien directeur médical du CESAP.

Elle répartit les causes de polyhandicap de la façon suivante :

- «50% de causes prénatales (génétiques, malformations, pathologies de l'embryon ou du fœtus),
- 15% de causes périnatales (prématurité, difficultés au cours de l'accouchement),
- 5% de causes post-natales (méningites, encéphalites, traumatismes),
- 30% de causes inconnues.

Il est à noter que dans cette répartition, on peut retrouver, dans certains cas, plusieurs causes qui se cumulent.

L'arrivée de ces enfants dans les institutions a amené les professionnels à évaluer les besoins spécifiques des polyhandicapés et à porter une attention toute particulière sur l'installation, la mobilisation, la manipulation, l'hygiène, la qualité des soins, la diététique et l'hydratation des ces personnes au quotidien. Le Domaine de Biré est confronté de fait à ces préoccupations et aux soins qui en découlent, au vu de l'évolution significative des besoins de cette population.

### **1.2.2 Des usagers en situation de grande dépendance et de vulnérabilité.**

L'évolution sociale du handicap que nous venons d'aborder impacte, bien évidemment, au niveau local, la clinique des usagers accueillis au Domaine de Biré<sup>12</sup>.

Dans l'établissement, les adolescents et jeunes adultes souffrent donc de handicaps graves et très invalidants. Les pathologies, diverses, à expressions multiples, associent une déficience neuro-motrice à une déficience d'ordre mental (plus ou moins sévère).

---

<sup>12</sup> Cf. Annexe 5

En situation permanente de grande dépendance, ces jeunes présentent des encéphalopathies périnatales (EPN), le plus souvent secondaires à une anoxie cérébrale ; certaines EPN sont de cause indéterminée (souffrances fœtales et pathologies de l'embryogenèse). D'autres présentent des troubles neurologiques d'origine génétique, certains sont diagnostiqués, d'autres sont évoqués dans l'état actuel de la génétique.

De plus, nous accueillons également des jeunes dont la pathologie résulte des séquelles de traumatismes crâniens, souvent suite à des accidents de la circulation sur la voie publique. Or, il s'agit aussi dans ce cas particulier d'une évolution, la tranche d'âge des 18-25 ans étant la plus touchée par l'accidentologie routière<sup>13</sup>.

La gravité des atteintes neuro-orthopédiques, associée à la présence de troubles psychiatriques, sensoriels et/ou organiques autres, est une constante qui concerne la grande majorité des jeunes accueillis. Ce *«handicap grave à expressions multiples»* entraîne *«une restriction extrême de l'autonomie et des possibilités de perception, d'expression et de relation»* : c'est là la définition retenue pour caractériser la notion de polyhandicap dans les textes des Annexes 24 ter au décret n° 89-798 du 27 octobre 1989. Il est évident que cette définition recouvre des situations très variées, et qu'il n'est pas toujours simple de préciser les limites du polyhandicap. Tant du côté de l'infirmité motrice d'origine cérébrale (que définit souvent le meilleur niveau intellectuel), que du côté des états psychopathologiques (où les troubles moteurs sont moins évidents), les cas frontières ne sont pas rares. Ces atteintes cérébrales graves et souvent précoces touchent plusieurs domaines de l'activité neurologique (intelligence, motricité, sensorialité).

Elles réalisent des associations cliniques très diverses. Les pathologies «organiques» sont souvent intriquées avec les pathologies «psychiques». Les différentes déficiences s'associent de façon diverse. Leurs effets fonctionnels varient avec le développement de l'enfant, et le risque du handicap initial peut donc s'aggraver de handicaps secondaires. Quotidiennement, ces jeunes sont confrontés à un «double handicap». Le premier, handicap primaire, étant la conséquence des lésions cérébrales irréversibles qui entraînent les déficiences intellectuelle, motrice et sensorielle, ainsi que l'épilepsie. Le second, quant à lui, est la résultante des problèmes de santé engendrés par le handicap primaire : problèmes respiratoires, digestifs, orthopédiques, de déshydratation, troubles de la déglutition... Nous en retiendrons ici les expressions les plus fréquemment observées.

---

<sup>13</sup> Bilan de l'accidentologie établi par l'Observatoire National Interministériel de Sécurité Routière. Statistiques regroupées des années 2000 à 2006 sur la région Aquitaine.

### **- La déficience intellectuelle**

Approximativement, le quotient intellectuel (lorsque celui-ci est mesurable) est souvent inférieur à 35. Un enfant «normal» a un Q.I. situé dans une fourchette comprise entre 90 et 110.

La déficience intellectuelle entraîne pour ces adolescents :

- de grandes difficultés à se situer dans l'espace et le temps ;
- une fragilité des acquisitions mnésiques (mémoire) ;
- des troubles ou impossibilité de raisonnement, de mise en relation des situations entre elles ;
- et, le plus souvent, l'absence de langage ou un langage très rudimentaire.

De plus, certainement en conséquence d'un parcours de vie souvent chaotique (hospitalisations/séparations précoces, inter-actions mère-nourrisson perturbées, enfants multi-opérés), on remarque fréquemment de grosses carences dans la construction psycho-affective de ces jeunes, ainsi qu'une proportion élevée des «pathologies du lien», tels les psychoses, résultat d'une altération globale de la personnalité, entraînant des perturbations importantes, voire empêchantes dans la perception du monde extérieur. Tout changement, aussi minime et anodin puisse-t-il paraître, est source d'angoisses et de résistances fortes de la part du sujet. Se rajoutent à ce tableau clinique déjà bien lourd la pauvreté des acquis intellectuels, voire dans certains cas la quasi-absence d'acquisitions d'ordre cognitif.

### **- Les troubles moteurs**

Pratiquement constants, ils perturbent ou empêchent le geste, le tonus postural. Ils affectent la tenue de tête et de tronc et la station assise et érigée (on parle d'hypotonie massive). Nombre des jeunes accueillis sont atteints de quadriplégies, d'hémiplégies, paraplégies ou de troubles plus complexes de type dystonique. Les appareillages orthopédiques, prothèses, coquilles de maintien et autres broches implantées «accompagnent» le quotidien de ces jeunes et de leur famille. Ces troubles et les soins qui en découlent sont source de douleurs. Ils retentissent également au niveau de toute la sphère buccolinguofaciale, et entravent ainsi nombre de fonctions.

### **- Les troubles somatiques**

Le jeune polyhandicapé est fragile. La mortalité est dix fois plus élevée que chez les enfants «normaux» à âge égal. Les problèmes les plus fréquents et graves sont :

- les troubles nutritionnels, liés à l'atteinte neurologique de la sphère buccolinguale et aux difficultés de mastication et de déglutition: les deux tiers des jeunes accueillis prennent leurs repas mixés ou hachés ;

- l'insuffisance respiratoire chronique, liée à la faiblesse des muscles respiratoires, aux déformations thoraciques mais surtout aux fausses routes alimentaires à répétition qui sont cause d'encombrement bronchique. Le retentissement de ces troubles et les problèmes orthopédiques mandibulaires qui leur sont liés jouent un rôle considérable dans le pronostic vital, par le biais des difficultés de déglutition et des fausses routes.

- notons enfin les troubles de l'élimination (qui posent des problèmes quotidiens), ainsi qu'une fragilité cutanée, entraînant le risque d'escarre.

### **- L'épilepsie**

Elle atteint plus de la moitié des jeunes accueillis. Ce trouble s'avère très polymorphe ; il peut s'agir «d'absences», de crises toniques brèves, et parfois d'une véritable «épilepsie-chutes» à crises imprévisibles. Des troubles du comportement peuvent aussi succéder à la répétition des crises (sommolences coupées d'accès d'hyperactivité, parfois agressivité ou conduites auto-offensives).La comitialité justifie des soins, une vigilance et un suivi constants, des actes de laboratoire et d'électroencéphalographie qui mobilisent intensément le personnel éducatif tout autant que les médecins et infirmières. Elle s'inscrit banalement dans le tableau clinique des séquelles néonatales et encéphalopathiques.

### **- Les troubles sensoriels**

Ils font très souvent partie des problèmes invalidant chez le jeune polyhandicapé. L'évaluation de l'audition est difficile, car elle suppose la compréhension du sujet pour être bien testée. Les troubles de la vision sont très fréquents (plus de la moitié des jeunes accueillis) : amétropie (myopie astigmatisme...), cataractes congénitales ou acquises, malformations oculaires...

A la lecture des difficultés les plus prégnantes, que nous venons d'évoquer, on peut le comprendre aisément : la santé du jeune souffrant de polyhandicap dépend directement des soins de vie quotidienne qui lui sont donnés. Il est particulièrement sensible aux changements de vie et d'environnement humain. Ses besoins sont multiples, en terme d'accompagnement dans tous les actes de la vie quotidienne (alimentation, hygiène), de soins médicaux, paramédicaux, psychologiques, physiques, en terme de qualité de relation.

### **1.2.3 La réalité de la vie quotidienne dans l'institution : des besoins qui impactent fortement l'organisation générale.**

Le moment du déjeuner a particulièrement retenu mon attention, car il nécessite la participation d'un grand nombre de personnels, ainsi qu'une longue mise en place et un

accompagnement de proximité des jeunes.

L'observation quotidienne du déroulé-type d'une journée dans l'établissement fait apparaître les constats suivants durant les temps de repas :

- 22 jeunes nécessitent une aide totale, c'est-à-dire qu'ils ne peuvent s'alimenter sans l'aide d'un personnel ;

- 10 autres nécessitent une assistance au repas avec présence constante de l'adulte soit pour des raisons liées aux risques de fausses routes, soit pour des raisons en lien avec les troubles du comportement de certains jeunes ;

- 6 autres jeunes nécessitent une aide partielle, ne pouvant se servir et s'alimenter complètement sans l'aide d'un tiers ;

Ainsi les seuls temps de repas nécessitent la participation des personnels éducatifs, mais aussi soignants et paramédicaux-rééducateurs (aides-soignants, kinésithérapeutes, infirmière, ergothérapeute) pendant 1 heure 15 à 1 heure 30 minutes tous les jours.

Par ailleurs, en regard de ces besoins, le cuisinier doit quotidiennement préparer 9 repas mixés, 7 repas hachés, 6 repas dont seules les viandes sont hachées, et 16 repas «classiques» (viande à couper par un professionnel). 22 jeunes bénéficient d'une surveillance alimentaire particulière par le biais de régimes adaptés, et 15 d'une hydratation spécifique.

Compte tenu des manipulations liées au handicap (sortie de fauteuil roulant, de la coquille ou du corset de maintien), 3 professionnels sont mobilisés au moment des changes liés aux temps de toilette. 15 jeunes sont concernés par des changes complets. Parmi 14 autres jeunes à aider aux toilettes, 6 doivent être totalement pris en charge, 6 portent des protections (couches), 2 nécessitent un accompagnement, 6 peuvent aller seuls aux toilettes mais sont à surveiller (risque de chute liée à l'épilepsie par exemple).

Bien qu'il n'existe pas dans l'établissement de données chiffrées sur l'évolution, durant ces dernières années, de la mesure du temps passé aux soins, aux temps de repas, les professionnels en poste (toutes qualifications réunies) s'accordent pour en constater la grande augmentation.

Concernant les déplacements dans l'établissement, là encore la vigilance et l'accompagnement des personnels sont nécessaires pour :

- 18 jeunes qui sont totalement dépendants et dans l'incapacité totale de se déplacer seuls ;

- 8 montrent une dépendance partielle dans la mesure ou ils se déplacent difficilement dans les locaux en fauteuil roulant mais avec de grandes difficultés de repères dans l'espace ;

- 7 peuvent se déplacer seuls dans l'établissement avec une nécessaire surveillance ( semi-dépendance liée aux troubles du comportement ou épileptiques) ;

- enfin 2 autres pourraient être qualifiés semi-autonomes, se déplaçant seuls dans l'établissement, mais pas à l'extérieur.

En outre, l'évolution des troubles du comportement de nombre de jeunes amènent les équipes à une vigilance encore accrue, de tous les instants en direction de certains qui, pour des raisons de sécurité, doivent toujours être «sous le regard de l'adulte».

Nous ne retiendrons ici principalement que ces quelques éléments, car ils nous paraissent significatifs des besoins et des modes de prise en charge qu'ils ont induit dans le fonctionnement quotidien de l'équipe pluridisciplinaire. L'analyse de la question des temps de repas me paraît apporter un éclairage décisif sur le diagnostic :ces moments du quotidien réunissent tous les personnels, éducatifs et paramédicaux. Or, les paramédicaux sont les seuls à pouvoir intervenir en cas de problème spécifiquement médical, les personnels éducatifs les «assistent» en quelque sorte, et doivent se sentir mal à l'aise, démunis. Concernant les personnels paramédicaux, ils sont en permanence confrontés aussi aux limites de leur intervention et de leurs compétences puisque la chirurgie doit parfois aussi prendre le relais.

Dans cette situation, chacun est le relais de l'autre. Il est difficile dans ces conditions de connaître les limites de son action, et les champs de compétences deviennent plus flous. Ce qui engendre inquiétude, incertitude, perte d'identité et de repères.

Nous notons l'aggravation des handicaps, l'alourdissement des pathologies, ces réalités nécessitent sur un plan médical l'intervention de spécialistes en chirurgie.

### **Chirurgie et hospitalisations**

Pour l'essentiel, les actes chirurgicaux se situent dans le champ orthopédique (membres inférieurs, hanches et rachis), plus rarement en neurochirurgie.

Les hospitalisations concernent outre les interventions chirurgicales (osseuses, tendineuses, ophtalmologiques et neurologiques), les explorations diagnostiques, les soins d'orthodontie et pneumo logiques.



Les chirurgies justifient un accompagnement psychologique du jeune et un soutien de la famille. Celle-ci est confrontée à des décisions difficiles pour des résultats parfois incertains. Périodes d'hospitalisation et post opératoire sont synonymes d'une gestion du quotidien rendue plus difficile par : l'intensification des rééducations, le soutien psychologique et social, l'alimentation spécifique, la surveillance des points d'appui, pansements, alternance des positions, installations particulières, transports....

Au cours des 4 dernières années, les interventions chirurgicales se répartissent selon le tableau ci-dessous :

	Nombre	Rachis	Hanches	Neurologie	Membres inférieurs
<b>2003</b>	13	1	8	1	3
<b>2004</b>	7		4		3
<b>2005</b>	8		1	2	5
<b>2006</b>	5		5		
<b>Total</b>	33	1	16	3	11

La réduction enregistrée en 2006 est une embellie passagère liée à un rajeunissement de la population consécutif aux sorties réalisées durant le dernier trimestre de l'année.

Les périodes post-opératoires supposent une mobilisation importante du personnel médical, soignant et éducatif.

L'établissement est interpellé dans sa capacité à reprendre précocement et avec l'intensité nécessaire la prise en charge active des adolescents après intervention chirurgicale, dont l'état n'est pas consolidé et qui sont généralement intransportables en position assise.

En conclusion, l'activité «médicale» est multifactorielle, elle impacte fortement l'organisation et le travail d'accompagnement des équipes, et ce tant en terme de délivrance de soins, d'attention au sens large, au quotidien, que de soutien psychologique, de vigilance de l'évolution psychoaffective du jeune.

#### **1.2.4 L'équipe et sa réalité : difficultés et dysfonctionnements.**

Au 1 janvier 2007, le Domaine de Biré emploie une équipe pluridisciplinaire de 38 personnes pour 28,79 ETP. Relativement âgée, la majorité du personnel cumule plus de 15 ans d'ancienneté, et s'inscrit dans l'histoire de l'institution dès son origine puisque nombre d'entre eux était présent à l'ouverture il y a 32 ans<sup>14</sup>.

---

<sup>14</sup> Cf . Annexe 2 : composition des effectifs du personnel et pyramide des âges.

Outre une incidence notoire sur le G.V.T<sup>15</sup> de la masse salariale, cette ancienneté se traduit également par un fort sentiment d'appartenance à l'institution. Le personnel habite pour 85% dans un rayon proche de l'établissement (moins de 15 KM). Hormis deux personnes, tous les salariés sont originaires du département de la Gironde, et une très grande majorité est propriétaire de son logement, ces derniers éléments réduisant de manière notoire la mobilité du personnel.

Nous nous intéresserons pour cette étude aux seuls personnels éducatifs et paramédicaux, professionnels plus directement en phase avec les jeunes au quotidien. Ces derniers sont répartis sur 4 unités ou groupes, constitués il y a plusieurs années en fonction de l'hétérogénéité des handicaps : l'Unité de Préparation à la Vie Sociale (UPVS), l'Unité de Vie (UV), l'Unité de Soutien (US) et l'Unité d'Éveil Sensoriel (UES).

L'équipe paramédicale comprend :

- 5 aides soignantes (4,5 ETP), réparties de la façon suivante, 1 aide soignante dans chacune des 3 unités sur 4 (une en UPVS, une en UV et une autre en UPVS), 1 aide soignante en kinésithérapie et 1 aide soignante à 0,50 ETP l'après midi (création de poste suite au passage aux 35 heures),
- 2 infirmières (0,50 ETP chacune),
- 2 kinésithérapeutes (1,5 ETP),
- 1 orthophoniste (0,37 ETP),
- 1 ergothérapeute (0,44ETP),

L'équipe éducative comprend :

- 4 éducateurs (trices) spécialisés (ées), répartis sur les 4 unités, (1 ES à 0.5 ETP n'intervient que pour l'accueil de nuit),
- 2 moniteurs éducateurs répartis sur l'UV et sur l'UES,
- 2 aides médico psychologique sur l'US (créations de poste suite au passage aux 35 heures).

Chaque unité a une référence éducative, qui est assurée par les éducateurs et les moniteurs éducateurs, et depuis peu, un référent soignant, qui est, l'aide soignante de l'unité ou l'AMP pour l'unité de soutien. Depuis septembre 2001, on peut remarquer que la place de l'aide soignant dans l'unité a changé. Si on consulte le projet d'établissement de 2001, il est spécifié que *«l'aide soignant de par son intégration en tant que référent sur l'unité fait fonction de lien entre l'éducatif et le paramédical ; ceci permet de mieux appréhender la personne dans sa globalité»*.

Cette modification n'est pas sans rapport avec la prise en compte de «l'aggravation des handicaps», dont il est fait état dans ce même projet.

---

<sup>15</sup> Glissement Vieillesse Technicité : progression de l'ancienneté, traduite en augmentation de la rémunération.

Ce que nous constatons, c'est que du fait de cette «aggravation», un malaise croissant par rapport au rôle propre de chacun se fait sentir. De plus en plus de professionnels semblent démunis face à la prise en charge proposée aux jeunes. Quand nous parlons «d'aggravation», il faut comprendre ce terme en tant que perte de l'autonomie, perte de la communication verbale et émergence de tout un ensemble de précautions et de soins à apporter.

En 2001, le projet d'établissement recense les capacités d'autonomie des jeunes accueillis. On peut constater qu'un très grand nombre de personnes sont totalement dépendantes dans les actes de la vie quotidienne, que cela soit dans les déplacements, la capacité à aller aux toilettes ou à prendre leur repas. Le nombre de risques de fausses routes, l'alimentation et l'hydratation adaptées y figurent également<sup>16</sup>. Ces éléments dès lors repérés ont le mérite d'apporter des précisions et d'indiquer en quoi peuvent consister les soins de base à apporter à ces jeunes.

Réalisé en février 2007, ce tableau récapitulatif nous éclaire sur l'évolution de la dépendance des usagers :

	<b>Nombre Total</b>	<b>Dépendance Totale</b>	<b>Dépendance Partielle</b>	<b>Autonomie Relative</b>
<b>Capacité de déplacement</b>	38	22	10	6
<b>Dépendance pour l'alimentation</b>	38	22	8	8
<b>Hygiène et dépendance</b>	38	21	9	8

Les deux équipes, éducative et paramédicale, sont confrontées à de nouvelles prises en charge. Il semble que les éducateurs «ne se reconnaissent plus» dans leurs nouvelles fonctions. La dimension du soin étant devenue la primauté. Les soignants, du moins les aides soignantes, quant à elles ont des difficultés à assumer leur nouveau rôle, ce qui peut aisément se comprendre, car ce rôle n'est pas formellement défini. L'identité professionnelle, la spécificité de chacun dans ses attributions et compétences respectives ne semblent plus agir.

---

<sup>16</sup> Cf. Annexe 8

L'accroissement de la médicalisation et du soin en général, la baisse des activités à visée éducative sont désormais un état de fait incontournable dans l'établissement. L'activité éducative est régulièrement interrompue par les temps de soin et d'aide aux toilettes : de 9 heures à 9 heures 30, puis de 10 heures 30 à 11 heures 30 les matins, et de 15 heures à 16 heures 15 les après-midis.

### **L'équipe éducative**

Au niveau de l'équipe éducative, le malaise se situe d'abord dans le fait que les professionnels se sentent moins reconnus dans leur spécificité. La priorité n'est plus donnée à l'éducatif, il y a de nouvelles contraintes, des ateliers non adaptés aux besoins actuels ont dû disparaître (voile, kart, escalade, mécanique...). Quelques uns ne comprennent pas toujours, l'intérêt de certaines mesures de soins, de précautions, de prévention. Leur pratique se trouve changée, ils sont amenés à proposer des activités d'éveil, et un temps important est consacré au «nursing» (temps de changes, installation temps de repas...). Ces inquiétudes ont été clairement citées, lors de l'intervention en décembre 1999, d'un consultant extérieur, missionné par la direction, afin de faire réfléchir les équipes sur leur rôle et leur fonction. *«Pourquoi sommes nous là, qu'est ce que je vais faire, qu'est ce que je vais leur faire faire»* ? étaient des questions illustrant l'aspect majeur des préoccupations. Malheureusement, cette ébauche de réflexion n'a pas eu de suite pour des motifs que les équipes ignorent encore. De plus, il semble que cette équipe ait des difficultés à faire confiance et à se décharger de certaines préoccupations d'ordre médical, sur l'équipe soignante. Nous verrons, plus loin, comment on peut expliquer cette méfiance. Il existe également une autre source d'inquiétude, à moyen ou long terme, dans cette équipe éducative, c'est une question plus ou moins explicite qui concerne leur devenir. Récemment devant la perspective du départ à la retraite d'une éducatrice, le problème a été clairement posé, *«quel avenir pour les postes éducatifs dans cet établissement»* ?

Ces préoccupations légitimes conduisent cette équipe à éprouver de l'inquiétude pour le présent et pour l'avenir. Cela se traduit, selon les personnes, par des attitudes défensives qui vont du déni du handicap surajouté, à la demande expresse auprès des soignants de réparer ou de limiter les manifestations de ces handicaps. Il est souvent demandé aux médecins, à l'infirmière ou à l'aide soignante, de répondre à tout et de soulager le plus rapidement possible. Les relations peuvent quelques fois s'en trouver perturbées. On pourrait penser que les personnels éducatifs demandent aux soignants de leur «préparer le terrain», en rendant moins déficients, moins «handicapés» les jeunes qu'ils ne le sont, pour pouvoir, comme avant, les «faire grandir».

Un bref détour par la sociologie des organisations peut nous permettre un éclairage sur ces réactions de professionnels en proie à de véritables inquiétudes, mais aussi à des conflits d'intérêts. Les éducatifs souhaitent clairement voir l'importance et la prégnance des soins baisser au profit de leurs missions premières, pour préserver leur rôle et leurs postes. Ils voudraient retrouver «leurs jeunes IMC d'avant» et demandent aux soignants d'intervenir pour diminuer les effets des pathologies. C'est là la représentation d'une médecine toute puissante. Impuissants, les paramédicaux se sentent démunis face aux demandes «impossibles» des éducatifs. Ces tensions s'expriment dans le jeu des acteurs.

En étudiant le concept d'«l'identité au travail»<sup>17</sup>, Renaud Sainsaulieu considère le travailleur comme «*un acteur stratégique*», au sein de l'espace professionnel. Le postulat principal de son étude peut se définir ainsi :le travail organisé influence profondément les structures mentales et les habitudes collectives des acteurs du monde du travail. Les structures institutionnelles façonnent l'identité des travailleurs.

« *Pour certains acteurs du système social d'entreprise, le discours de la rationalité peut constituer une arme supplémentaire dans la défense de leur identité collective* ».Ainsi nombre d'éducateurs du Domaine de Biré, bien que confrontés quotidiennement à la réalité des nouveaux besoins, s'accordent pour défendre en commun des prises de position et autres arguments de travail en décalage avec la rationalité observée sur le terrain aujourd'hui.

Notons que ce « *fort sentiment de camaraderie et de solidarité* » est également l'un des aspects développés par Sainsaulieu dans l'étude des rapports humains au travail.

La scène de relations quotidiennes de travail offre en effet des occasions de peser dans le jeu de la production et d'entrer dans des stratégies d'acteur.

Enfin, «*le plaisir au travail*» (les activités éducatives gratifiantes), ne compense plus «*la souffrance*» (poids du médical, du soin, du nursing) engendrée par la lourdeur des handicaps et des prises en charges qui en découlent..., l'«*identité réalisée*» au travail, autre concept étudié par Sainsaulieu, est mise à mal pour ces professionnels qui prennent de moins en moins de plaisir à travailler.

### **L'équipe paramédicale**

En ce qui concerne, l'équipe paramédicale, le malaise se situe surtout au niveau des aides soignantes. On peut y joindre, le cas un peu atypique de l'AMP qui fait partie de l'équipe éducative mais qui assure également «la référence soignante» sur son unité. A la création de ce poste, la direction avait fait le choix de rattacher cet AMP à l'équipe éducative. Il anime et participe à différents ateliers éducatifs.

---

<sup>17</sup> Sainsaulieu Renaud, *L'identité et les relations de travail*, revue l'éducation permanente, n° 128, 1996, p 187-206

Parallèlement, il lui a été demandé, toujours par la direction antérieure, d'assurer le lien entre le médical et son unité et donc d'assumer un rôle de soignant auprès des jeunes. Cette position met souvent cette personne en difficulté dans la mesure où les jeunes de cette unité présentent de nombreux problèmes médicaux, notamment des problèmes de constipation nécessitant surveillance et soins. Le malaise est grand devant le fait que cet AMP n'est pas aide soignant, qu'il n'en a pas la formation mais à qui, il est demandé d'en avoir la compétence. De plus, la confusion règne. Il n'y a pas de limite entre travail éducatif et soin intime au niveau du corps. L'équipe, les résidents et l'AMP lui même, ont du mal à se repérer. Cependant, ce personnel en particulier aurait tort de ne pas «glisser» vers le médical et les soignants, il est en quelques sortes la représentation de ce qu'il faudrait devenir dans l'institution. Ce rôle passerelle génère antagonisme et méfiance...

Pour comprendre la difficulté de cette équipe, il faut préciser que ces différentes personnes assurent véritablement la surveillance et les soins des jeunes de leur unité, en l'absence de l'infirmière. C'est une responsabilité que personne ne semblait prêt à assumer. D'autant que pendant de nombreuses années, les aides soignantes ont rempli d'avantage un rôle d'accompagnement éducatif que de soins proprement dit. En effet, la plupart a connu l'époque où l'établissement accueillait des personnes IMC qui ne demandaient pas de soins ou de surveillance spécifique. Une seule d'entre elles était alors plus particulièrement «rattachée» à l'infirmière pour notamment pallier à l'absence de l'infirmière l'après-midi. La réorganisation non concertée en 2001, a obligé ces aides soignantes à faire face à de nouvelles missions. Cette nouvelle organisation s'est opérée suite à la création de postes obtenus avec le passage aux 35 heures. Deux embauches ont alors été possibles, le temps plein d'AMP sur l'Unité de Vie, et le demi poste d'aide soignante l'après midi. La direction, devant la réticence du personnel à assumer ces nouvelles tâches, a pu expliquer, qu'il s'agissait de redonner aux soignants, leur rôle de soignants tout en permettant qu'ils soient en permanence sur les unités auprès des jeunes. Cela répondait au souci de rationaliser et de rentabiliser les postes afin de permettre les récupérations d'heures occasionnées par la réduction du temps de travail. Les réactions ont été nombreuses. A l'heure actuelle, il semblerait que la période de crise soit passée, mais le malaise subsiste. L'AMP revendique son statut d'AMP et ne veut pas qu'on l'assimile au personnel paramédical. Les aides soignantes laissent transparaître une certaine angoisse liée au fait qu'elles ne se sentent pas forcément à l'aise et parfois même à la hauteur de la tâche demandée. Elles n'ont pas bénéficié de formation spécifique aux problématiques rencontrées, et il persiste une grande méconnaissance de nombreux personnels par rapport aux différents problèmes soulevés par le polyhandicap.

Le plan annuel d'utilisation des fonds de formation des 5 derniers exercices atteste de cet état de fait<sup>18</sup>.

Il est évidemment très important que devant cette nouvelle population, les aides soignantes assurent pleinement leur fonction soignante et puissent assurer ce lien entre les unités et les services paramédicaux et médicaux. Ce qui est regrettable c'est que cette restructuration des services semble n'avoir eu comme objet prioritaire que la rationalisation des postes des aides soignantes sur les unités, au moment du passage aux 35 heures. Le nouveau travail demandé n'a pas été analysé et évalué en terme de compétences professionnelles, de qualité de prestations, de respect de l'usager, de responsabilité à assumer. L'importance de la diffusion des informations concernant le polyhandicap, de la formation relative aux nouvelles tâches demandées et de la participation active des professionnels à l'élaboration d'une nouvelle organisation, semble avoir échappée aux différents cadres de la structure. Cette attitude s'explique peut être par le fait que cette réalité peut faire peur et qu'il est quelques fois plus facile de nier des évidences que de mettre en place de nouvelles modalités d'actions appropriées. Nous pouvons remarquer cependant que ces notions d'adaptation des réponses aux besoins figurent désormais dans la Loi du 2 janvier 2002.

En conséquence, on retrouve, comme chez les éducateurs, des réactions défensives, qui se sont traduites au début par de la résistance et maintenant encore pour certaines, par un manque d'investissement et une difficulté à prendre des initiatives. L'aide soignante qui, pendant de longues années, a assuré la permanence à l'infirmierie l'après midi, s'est vue tout à coup retirer une responsabilité, un rôle qu'elle acceptait d'assumer. Tout le professionnalisme acquis ne semblait plus reconnu, son statut, son identité lui ont été retirés brutalement. La dernière aide soignante embauchée suite à l'accord des 35 heures, a eu une réaction différente. Récemment diplômée, elle était transportée par un enthousiasme tout à fait légitime. Encore aujourd'hui, c'est une personne qui s'investit et n'a pas peur de prendre des initiatives. Son savoir faire rassure mais dérange également, tant et si bien qu'elle se trouve un peu à l'écart par rapport à ses collègues. Le malaise est majoré par le fait que son rôle n'est pas bien défini. Cette dernière n'est pas rattachée à une unité particulière. Elle est assimilée par ses collègues à une aide soignante qui «remplace» l'infirmière lors de ses absences. Cette vacation, ou «sous-traitance» du soin vient, à notre sens, endommager le lien entre l'éducatif et le soin. Le risque qui se profile est, que dans un tel climat, cette personne peu à peu, n'ose plus revendiquer ce savoir faire, ce qui pourrait alors entraîner chez elle un sentiment de frustration et un manque de reconnaissance.

---

<sup>18</sup> Cf. Annexes 7.

Par son implication, son savoir faire, c'est pourtant bien cette personne qui répond au mieux à la mission d'accompagnement des jeunes au quotidien dans le bien être, le confort et la sécurité. Cette aide soignante, plutôt que d'être mise à l'écart, devrait au contraire, constituer un véritable moteur pour l'ensemble de l'équipe. Elle est une personne ressource pour introduire le changement de pratiques professionnelles.

En ce qui concerne les infirmières, leur tâche est rude, dans la mesure où cette nouvelle organisation non préparée, non concertée, crée de grandes difficultés pour tout le monde. Elles font en sorte de motiver, de former et d'informer le personnel. Cette tâche leur demande beaucoup de temps ; de plus, vu la multiplicité des intervenants, la transmission et la circulation des informations laissent souvent à désirer.

En résumé, pour cette équipe, la non préparation à ces nouvelles réalités génère beaucoup d'angoisse et de doutes. Certaines ne peuvent pas, d'autres ne veulent pas s'investir dans ce rôle «en devenir». Leur attitude n'est pas faite pour rassurer l'équipe éducative. Leur fonction ne semble pas légitimée. L'incompréhension entre ces deux équipes grandit. Elles ne parlent pas le même langage et ne parviennent pas à être complémentaires. On assiste à un clivage et à des pratiques professionnelles quelques fois contradictoires. On a l'impression que ces deux équipes n'arrivent pas à franchir le pas, à faire le deuil de ce qu'elles proposaient auparavant. Dans le quotidien, nous pouvons citer quelques exemples, qui illustrent cette analyse.

### **La vie dans l'établissement au quotidien**

Au moment des repas, en fonction des personnes, les attitudes vont quelques fois s'écarter des consignes données, en matière d'alimentation et d'hydratation auprès des jeunes. Certains professionnels auront tendance à ne pas respecter les protocoles, en mettant en avant le plaisir de manger et de partager un repas «normal». D'autres personnes auront le souci d'une attitude préventive mais n'oseront peut-être pas, l'argumenter, l'expliquer à leur collègue. De plus, en dehors du fait que le jeune court un réel danger lors des temps de repas, celui-ci ne sait plus, alors ce qui est vraiment bon pour lui.

En ce qui concerne les temps de changes, 2 fois par jour, réalisés conjointement par éducateurs et soignants, le souci du soignant est de veiller à la prévention de l'état cutané et de signaler à l'infirmière ou le kinésithérapeute toute rougeur suspecte. Cette prévention passe par des soins d'hygiène pour éviter toute irritation et macération. Cette nécessité de soins préventifs n'est pas vraiment reconnue et appliquée, dans la mesure où ce rôle, ce regard de soignant n'ont pas été explicités et leur intérêt non démontré. Les soignants ont du mal à s'investir dans cette mission qui est pourtant la leur. Les éducateurs, par rapport à ces temps de changes peuvent présenter pour certains de



réelles difficultés. Tout d'abord, le regard n'est évidemment pas celui d'un soignant et le corps déformé, meurtri, blessé, opéré génère malaise et quelques fois retrait. De plus, l'impression que le travail éducatif est petit à petit «rogné» par ces temps de nursing, rend la tâche encore plus repoussante. Le phénomène est encore plus aigu, dans la mesure où le soignant ne se montre pas moteur dans ce travail.

Les troubles du transit rencontrés chez ces jeunes mériteraient qu'on s'attarde un instant sur la façon dont on gère ce problème. Chacun pourrait se poser la question de savoir : «comment j'aborde ce problème avec le jeune, comment je fais en sorte de le respecter en effectuant le soin, comment je lui renvoie ma propre angoisse» ? Un recul est indispensable. L'attitude professionnelle n'est pas toujours empreinte de discrétion et le danger est que le problème envahisse l'institution.

Pour illustrer cette nécessaire prise de recul, nous citerons le Dr Ph. Gabbaï<sup>19</sup> : *«les troubles digestifs réveillent chez le personnel de nos institutions d'intenses affects, ils réactualisent des fantasmes archaïques de remplissage, de vidange, de dévoration, d'engloutissement... ils génèrent de l'angoisse et conduisent parfois à un interventionnisme excessif (lavements et suppositoires à répétition).*

*Plus pragmatique, ces troubles digestifs et plus spécialement les grandes débâcles diarrhéiques font vivre dans l'inconfort et propose des patients, une image déshumanisée et quasi fécale : dans des mouvements d'identification, c'est l'institution toute entière qui peut se vivre comme un déchet».*

Ce phénomène est d'autant plus mesurable lorsque l'institution doit faire face à des hospitalisations de jeunes pour problèmes d'occlusion grave ; et où d'une façon explicite, certains personnels, sous le choc de l'hospitalisation en urgence ont pu renvoyer au médical et paramédical, responsabilité et culpabilité.

Les crises comitiales génèrent en général beaucoup d'angoisse chez les soignants. Là encore, manque de recul et de distance, manque de formation mettent le professionnel et le jeune en difficulté. Ils sont confrontés à l'image de mort pendant la crise et à l'inquiétude, pendant la phase de récupération. D'autant qu'en l'absence de l'infirmière, ce sont eux qui gèrent la crise et vont jusqu'à administrer le Valium. Par la suite, il s'opère, souvent chez le soignant, une attitude de mise en retrait par rapport à la crise qui se traduit par la phase « il m'a fait une crise». Le Dr H. Causse<sup>20</sup>, psychothérapeute, explique que ces termes apparaissent *«dans une tentative pour restituer au patient la maîtrise, la responsabilité et la culpabilité consécutive d'un phénomène qui échappe aux soignants, souhaitant se libérer de leur propre sentiment de responsabilité et de culpabilité».*

---

<sup>19</sup> Journées médicales, «les troubles digestifs chez les polyhandicapés », Hôpital d'Hendaye, avril 1993.

<sup>20</sup> Perspectives Psy, volume n°36, n°2, avril 1997

Dans le milieu éducatif, parfois dans le milieu paramédical, les attitudes vont osciller entre la surprotection et le déni. La surprotection va entraîner une angoisse permanente chez les professionnels. La moindre clonie ou absence peuvent être vécues comme insupportables et là encore, le personnel médical et paramédical est «sommé d'y mettre bon ordre». Le déni fait appel à une normalisation qui peut avoir des effets tout à fait négatifs sur la prise en charge de la crise, lorsqu'elle survient. Il ne s'agit pas de banaliser les problèmes de convulsions mais avant tout d'en parler, afin de les dédramatiser.

La prise en charge de la douleur, qui rappelons le, est une obligation éthique et légale, rencontre certaines résistances. Il est vrai que cette prise en charge n'est pas facile chez des personnes qui n'ont pas la possibilité de nommer leur douleur. La communication verbale est la plupart du temps impossible, la représentation du schéma corporel défectueuse et les expressions d'un langage corporel diminuées ou impossibles de par les paralysies.

Il reste à la personne polyhandicapée des moyens relevant de composante émotionnelle, le regard, les mimiques, les cris ou émissions vocales, le comportement (agitation, prostration...). L'entourage peut alors, soit minimiser, soit majorer ou dramatiser l'événement. La douleur étant par définition, une expérience subjective, chacun réagit et l'interprète à sa manière.

Seules, à ce moment là, les méthodes d'hétéro évaluation peuvent apporter une aide. Elles demandent à l'ensemble des personnes s'occupant de l'adolescent, un travail d'observation, d'évaluation et de transmissions de données qui vont objectiver cette douleur et donner la possibilité aux médecins d'y répondre. Il y a environ trois ans, l'équipe éducative d'une unité était particulièrement inquiète par rapport aux phénomènes douloureux repérés chez beaucoup de jeunes. Là encore, le soignant devait calmer et faire taire ces manifestations. Un grand malaise se percevait dans ces demandes. L'infirmière a fait une proposition. Il s'agissait d'utiliser une grille d'hétéro évaluation particulièrement adaptée au polyhandicap. Aucune suite n'a été donnée à cette proposition par la direction et les médecins. Ce qui est encore plus surprenant, c'est que les équipes, elles non plus, n'ont pas cherché à utiliser cet outil et que les demandes de prise en charge de manifestations douloureuses se sont faites beaucoup plus rares. Les jeunes souffrent-ils moins ? La réponse apportée aux éducatrices a-t-elle fait baisser leur angoisse, à partir du moment où on avait entendu leur plainte à elles ? La grille d'évaluation de la douleur demande énormément d'implication de la part des professionnels, mais il est difficile de croire que c'est la seule raison pour laquelle, elle n'a jamais été utilisée.

Le Dr Truscelli<sup>21</sup> de l'hôpital du Kremlin Bicêtre nous le dit pourtant, *«si les cas cliniques complexes ne manquent pas, il est clair que souvent les remèdes relativement simples existent et relèvent du bon sens. Cela implique que les soignants sachent se parler et parler aux patients qui leur sont confiés utilisant un fond commun de connaissances»*.

Les soins de base élémentaires sont indispensables mais les soins spécifiques également, qu'ils soient infirmiers ou de rééducation (kinésithérapie, ergothérapie, orthophonie). Pour les prises en charge de rééducation, les temps sont bien repérés, les séances planifiées. Pour les soins infirmiers, c'est tout à fait différent. Ils sont variables, non programmables et aucun temps n'est prévu dans les emplois du temps. Il faut donc jongler, négocier avec les éducateurs par rapport aux ateliers et aux activités ainsi qu'avec les aides soignantes par rapport à leur disponibilité. Parfois les discussions entraînent des tensions. Où est la priorité ? Qui va la définir à partir du moment où l'institution rencontre des difficultés à reconnaître la personne polyhandicapée comme une personne malade ?

Nous citerons à ce sujet le Dr Svendsen<sup>22</sup>, qui, évoquant les soins médicaux chez l'enfant et l'adulte polyhandicapés, nous dit *«cette problématique (le soin du sujet polyhandicapé) est parfois niée ou méconnue, elle reste le plus souvent sous estimée de telle sorte que sa prise en compte n'entre pas toujours dans le champ des préoccupations des institutions»*.

Il n'est pas étonnant, alors, de voir au fil du temps, des identités professionnelles s'étioler au profit des montées d'angoisse et d'insatisfaction. Perte de sens, méfiance, déficit de confiance, manque de reconnaissance se substituent à la grande et noble notion de complémentarité. Par rapport à cette équipe pluridisciplinaire, le directeur que je suis doit alors se poser la question de savoir comment permettre aux différents professionnels d'être un tout et un à la fois ?

Avant d'aborder cette partie pratique de projet, nous allons tout d'abord faire appel à quelques éclairages théoriques qui nous permettront de mieux comprendre et ainsi de mieux piloter cette équipe vers la recouvrance du sens de leur travail.

### **1.2.5 Éthique professionnelle et évolution de la commande sociale.**

La complexité des besoins des jeunes, la pluralité et la complémentarité des prises en charge y étant inhérentes nous amènent à nous interroger sur le sens et les valeurs que nous accordons à notre mission.

---

<sup>21</sup> Dr Truscelli, *«Prise en charge non médicamenteuse de la douleur chez les IMOC»*, publication du C.H.U du Kremlin Bicêtre, avril 2004.

<sup>22</sup> Svendsen Finn-Alain, *«Les enfants et les adultes polyhandicapés, bilan et perspectives»*, Colloque sur le polyhandicap et les soins, Paris, 1992.

Le jeune que l'on nous confie est une personne à part entière. Ce principe éthique, qui guide notre action, est à partager d'emblée, nous semble-t-il, pour pouvoir échanger et prétendre proposer un accompagnement de qualité auprès du jeune en situation de polyhandicap.

Ce dernier est un sujet, porteur certes d'une déficience, mais sujet avant tout et sujet de droits. Nous citerons en ce sens un extrait de la Déclaration des Droits des Personnes Handicapées du 9 décembre 1975<sup>23</sup> : *«la personne handicapée a essentiellement droit au respect de sa dignité humaine. Cette personne, qu'elles que soient l'origine, la nature et la gravité de ses troubles et déficiences, a les mêmes droits fondamentaux que les citoyens de même âge, ce qui implique en ordre principal, celui de jouir d'une vie décente, aussi normale et épanouissante que possible».*

### **Un nouveau cadre posé par la Loi du 2 janvier 2002**

Alors que la Loi n° 75-535 du 30 juin 1975, relative aux institutions sociales et médico-sociales, plaçait l'établissement au cœur du dispositif, les dispositions de la Loi 2002-2 du 2 janvier 2002, rénovant l'action sociale et médico-sociale ont pour objet essentiel la promotion d'une organisation au service de la personne, pour une meilleure prise en compte des usagers et de leurs besoins. Projet de service ou d'établissement, individualisation et contractualisation de la prise en charge, affirmation des droits et des libertés individuelles constituent les bases d'une nouvelle relation à l'utilisateur dans le secteur social et médico-social. Ainsi l'article L 311-3 de cette même Loi précise : *«l'exercice des droits et libertés individuelles est garanti à toute personne prise en charge (...) dans le respect des dispositions législatives et réglementaires en vigueur, lui sont assurés :*

- *le respect de sa dignité, de son intégrité, de sa vie privée, de son intimité et de sa sécurité,*

- *une prise en charge et un accompagnement individuel de qualité favorisant son développement, son autonomie et son insertion, adaptés à son âge et à ses besoins, respectant son consentement éclairé qui doit systématiquement être recherché lorsque la personne est apte à exprimer sa volonté et à participer à la décision. A défaut, le consentement de son représentant légal doit être recherché,*

- *la confidentialité des informations la concernant,*

- *l'accès à toute information ou document relatif à sa prise en charge...».*

Il est de notre responsabilité de directeur d'établissement de faire en sorte que tout professionnel en charge des jeunes accueillis partage et mette en œuvre ces principes au quotidien, dans un cadre qui favorise leur réelle efficacité.

---

<sup>23</sup> Article 3 de la Déclaration des Droits des Personnes Handicapées adoptée par l'Assemblée Générale des Nations Unies le 9 décembre 1975.

Le respect du sujet s'exprime dans le mode de relation instauré, dans les mots employés, le ton, les gestes et le rapport au corps, particulièrement prégnant auprès de jeunes polyhandicapés, à chaque moment de la vie quotidienne.

Le jeune polyhandicapé n'est pas objet de soins mais sujet de soins. Il ne s'agit pas là, bien-sûr, de créer une hyper spécialisation dans la prise en charge, mais de tenir compte de la globalité de la personne et de faire en sorte que la pluridisciplinarité (soignants et éducatifs) et la polyvalence des interventions amènent toujours les différents professionnels à prendre soin du sujet.

Ces jeunes polyhandicapés demandent une prise en charge spécifique qui doit passer obligatoirement par une prise en compte de leurs besoins et potentialités dans leur réalité quotidienne. La réponse à ces besoins passera par des soins. Nous insistons sur cette notion de «soin» qui dépasse largement la notion de «soigner», et fait appel à des soins de base, prendre soin d'alimenter, d'hydrater, de vêtir, de protéger..., mais aussi aux besoins d'éducation, à entendre ici au sens de «faire grandir». Ces soins là concernent tous les professionnels qu'elles que soient leur formation, leurs compétences.

### **1.2.6 Synthèse du problème.**

L'établissement de soins et d'éducation spécialisés Domaine de Biré compte 32 années de fonctionnement. Il a connu, au cours des trois décennies passées, une évolution notoire de la population accueillie, en terme d'aggravation et de diversification des handicaps, ainsi que nous l'avons préalablement développé. C'est une institution qui, nous l'avons vu, s'est inscrite dans un élan fondateur fort, porté par des parents particulièrement investis dès l'origine, mais aussi par la plupart des professionnels présents à l'ouverture. Ces derniers sont confrontés aux admissions progressives d'une population majoritairement polyhandicapée, et à la difficulté des réponses. On voit s'opposer avec le temps des modes de prises en charges inadaptés. Les éducateurs perdent du terrain, la dimension du soin ne cesse d'augmenter quand les soignants connaissent une baisse de leur investissement. A l'épreuve du temps, de cette difficile confrontation quotidienne avec les réalités du handicap, de la déficience, du manque et du caractère immuable de l'expression des pathologies, nombre d'entre eux, ainsi que nous l'avons précédemment évoqué, montrent des signes de démotivation, voire d'usure professionnelle. Nous développerons ces points dans la seconde partie de notre travail.

Par ailleurs, les exigences réglementaires, principalement issues des textes de la Loi 2002-2 ne sont que très partiellement appliquées dans l'établissement :

- nous découvrons l'absence de livret d'accueil, de règlement de fonctionnement ; il n'existe pas de conseil de la vie sociale.

Concernant la question du projet d'établissement, il est le grand absent de l'établissement. Un «catalogue» de valeurs et autres bonnes intentions est formalisé sur deux documents d'une dizaine de pages (l'un datant de 1992 et l'autre de 2001), et dont les équipes semblent ne pas avoir connaissance. Personne n'y fait jamais référence, et ces deux «projets» sont en grand décalage avec ce qui se vit au quotidien dans l'institution. De plus, ils ne répondent pas aux standards d'aujourd'hui, d'une forme très succincte et littéraire, qui n'aborde pas ou très peu les modalités opératoires tenant compte des besoins actuels des usagers. Il manque un projet commun et partagé du soin qui ne doit pas être médical mais aussi social, éducatif.

D'une façon générale, l'établissement semble fonctionner «au coup par coup» dans un quotidien souvent «bien rempli».

Et si l'énergie déployée par beaucoup de professionnels pour répondre aux besoins témoigne d'une envie manifeste de «bien faire», la question de l'adaptation générale de l'établissement aux exigences de prise en compte des nouveaux besoins d'une population en situation de grande dépendance reste centrale.

Mon rôle de directeur est de prendre en compte l'établissement là où il en est de son histoire, avec ses difficultés et ses atouts.

Pour ce faire, il me semble intéressant d'aborder deux champs théoriques et conceptuels, qui me paraissent éclairant au regard de la problématique étudiée :

- il faudra premièrement nous interroger plus conséquemment sur les notions de handicap et de polyhandicap. Puis nous questionnerons l'évolution sémantique des termes, ainsi que les représentations sociales autour de la question du handicap et du soin. Pour mieux le comprendre, il nous faut approcher la complexité des besoins de ce jeune polyhandicapé. Et par là même entrevoir l'étendue et les spécificités de l'accompagnement et des soins qu'il nécessite.

- nous interrogerons secondairement les champs théoriques pouvant nous permettre d'appréhender les phénomènes de démotivation et d'usure professionnelle qui, nous l'avons dit, paraissent concerner de nombreux professionnels en poste au Domaine de Biré.

## 2 Comprendre les besoins pour penser l'accompagnement.

Nous allons, dans cette seconde partie, prendre appui sur le champ théorique et conceptuel, pour affiner notre diagnostic, et poser les orientations opérationnelles de notre projet de direction. Au vu de la complexité, de la gravité des atteintes qui touchent les jeunes du Domaine de Biré, la nécessité d'une compréhension des besoins est incontournable pour prétendre y répondre dans un second temps.

### 2.1 L'importance d'une définition pertinente : que revêt la situation de polyhandicap ?

C'est au tout début de l'année 2007, moment de ma prise de fonction dans l'établissement, que je découvre la réalité des handicaps qui frappent les jeunes accueillis. Il me faudra plusieurs mois pour, au-delà du sentiment d'impuissance et d'effroi face à tant de détresses et de souffrances, aller plus à la rencontre de la problématique de ces jeunes, et prendre conscience de la complexité des besoins et de l'accompagnement qui en découle. Il me paraît important, à ce stade de notre réflexion et de notre analyse, de s'attarder sur la notion de handicap. Cette notion nous permettra, ensuite de mieux appréhender la complexité de la situation de polyhandicap, et les besoins spécifiques y étant inhérents.

#### A) Notion de handicap.

##### a) Définition

Ne nous méprenons pas, en essayant de définir le handicap, il ne s'agit pas ici, de classer, d'étiqueter ou d'enfermer des personnes dans des compartiments. Il s'agit plutôt de porter un regard sur cette personne différente. Si on se réfère au Robert, dictionnaire historique de la langue française, on peut lire : «handicap, nom masculin emprunté (1827) à l'anglais, handicap, qui représente probablement une contraction de hand in cap, proprement la main (hand) dans (in) le chapeau (cap). Le mot anglais a désigné, au XVII<sup>ème</sup> siècle, un jeu où l'on se disputait des objets personnels dont le prix était proposé par un arbitre, la mise étant déposée dans une coiffure (cap)... Par la suite, handicap, est introduit en français comme d'autres termes d'hippisme avec l'idée d'égaliser les chances des concurrents, en imposant aux meilleurs de porter un poids plus grand ou de parcourir une distance plus longue. Par extension se dit de tout désavantage imposé dans une épreuve à un concurrent de qualité supérieure. De là vient en 1913, le sens figuré d'entrave, de gêne, infériorité. *Le participe passé, handicapé, ée adj.et n., se dit d'une personne désavantagée et, notamment d'une personne affectée d'une déficience*

*physique ou mentale. Le terme tend, aujourd'hui à remplacer infirme...». Henri Jacques Sticker<sup>24</sup>précise que le sens «dit médical ou médico social, n'apparaît que dans les années 50 et 60», il est donc relativement récent.*

b) Historique<sup>25</sup>

Dans la Grèce Antique, les infirmes sont considérés comme un maléfice dont il faut se séparer pour pouvoir maintenir l'espèce à l'identique. Cette pratique s'appelait «l'exposition». Sur décision des responsables de la cité, les enfants mal formés étaient amenés en dehors des villages où ils mourraient. Ils n'étaient pas tués mais laissés au bon vouloir des Dieux. La culture hébraïque, quant à elle, voit en l'infirmité, une impureté qui sépare le divin de l'humain. Ainsi, les être «sains» doivent traiter les infirmes avec compassion.

Au Moyen Age, les grandes épidémies, comme la lèpre et la peste, traversent l'Europe entière. Face à ces fléaux des mesures d'isolement, voire de séquestration des malades ou des personnes à risques sont appliquées. La maladie représente toujours la malédiction du Divin, Dieu punit le vice et le péché par la maladie. Cette maladie représente aussi la rédemption de l'âme. Les établissements hospitaliers gérés par des communautés et confréries religieuses fonctionnent grâce à la générosité des plus riches, qui trouvent là un moyen d'assurer leur salut. C'est l'ère de la charité. Mais ces institutions sont surtout des lieux d'hébergement accueillant, les pauvres, les pèlerins et les malades. Les lépreux sont regroupés et isolés dans les léproseries. A cette époque, il n'y a pas de différences entre le sanitaire et le social, aucune distinction n'est faite entre le malade et l'infirme. Cependant les «infirmes» n'ont pas de place bien déterminée, tantôt ils sont assimilés à la catégorie des pauvres, tantôt catégorisés sans pour autant faire partie des malades. Ainsi, on voit de nombreuses institutions hospitalières refusant les boiteux, les manchots et les paralytiques, sous prétexte qu'ils sont incurables. Le Moyen Age demeure une période paradoxale.

Certaines infirmités sont associées au Sacré, l'aveugle a le don de divination, la bosse du bossu porte bonheur, alors qu'en même temps, l'Eglise continue à brûler les sorciers et les «fous» qui sont considérés comme possédés par le diable. Il faut attendre le XVI<sup>ème</sup> siècle, pour voir la maladie s'éloigner de la notion du Sacré. Ambroise Paré (1509-1590) aborde une nouvelle médecine basée sur l'observation. Une approche anatomo clinique apparaît. Des notions comme la contagion et l'hérédité sont reconnues. A cette époque les pauvres ne relèvent plus uniquement de la charité chrétienne.

---

<sup>24</sup> Sticker Henri-Jacques, Corps infirmes et sociétés, Paris, Aubier Montaigne, 1982

<sup>25</sup> d'après «Déficiences motrices et handicaps, éditions APF, 1996.



En 1544, le Grand Bureau des Pauvres est créé, qui dans un souci d'ordre public va marquer le début de l'Assistance Publique.

Au XVII<sup>ème</sup> siècle, les premières institutions pour enfants abandonnés sont créées par Saint Vincent de Paul. Le Siècle des Lumières introduit des idées sur l'éducation et les penseurs veulent alors faire venir les «infirmes» vers le «normal». En 1760, l'abbé de l'Épée crée des centres d'éducation pour sourds. En 1784, Valentin Haüy prend en charge les aveugles, et son élève, Louis Braille, inventera plus tard l'alphabet portant son nom. Les personnes atteintes d'infirmités sensorielles ne sont plus assimilées à des monstres. Les «fous», perçus désormais comme curables, sont soignés avec l'invention de la psychiatrie par Philippe Pinel (1745-1826). Au lendemain de la Révolution de 1789, le droit à l'Assistance est reconnu. C'est un devoir social. Le décret du 19 mars 1793 précise que *«tout homme a droit à sa subsistance par le travail s'il est validé, par les secours gratuits s'il est hors d'état de travailler»*. Des asiles pour les vieillards et les infirmes de plus de 70 ans sont prévus dans chaque ville de plus de 100 000 habitants. Peu à peu les institutions sont laïcisées et les hôpitaux rattachés aux communes. Jusqu'en 1840, ces derniers accueillent les malades, les vieillards démunis, les grabataires, les débiles mentaux.

La fin du XIX<sup>ème</sup> siècle marque un tournant important dans le statut du handicap. Du fait des progrès de la médecine, ainsi que l'apparition de nombreux accidentés du travail, le handicap devient un objet d'étude à part entière. En effet, l'industrie, non réglementée et productive à outrance, expose les ouvriers à de graves accidents. Ces accidentés ou mutilés du travail bénéficient en 1898, d'une loi faisant obligation de réparer et plus tard de compenser les atteintes produites par les risques du travail. Par cette première loi de protection sociale, on tente de redonner une place économique et sociale à la personne infirme. Le XX<sup>ème</sup> siècle reste une époque déterminante : en 1918, le retour des blessés de guerre entraîne un sentiment de culpabilité collective et de devoir social. Apparaissent alors les premiers établissements spécialisés de reclassement professionnel. On voit émerger, en complément du principe d'assistance, un principe de réparation. L'Office National des Mutilés, qui deviendra plus tard l'Office des Anciens Combattants, procure les appareillages et propose la rééducation. C'est à partir de 1920 que l'on commence à utiliser un vocable spécifique avec le préfixe «re» plutôt que le préfixe «in».

On préfère alors parler de réadaptation que d'invalidité. L'infirmité va laisser place à une insuffisance à compenser, une défaillance à gommer.

La loi Cordonnier du 2 août 1949, première loi d'aide sociale, donne droit au versement d'une allocation familiale spéciale pour les parents d'enfants handicapés. En 1957, on voit la première loi qui introduit le concept de «handicap», c'est la loi du 23 novembre 1957 retraçant les principes généraux de la réinsertion professionnelle. On parle alors, de «travailleurs handicapés», de «travail protégé». Il faut attendre la loi du 30 juin 1975 pour

voir apparaître l'obligation de solidarité nationale envers les personnes handicapées, et la garantie des droits pour ces personnes. Elle permet le versement de prestations spécifiques et organise les moyens mis en place. Sa rénovation en janvier 2002 renforce les droits des usagers : droit à la protection, à côté du droit à l'autonomie et à un accompagnement de qualité. Le XXI<sup>ème</sup> siècle nous amène à porter un regard différent sur la personne handicapée. On parle de cette personne à travers une insuffisance à compenser, des défaillances, des désavantages. La Classification Internationale des Handicaps (CIH), parue en 1980 après un travail de plusieurs années au sein de l'Organisation Mondiale de la Santé, décrivait déjà le handicap à partir des trois notions de déficience, d'incapacité et de désavantage.

## B) Notion de polyhandicap

Après avoir abordé les généralités sur la notion de handicap, nous pouvons nous arrêter sur la notion de polyhandicap.

### a) Historique<sup>26</sup>

Jusqu'à la fin des années 50, les enfants atteints d'encéphalopathie étaient appelés «arriérés profonds». Les adultes, quant à eux portaient le nom de «grabataires». Aucune structure n'accueillait cette population et la médecine ne s'y intéressait guère. En 1965, l'Assistance Publique de Paris crée le premier service spécialisé.

En 1972, le terme «polyhandicap grave congénital» est adopté pour l'ensemble de cette population. Cependant, la loi d'Orientation de 1975 ne mentionne pas l'existence de ces personnes. C'est en 1985, qu'une étude épidémiologique et un rapport du Centre Technique National apporte des précisions sur la notion de polyhandicap et évalue les besoins. Il faudra attendre 1989, pour que les enfants polyhandicapés soient officiellement reconnus.

En effet, le décret n°89-798 du 27 octobre 1989 détermine, dans son annexe 24 ter, les conditions techniques d'autorisation des établissements et des services prenant en charge des enfants ou adolescents polyhandicapés. À partir de cette date, un certain nombre d'établissements se sont progressivement «ouverts» à ces enfants et adolescents. Les structures pour adultes manquent de manière cruciale et il n'est pas rare de voir, encore aujourd'hui, par manque de places, des adultes rejoindre des sections hospitalières où le personnel n'est pas formé à leurs besoins spécifiques. Un nombre encore trop important vit en famille, sans solution adaptée.

---

<sup>26</sup> d'après «le polyhandicap aujourd'hui» dossier réalisé par C. Bourgeois et V. Chiappari, revue Faire Face, n°604, décembre 2002.

D'après Katia Rouff<sup>27</sup>, «*la carence en établissements d'accueil, surtout pour les adolescents et les adultes est dramatique : environ 1 place pour 2,5 enfants ; 1 place pour 6 ou 7 adultes...*». Cette carence, toujours d'après le même auteur, est due à «*l'image sociale encore négative du polyhandicapé et au coût élevé de l'encadrement*».

Pour répondre à l'angoisse de plus en plus importante des familles devant l'avenir de leur enfant, on peut retenir les propos du précédent Président de la République, Jacques Chirac, qui avait défini comme priorité nationale en 2002, l'action en faveur des personnes handicapées, en mentionnant également le cas des personnes polyhandicapées. Devant toutes les difficultés de prise en charge, on peut comprendre que ces paroles suscitent de grands espoirs.

Qui plus est à l'endroit de familles d'enfants handicapés, démunies et confrontées au manque, qui ont dû elles-mêmes créer via leurs associations des structures adaptées pour répondre aux besoins de leurs enfants.

Cet état de fait structurera, plus tard, la culture des établissements, et en particulier celle du Domaine de Biré.

#### b) Définition du polyhandicap

Le Docteur Finn-Alain Svendsen<sup>28</sup>, dans son intervention au colloque «le polyhandicap et les soins» en 1992, propose 3 définitions :

- la première est de nature médicale. Elle indique que l'enfant, l'adolescent ou l'adulte polyhandicapé est un sujet qui présente une maladie caractérisée par une atteinte cérébrale multifocale survenue alors que le cerveau était immature.

Il précise que cette atteinte cérébrale peut être le fait de différents accidents : génétiques, de la fécondation, dans l'organogenèse cérébrale, de la maturation cérébrale intra utérine, de l'accouchement ou de la maturation cérébrale extra utérine.

- la deuxième définition est d'ordre médico-social. Elle met l'accent sur le fait que ce sont les multiples handicaps intriqués, plus que le quotient intellectuel qui détermine l'état de l'enfant, les soins possibles et les orientations. Il précise que les enfants polyhandicapés sont susceptibles de révéler certaines potentialités, à partir du moment où ils sont placés dans des conditions adaptées et spécifiques qui tiennent compte de leur multiples handicaps.

---

<sup>27</sup> K. Rouff «Comment travailler avec les enfants polyhandicapés», Lien Social, n°562 du 1<sup>er</sup> février 2001.

<sup>28</sup> Le Dr Finn Alain Svendsen est médecin au CESAP (Centre d'Études et de Soins aux Polyhandicapés) et directeur médical au Home Charlotte Rohou 27710 St Georges Motel.

- la dernière définition est administrative, c'est celle que l'on retrouve le plus souvent, elle émane du décret de 1989 et de son annexe 24 ter. Elle indique que la personne polyhandicapée *«présente un handicap grave à expression multiple, associant, déficience motrice et déficience mentale sévère et entraînant une restriction extrême de l'autonomie, ainsi que des possibilités de perception, d'expression et de relation»*.

Par rapport à ces définitions, il me semble important de rapporter les propos du Docteur Elisabeth Zucman<sup>29</sup>, qui considère que pour améliorer la situation des personnes polyhandicapées, il faudrait tout d'abord *«changer le regard social en élargissant et en positivant la définition du polyhandicap»*, (ce qui paraît concerner pleinement la représentation du polyhandicap dans l'institution Domaine de Biré). Elle se réfère pour cela au travail effectué par le groupe d'étude du CTNERHI (Centre Technique National d'Études et de recherche sur les Handicaps et les Inadaptations) et le rapport Bordeloup, qui propose la définition suivante : *«association de déficiences graves avec retard mental, moyen, sévère ou profond, entraînant un dépendance importante à l'égard d'une aide humaine et technique permanente, proche et individualisée»*. L'intérêt de cette définition est de mettre l'accent sur l'aide à apporter et non plus sur les manques de la personne.

Pour compléter la définition du polyhandicap, le Dr Svendsen s'attache à démontrer que l'enfant polyhandicapé est avant tout un enfant malade. Il peut être utile de rappeler ici la définition du mot «malade».

En se référant au dictionnaire Le Robert, on peut lire : *«adj. et nom, d'abord malade (980) puis malade (1155) est issu du latin impérial mal habitus, en mauvais état, de l'adverbe male (mal) et de habitus, participe passé de habere, être dans tel état... Malade, désigne et qualifie la personne qui souffre d'une altération de la santé»*.

En général, le diagnostic de polyhandicap est posé assez tôt, avant la fin de la première année et au plus tard avant trois ans. La découverte est faite en milieu hospitalier et non pas à l'école.

Les lésions cérébrales vont d'emblée perturber le développement psychomoteur de l'enfant. Des altérations motrices, sensorielles, cognitives, associatives constitueront le handicap primaire. Ce qui est caractéristique du polyhandicap, c'est que ces déficits engendrés par l'atteinte cérébrale vont favoriser la survenue de handicaps secondaires qui peuvent mettre en jeu le pronostic vital. Ces «sur handicaps» ou handicaps secondaires doivent alors faire l'objet de soins et de rééducation qui vont conditionner l'évolution de l'enfant. Nous en parlerons en détail plus loin.

---

<sup>29</sup> Le Dr E. Zucman est médecin de réadaptation fonctionnelle, Directrice Fondatrice du CESAP, conseillère technique au CTNERHI, Professeur au CNEFEI de Suresnes et médecin responsable aux Amis de Karen.

Le Dr Svendsen souligne que cette population fragile avec une mortalité conséquente : *«toutes les études sont d'accord pour souligner la haute mortalité de l'enfant polyhandicapé et pour pointer que cette fragilité de vie se poursuit quand l'enfant devient adulte, d'autant plus que l'autonomie motrice est réduite. La mortalité moyenne est de l'ordre de 2 à 7 % par an, ce qui est considérable»*.

Ce médecin, s'appuyant toujours sur les études statistiques, explique que le décès est exceptionnellement dû aux lésions cérébrales, mais pratiquement toujours du fait de l'évolution des handicaps secondaires. Il précise encore que ces handicaps secondaires sont :

- spécifiques, c'est-à-dire qu'ils sont toujours les mêmes, ce qui donne une certaine homogénéité à cette population,
- évolutifs, ils peuvent aboutir à une véritable détresse organique,
- et enfin, ils font obstacle à l'apprentissage, aux acquisitions. Il semble difficile, en effet, de concevoir des activités d'éveil, d'apprentissage alors que la personne présente inconfort et souffrance.

Ces propos sont repris par le Dr Ph. Gabbai<sup>30</sup>. Il pointe de façon très intéressante, se situant à la frontière du sanitaire et du social, *«qu'on ne peut réduire personne à son handicap, pas plus qu'on ne peut le réduire à sa maladie... mais il n'est pas de maladie sans handicap, et pas de handicap sans souffrance. Ainsi les personnes polyhandicapées sont-elles : vraiment handicapées, puisqu'elles cumulent tout à la fois, déficience, incapacité et désavantage, mais elles sont aussi malades...»*.

## **2.2 Les besoins spécifiques de l'adolescent polyhandicapé<sup>31</sup>.**

### **Les besoins physiologiques**

Avant tout, il convient de rappeler qu'une personne gravement handicapée, comme tout un chacun, est un mélange, une association permanente de différentes composantes.

Devant la complexité que représente le polyhandicap, la tendance est forte de «découper» la personne en symptômes indépendants les uns les autres. Nous avons déjà évoqué les différentes difficultés auxquelles le jeune polyhandicapé est confronté : certaines sont du domaine somatique, d'autres du domaine psychique. Souvent les mêmes signes peuvent révéler une atteinte de l'un ou l'autre domaine. Sans cesse, il faut rappeler que ces fragilités s'auto entretiennent, qu'en agissant sur un domaine, on peut parfois aggraver, d'autres fois améliorer l'autre.

---

<sup>30</sup> Dr Ph. Gabbai, neuropsychiatre, ancien Directeur des services médicaux de la Fondation John Bost, La Force,. Le Nouveau Mascarot, n°41, janvier 1996

<sup>31</sup> Cf. Annexe 4.

Le premier besoin du jeune polyhandicapé est d'être reconnu comme une personne «une et entière» afin que son unité somato-psychique soit respectée.

Cette exigence de prise en charge globale est mentionnée dans les articles 5 et 7 des nouvelles annexes 24 ter<sup>32</sup>. La prise en compte de ce besoin fondamental nécessite qu'il soit décliné, dans le cadre d'une recherche de bien-être global, par des actions précises faisant appel à des compétences complémentaires. Le confort corporel, l'amélioration de l'alimentation, la rééducation orthopédique, la prévention du sur handicap, etc...., mais aussi la stimulation sensorielle, l'apprentissage du contact corporel, le travail d'individuation, etc... vont constituer le quotidien thérapeutique de l'adolescent. Cette prise en charge très spécialisée rejoint les préoccupations de la convention internationale des droits de l'enfant<sup>33</sup> et l'article 2 des annexes 24 ter, et aura d'autant plus de chance d'être efficiente qu'elle sera entreprise en bas-âge. Cependant, la satisfaction de ces besoins physiologiques n'aurait aucun sens si elle ne s'accompagnait pas d'une prise en compte efficiente de la douleur. Elle fait partie du quotidien du jeune en raison de la multiplicité des atteintes organiques. C'est un préalable à toute action, mais c'est aussi une obligation éthique et légale.

### **Les besoins de sécurité**

La délivrance de la douleur peut constituer également une réponse au besoin de sécurité, quand on connaît les angoisses qu'elle génère. Au-delà de cet aspect, un des droits fondamentaux qu'a toute personne c'est le droit à la sûreté<sup>34</sup>. Le besoin de sécurité, d'intégrité physique et psychologique rejoint là une notion de droit élémentaire. Cette question est essentielle au regard de la grande fragilité du jeune polyhandicapé. Il a besoin d'une protection particulière, tant vis à vis des dangers de l'environnement que du propre fait d'autrui, ou encore du fait de son handicap.

Compte tenu de sa vulnérabilité et de son absence de langage, une vigilance vis à vis de toutes formes de maltraitements est indispensable<sup>35</sup>.

---

<sup>32</sup> Cf. Annexe 3.

<sup>33</sup> Décret n°90-917 du 8 octobre 1990 portant publication de la convention relative aux droits de l'enfant, signée à New York le 26 janvier 1990, art. 23-2 : «Les États parties reconnaissent le droit des enfants handicapés de bénéficier de soins spéciaux et encouragent et assurent (...) l'octroi (...) d'une aide adaptée à l'état de l'enfant (...)».

<sup>34</sup> Article 2 de la Déclaration des Droits de l'homme et du citoyen du 26 août 1789 et art.5 de la Convention européenne de sauvegarde des droits de l'homme et des libertés fondamentales du 4 novembre 1950.

<sup>35</sup> cf. loi n°89-487 du 10 juillet 1989 relative à la protection des mauvais traitements à l'égard des mineurs et à la protection de l'enfance.

### **Le besoin d'appartenance**

L'épanouissement d'un enfant, fut-il gravement handicapé, ne peut se résumer à la seule satisfaction de ses besoins physiologiques et sécuritaires. La délivrance de soins, aussi spécifique soit-elle, ne doit pas couper l'enfant de son milieu naturel et de l'entourage affectif de sa famille. Là encore le législateur nous rappelle cette obligation (Convention internationale des droits de l'enfant et article 6 des nouvelles annexes 24 ter).

### **Le besoin d'estime**

Ainsi l'arriération profonde a-t-elle historiquement servi de base à la définition du polyhandicap. Ce concept, péjorativement connoté, crée une représentation totalement négative comme en témoigne les expressions de «plantes vertes», «légumes», «végétatif» ou «grabataire<sup>36</sup>» qui sont encore parfois utilisées dans certains établissements ou services, dont la mission première n'est pas la prise en charge du polyhandicap. L'estime, et plus particulièrement l'estime de soi, sont tributaires du respect qui nous est accordé. Le risque d'une très grande dépendance à l'adulte est de «chosifier» l'enfant, d'autant plus qu'il n'a pas les mots pour s'affirmer.

Ce besoin d'estime et ce droit au respect largement reconnus par les textes réglementaires ne peuvent se réaliser que dans une approche très individuelle, reconnaissant ainsi l'unicité de la personne. Les réponses à ce besoin peuvent se décliner par :

- un préalable éthique avant toute forme d'intervention auprès de la personne,
- une volonté d'apprentissage de moyens verbaux ou non, afin de permettre à la personne de communiquer, de signifier de manière fiable le «oui» et le «non »,
- une capacité à écouter la personne et à accorder une attention soutenue à l'observation et l'analyse des besoins exprimés ou non,
- une attitude respectueuse de l'intimité, dont toute atteinte peut constituer un déni de la personne, d'autant que la nécessaire répétition de gestes pourrait dévier vers une instrumentalisation de cette dernière.

Respecter l'adolescent polyhandicapé c'est tout cela, mais c'est aussi et avant tout le devoir qu'a tout intervenant de ne pas définir les besoins à sa place et de déterminer «son meilleur projet de vie possible».

---

<sup>36</sup> Mot issu de «grabat» : Lit misérable, où l'on souffre, *Le Petit Larousse illustré*, Paris, Ed. Larousse, 2002

## **Le besoin de se réaliser**

Quand on parle de qualité de vie pour un jeune polyhandicapé, il faut se garder de toutes projections personnelles. *«Bien qu'il existe beaucoup de définitions de la qualité de vie, le concept se rapporte en général à l'expérience subjective de la vie de la personne<sup>37</sup>»*. C'est cette subjectivité que nous nous devons d'appréhender afin d'œuvrer à un projet personnalisé qui échapperait à une tentative de normalisation. C'est l'idée qui est développée dans le cadre de la loi n°2002-2 par la mise en place d'un contrat de séjour conclu entre le prestataire et le bénéficiaire, et qui définit les objectifs et la nature de la prise en charge ou de l'accompagnement.

L'exposé des différents besoins consécutifs à la situation que vit le jeune polyhandicapé traduit un recours permanent à la notion de droits subjectifs. La prise en compte de ses besoins légitimes, donc de ses droits, appelle une réponse adaptée du secteur médico-social. C'est pour cela que la loi n° 2002-2 parle de droits des usagers. Il doit *«se situer au niveau le plus élevé des enjeux de société. (...) Le droit des usagers n'est alors ni une contrainte, ni un nouveau gadget à la mode, c'est une opportunité pour inventer de nouveaux rapports sociaux<sup>38</sup>»*.

Cette notion ne doit pas être envisagée de manière restrictive. Elle doit s'étendre à toute personne utilisatrice d'un service. Dans notre mission dont l'objectif est de mettre en place un accompagnement optimum pour l'adolescent, il serait inopérant de ne pas l'étendre à sa famille. Là encore les annexes 24 ter l'envisagent dans leur article 2.

En raison des atteintes multiples, motrices, psychiques, cognitives, somatiques, ces adolescents ont en commun un grand défaut d'autonomie. Dépendants de l'aide humaine pour tous les actes courants de la vie quotidienne, leurs difficultés impactent et singularisent particulièrement le travail d'accompagnement. Cette notion ne doit pas être envisagée de manière restrictive. Elle doit s'étendre à toute personne utilisatrice d'un service. Dans notre mission dont l'objectif est de mettre en place un accompagnement optimum pour l'adolescent, il serait inopérant de ne pas l'étendre à sa famille.

Là encore, les annexes 24 ter l'envisagent dans leur article 2.

En raison des atteintes multiples, motrices, psychiques, cognitives, somatiques, ces adolescents ont en commun un grand défaut d'autonomie. Dépendants de l'aide humaine pour tous les actes courants de la vie quotidienne, leurs difficultés impactent et singularisent particulièrement le travail d'accompagnement.

---

<sup>37</sup> Schalock R.L., Margerotte G, Leblanc R. Et al., *Qualité de vie pour les personnes présentant un handicap - Perspectives internationales*, Ed. De Boeck & Larcier s.a., Bruxelles, 2000, p 424.

<sup>38</sup> Janvier R., Matho Y., *Mettre en œuvre les droits des usagers dans les établissements d'action sociale*, Ed. Dunod, Paris, 2002



### **2.2.1 La fonction d'accompagnement : action d'éthique.**

Dans le secteur social et médico-social, il est de plus en plus d'usage de préférer le terme d'accompagnement à ceux qui lui préexistaient, de suivi, de prise en charge, voire d'assistance. Cette évolution sémantique traduit à mon sens, un nouveau paradigme, lié très certainement à la mutation du secteur social et médico-social, concernant notamment la question du droit des usagers.

Dans son dernier ouvrage, Saül Karsz<sup>39</sup> propose une modélisation tout à fait intéressante de l'action sociale. Il distingue entre la charité, la prise en charge et la prise en compte. La charité s'adresse à des personnes perçues dans le manque, dans le dénuement quel qu'il soit, qu'il s'agit de combler. La prise en charge, quant à elle, se base sur une demande, un besoin auquel on répond. La prise en compte s'intéresse plus à des sujets socio-désirants. Malgré le handicap, souvent lourd et empêchant, un accompagnement de qualité ne peut se concevoir sans conforter cette place de sujet participant. C'est une conception que nous ne saurions remettre en cause, qui plus est à l'endroit d'une population aussi démunie et fragilisée.

Nous affirmons qu'accompagner les jeunes polyhandicapés au quotidien doit relever de leur «prise en compte» par les professionnels.

Ce postulat se vérifie si l'on reprend les définitions que donne le dictionnaire Larousse de l'accompagnement : *«aller avec, être joint à, aider, soutenir moralement et physiquement, ensemble d'actions et d'attitudes médicales et paramédicales, visant à guérir ou soulager une personne atteinte d'une maladie grave de longue durée».*

Ainsi la fonction d'accompagnement revêt-elle une importance fondamentale auprès des jeunes qui nous sont confiés. Elle répond à des besoins vitaux, nous l'avons vu, mais elle doit favoriser et conforter en même temps à l'endroit de toutes et tous la réalité de leur place de sujet.

### **2.2.2 Des obstacles à surmonter au quotidien**

Pour les professionnels, il s'agit là de s'inscrire, et ce, nous l'avons évoqué, de façon durable, dans une suppléance pour tous les actes essentiels de la vie quotidienne, principalement autour des temps de repas, de toilette, de soins, de déplacements...

---

<sup>39</sup>S. Karsz «Pourquoi le travail social», Dunod , Paris, 2004, pages 63-69.

La gravité et le caractère immuable de nombre de pathologies induisent une répétitivité des actes. Ainsi que l'écrit Elisabeth Zucmann<sup>40</sup> : *«l'enfant déficient mental polyhandicapé pose sans fin la question sans réponse de l'essence même de notre humanité, contenue entre la valeur inaliénable de la vie et le vertige de la mort»*. Quotidiennement, l'équipe est confrontée à ces corps déformés, à ces visages stigmatisés par la souffrance, par la maladie, autant d'éléments qui viennent interroger notre humanité. Face aux troubles de la communication et de la relation, à l'absence fréquente de langage parlé, qui, nous l'avons dit, concernent souvent les jeunes, les professionnels doivent sans cesse interpréter, décoder les mimiques, les expressions somatiques et/ou comportementales, ou tout autre signal, aussi ténu puisse-t-il paraître.

*«C'est un public particulier, parce que si l'on n'est pas dans une qualité d'être et dans une véritable éthique professionnelle, on pourrait se permettre tout et n'importe quoi. Alors qu'il s'agit d'être hyper attentif aux manifestations physiques des jeunes, à tout ce qui est inhabituel ou anormal dans leur comportement et qui signale une souffrance ou un mal-être »<sup>41</sup>.*

Selon E Zucmann<sup>42</sup> *«il n'existe pas de personnes polyhandicapées qui ne s'expriment, mais il en est qui non «entendues», cessent pour un temps de s'exprimer ou ne s'expriment plus qu'à travers un geste stéréotypé ou une somatisation. Comme tout être humain les personnes polyhandicapées ne «parlent» que si un proche est là pour les entendre et leur répondre (...) la grande majorité va adopter un mode d'expression verbale ou non verbale qui lui sera propre et qu'il importe de découvrir ou décoder. Cela demande à l'entourage outre la conviction que l'expression existe, une forte motivation, beaucoup de disponibilité, de l'obstination et l'acceptation bienveillante d'une grande proximité»*.

Nous évoquerons maintenant quelques uns des éléments qui nous paraissent particulièrement se révéler «obstacles» à l'accompagnement tel que nous l'avons préalablement défini. Nous l'avons vu, nombre des jeunes accueillis au Domaine de Biré nécessitent, entre autres, une aide aux toilettes, et des changes. Ces temps prennent près de trois heures dans l'institution chaque jour; ils concernent aussi bien les personnels éducatifs (E.S., M.E, A.M.P) que paramédicaux (aides-soignants, infirmière).

---

<sup>40</sup> E. Zucmann, «Postface» in Barrat C., Bartschi M., Battistelli F. et al, L'enfant déficient mental polyhandicapé : quelle réalité ? quels projets ? , Paris, Ed E.S.F. 1993 , p 253

<sup>41</sup> Propos recueillis auprès d'une éducatrice spécialisée de l'établissement Domaine de Biré – Entretien du 8 janvier 2007.

<sup>42</sup> E. Zucmann, Accompagner les personnes polyhandicapées, Ed. du CTNERHI, Paris, 2000, p. 38

Tous ces professionnels sont régulièrement confrontés dans le cadre de leur travail quotidien à cette proximité avec «l'excrémentiel».

Les phénomènes, tant réels que phantasmatiques, mis en jeu dans ces moments de «l'accompagnement» bousculent identité professionnelle et personnelle, renvoyant chacun à sa propre capacité à reconnaître dans cet autre si différent «*une part d'humanité*».

Concernant les temps de repas, ces derniers ne sont pas synonymes de détente et de convivialité. La tension est présente dans l'établissement durant ces moments de la vie quotidienne : les fausses routes fréquentes sont redoutées, ces dernières pouvant dégénérer très rapidement en situation de danger. Les troubles du comportement qui s'expriment au travers de pleurs, de cris, les paralysies bucco-faciales qui entraînent crachats, bave, aliments recrachés sont autant d'éléments qui malmènent les professionnels qui s'alimentent en même temps.

### **2.2.3 Des signes de démobilitation d'une partie du personnel**

Faire manger, laver, habiller, lever, porter, déplacer : autant de gestes sans cesse répétés au quotidien auprès des jeunes ; et le risque d'oublier la personne devant la tâche à faire est grand. La tâche devient alors le substitut de la personne, le «faire» supplante progressivement «l'être». Nombre d'auteurs ont étudié cette question, beaucoup affirment qu'il y a là une «pente naturelle» dans la prise en charge des grands dépendants. L'usure apparaît alors quand progressivement le sujet chez l'autre s'estompe et fait place à un «faire». Dans un métier basé sur l'accompagnement, le personnel risque de ne pas être celui qui aide mais celui qui fait. Ainsi partageons-nous le point de vue de Jean-Louis Fouchard<sup>43</sup>, qui précise «*qu'en estompant peu à peu la qualité de personne du jeune dont je m'occupe quotidiennement au bénéfice de l'ensemble de tâches qui ponctuent les besoins à satisfaire, je passe insensiblement de la qualité d'éducateur à celle de «tâcheron» et quelque chose en moi résiste devant cet imperceptible glissement. Ce n'est pas «ça» que je voulais faire dans ce métier. L'usure professionnelle est donc ce premier signe d'une déqualification provoquée par la répétition de tâches, gestes, actions, qui, en oubliant le sujet qui les concerne, menace également le sujet que je suis*». Au quotidien, la répétition des actes, l'absence de perspectives d'amélioration, ou l'extrême fragilité des acquis érodent les professionnels.

---

<sup>43</sup> J-L. Fouchard, Les Cahiers de l'Actif, n° 296-297

Cette dimension de la répétition est évoquée dans le registre de l'usure professionnelle par V Pezet, R Villatte, et P Logeay<sup>44</sup> : *«avec les handicapés, c'est l'inertie qui revient constamment dans la plainte des travailleurs sociaux. Le handicap, c'est le monde de la lenteur, des gains jamais définitifs, des régressions toujours possibles, des choses dites et redites, des gestes mille fois répétés, des acquisitions jamais acquises...»*.

Ces éléments ainsi repérés viennent, à notre sens, étayer l'hypothèse selon laquelle la grande dépendance inhérente à la situation du polyhandicap induit chez les professionnels de fortes probabilités de phénomènes de démobilité et d'usure. Ces probabilités se trouvent confortées voire amplifiées, si l'on considère l'incidence des marques laissées par les expériences passées de cette équipe, décrits en première partie de ce travail.

#### **2.2.4 De la motivation à l'érosion**

Nombreux salariés cumulent plus de trente années d'ancienneté professionnelle, et celle-ci uniquement acquise au Domaine de Biré.

Auprès des adolescents I.M.C accueillis autrefois, le personnel retirait une certaine gratitude dans les activités et apprentissages éducatifs ou sociaux, ainsi que nous l'avons précédemment évoqué. Le travail au quotidien, connoté du positif des évolutions, des acquisitions et des potentiels des jeunes IMC, pouvait être source de satisfaction narcissique. Aujourd'hui, auprès de jeunes majoritairement très dépendants, comment la compétence professionnelle arrive-t-elle à se récupérer, quand non seulement les progrès ne viennent pas, mais qu'il s'agit parfois d'éviter la régression, en maintenant de faibles acquis ?

Quelques signes attirent notre attention et méritent que l'on s'y attarde. Les discours souvent négatifs, des plaintes quasi-quotidiennes, une difficulté à assumer véritablement l'ensemble de ses tâches, une fuite du groupe à chaque fois que possible, des temps de pose qui s'accroissent et «s'éternisent», des écrits professionnels d'une qualité et d'une quantité médiocres, de courts arrêts de travail répétitifs, autant de signes qui nous laissent à penser que certains professionnels semblent en difficulté. Il nous faut cependant rester prudents dans notre analyse, car aucune étude poussée n'a été jusqu'à présent développée dans l'établissement, ce qui pourrait nous permettre de confirmer de telles corrélations. Néanmoins, nous restons vigilants sur l'observation de ces éléments qui nous paraissent signifiants au regard de notre propos.

Nous savons également qu'il ne va pas de soi de travailler au quotidien avec le polyhandicap et son cortège de déficiences, de manques et de troubles, tant d'ordre psychique que somatique.

---

<sup>44</sup> V. Pezet, R. Villatte, et P. Logeay , De l'usure à l'identité professionnelle. Le burn-out des travailleurs sociaux. T.S.A éditions, Paris, 1993 , p 94

Progressivement des mécanismes de défense peuvent se mettre en place, tels l'humour, la plaisanterie, et parfois l'ironie ou la moquerie. D'autres mécanismes peuvent se percevoir dans le désintérêt, l'évitement, la distance. Certains salariés, en situation apparente de malaise, se montrent volontiers contestataires et en opposition chronique, notamment en direction de la hiérarchie. D'autres, en proie à des phénomènes d'inquiétude persistants, ne prennent que très rarement la parole, et ont développé des logiques défensives, de protection dans un contexte institutionnel qui ne les rassure plus. Ainsi la nature des éléments ci-dessus observés, corrélée à la spécificité et à la singularité de l'accompagnement des jeunes polyhandicapés nous conduisent à penser que ces professionnels sont à la recherche d'un sens nouveau, affectés par une forme de fatigue, de perte d'intérêt, voire d'épuisement pour certains. Après des jeunes accueillis aujourd'hui dans l'établissement, «*ce sont des situations de travail ou l'implication relationnelle est lourde d'enjeux pour l'autre qu'il s'agit d'aider, soutenir soigner...*»<sup>45</sup>

## **2.3 L'usure professionnelle.**

### **2.3.1 Le concept du «burn-out»**

A l'origine, nous disent V. Pezet, R. Villatte et P. Logeay<sup>46</sup>, le burn-out est un terme de l'aérospatiale qui désigne l'épuisement du carburant d'une fusée. La conséquence en est le sur chauffage et l'explosion de son réacteur.

C'est en 1974 que le psychanalyste américain Herbert J. Freudenberger<sup>47</sup> parle de «burn-out syndrome» pour désigner l'état d'épuisement et la sensation d'abattement dans lesquels se trouve le personnel soignant des «*Free Clinics*», très investis professionnellement et émotionnellement avec les patients toxicomanes. Freudenberger définit alors le «burn-out» comme la perte de motivation d'une personne pour son travail, surtout quand la forte implication de cette personne n'a pas produit les résultats escomptés ; ou bien encore l'épuisement des ressources physiques et mentales, consécutif aux exigences relationnelles excessives dans le champ des professions d'aide. Pour C Maslach, citée dans l'article de R Floru et J C Cnokaert<sup>48</sup> pour les Cahiers de l'Actif «le burn-out est un syndrome caractérisé par un épuisement professionnel, une dépersonnalisation et un faible sentiment de réalisation personnelle».

---

<sup>45</sup> V. Pezet, R. Villatte, P. Logeay, De l'usure à l'identité professionnelle. Le burn-out des travailleurs sociaux. T.S.A. Ed. Paris, 1993 p. 76

<sup>46</sup> op. cit. réf.42.

<sup>47</sup> H. J. Freudenberger, L'épuisement professionnel : la Brûlure interne, Ed. Gaétan Morin. Québec, 1987

<sup>48</sup> R.Floru et J.C. Cnokaert, stress professionnel et burn-out, Les Cahiers de l'Actif, n°264-265, Mai-juin 1998, p. 25-40

Elle souligne le trait essentiel du burn-out, à savoir «*la perte d'intérêt et de sympathie pour les personnes que le professionnel est censé aider, se traduisant par une gestion distanciée, froide et déshumanisée de la relation*», (Christina Maslach citée par V Pezet, R Villatte, et P Logeay<sup>49</sup>. «Une fatigue physique, émotionnelle et mentale» sont les trois composantes fondamentales de cet épuisement et de cette lassitude, selon Ayala, M. Pines, Elliot Aronson et Ditsa Kafry<sup>50</sup>.

C'est Elisabeth Zucmann<sup>51</sup> qui décrit bien comment ce concept chemina en France vers les professions sanitaires et sociales ; c'est ainsi que des thèmes comme la détection et la prévention de l'usure professionnelle furent introduits dans la formation de personnels soignants. Parallèlement des études sociologiques permirent de légitimer l'existence de ce phénomène dans le secteur social et médico-social, en mettant notamment en relief des facteurs tels les conditions de travail. Dans leur ouvrage, V. Pezet, R. Villatte et P. Logeay en ont proposé une définition qui s'applique particulièrement à notre secteur professionnel : sentiment d'épuisement fonctionnel, tarissement de son énergie, ne plus être en capacité de «donner» sur le plan relationnel, sentiment d'échec par rapport à une réussite personnelle dans son travail.

Au terme américain de «burn-out», concept apparu dans les années 70, nous préférons celui d'épuisement ou d'usure professionnels. Fatigue, désengagement et épuisement professionnels, perte de confiance (en soi et en autrui), découragement, démotivation... autant d'états qui traduisent l'usure professionnelle.

Un détour par l'étymologie nous paraît tout à fait intéressant à ce stade de notre analyse. Le mot usure vient du participe passé du verbe latin «uti», voulant dire : se servir de. Usure équivaldrait donc à une expression du type : a servi de. L'usure renvoie donc à la notion d'usage, d'action répétée, d'un service rendu de multiples fois.

---

<sup>49</sup> . Pezet, R. Villatte et P. Logeay, De l'usure à l'identité professionnelle. Le burn-out des travailleurs sociaux. T.S.A. Ed. Paris, 1993, p. 76

<sup>50</sup> Ayala, M. Pines, E. Aronson et D. Kafry. Le burn-out, Comment ne pas se vider dans la vie et au travail. Ed. Actualisation et le Jour. Montréal, 1992.

<sup>51</sup> E. Zucmann, du burn-out à l'épuisement professionnel : historique et tribulations du concept en France. Les Cahiers de l'Actif n°264-265. Mai-juin, 1998 p. 17-24

Ainsi que l'évoque le psychologue J. L. Fouchard<sup>52</sup>, *«l'usure que l'on met plutôt du côté de la passivité (on n'en peut plus, les ressorts sont détendus, les piles sont à plat) vient au terme d'une période active particulièrement longue et productive. L'usure professionnelle touche souvent des personnes fortement motivées au départ, bien engagées dans leur travail et qui, pendant des années, ont gardé un «punch» particulièrement remarqué et remarquable»*. De l'origine «uti» nous vient également le mot :utilité. *«L'utilité est inséparable de l'usure»*, nous rappelle le même auteur, et pour faire le lien entre les deux on retrouve le mot: usage. Ainsi pour des professionnels fortement sollicités par le nombre et par la qualité des services à rendre auprès de jeunes en situation de grande dépendance, l'utilité ne fait-elle aucun doute ; et c'est bien pour cela que l'usure est un risque à haute probabilité. Découragés par la banalisation des actes, par leur routine, par la chronicité des pathologies, les professionnels se posent inévitablement la question du sens de leur travail. Ainsi furent-ils nombreux à nous avoir personnellement interpellé, dès notre premier mois de prise de fonction, sur la question du manque de perspectives et de guide, en l'absence d'un réel projet d'établissement. Si la question de l'absence de projet retiendra toute notre attention, nous savons également que, comme le disent V. Puzet, R. Villatte, P. Logeay, dans leur ouvrage, *«il y a un effet de banalisation de leur travail, d'auto dévaluation. Ils ne se voient pas travailler»*.

Il est difficile pour un personnel soignant ou éducatif de reconnaître que son seuil de tolérance est atteint avec tel jeune, que tel autre ne lui évoque que des ressentis négatifs et désagréables sans qu'il ne se sente à son tour atteint, dans son image de bon professionnel.

J-L. Fouchard nous fait remarquer que l'usure professionnelle est au carrefour de quatre composantes indissociables :

- 1 - la réalité de la chronicité des handicaps.
- 2 - une professionnalité mise à forte contribution quant à ses pratiques et ses compétences.
- 3 - un environnement institutionnel marqué par une difficulté à trouver de la part des collègues et des cadres la confiance nécessaire à tout travail.
- 4 - un narcissisme personnel qui voudrait que je sois fier de faire ce que je fais et que, d'une certaine façon, je me «réalise» dans ma profession. On retrouve ici l'un des thèmes que nous évoquions en première partie de ce travail, le concept d'identité au travail développé par Renaud Sainsaulieu au travers de l'aspect de l'identité réalisée : *« est-on bien au travail ? », le plaisir compense-t-il la souffrance ?*

---

<sup>52</sup> J-L. Fouchard, Les Cahiers de l'Actif n°296-297

Selon le même auteur, les principales causes de l'usure professionnelle sont :

- la fatigue mentale du personnel.
- la lourdeur de la prise en charge globale du handicap.
- la fatigue physique.
- l'absence de progrès.
- la non reconnaissance professionnelle.

Aujourd'hui, les termes d'usure professionnelle sont passés dans le langage courant, si bien qu'on les associe volontiers avec les termes de dépression ou de stress.

A partir de ces indications et définitions développées par ces nombreux auteurs, nous repérons mieux les effets de corrélation qui peuvent exister dans les relations de proximité entre professionnels et usagers : rapports étroits entre le stress des uns et l'état des autres, incidences des manifestations «négatives» du handicap sur le narcissisme, l'image idéalisée des professionnels.

## **2.4 Synthèse de la deuxième partie**

Les différents apports et concepts théoriques que nous avons développés sont venus étayer notre réflexion autour de la difficile question qui articule le champ du polyhandicap, et celui de l'accompagnement professionnel qu'il nécessite. Ce travail de recherche nous permet de vérifier l'état de fait selon lequel l'évolution du public accueilli s'exprime dans la grande dépendance. L'incidence de l'aggravation et de l'accroissement des pathologies sur l'érosion de la motivation des personnels se fait plus lisible. Cette causalité s'en retrouve amplifiée à l'endroit d'une équipe dont l'identité professionnelle s'est forgée sur un passé institutionnel révolu.

Les dysfonctionnements repérés et les constats réalisés sur le terrain, nous permettent de dire de l'établissement Domaine de Biré qu'il se trouve aujourd'hui dans une situation proche de l'impasse. Ma mission de directeur vise la mise en œuvre au quotidien des meilleures réponses possibles en direction d'usagers dont les besoins, nous l'avons vu, se sont complexifiés.

Pour optimiser l'accompagnement des adolescents accueillis, Il m'apparaît primordial de travailler à l'élaboration d'un nouveau projet sur la base des contradictions et/ou constats suivants :

- Les soins nécessitent une attention différente et très mobilisante avec des personnels en retrait.
- Un personnel centré sur la prise en charge synonyme de poids, d'actes répétitifs face à des usagers «objets», alors même que le polyhandicap requiert une prise en compte synonyme d'accompagnement, d'actes d'extrême attention face à des usagers sujets.



- Une pratique professionnelle héritée d'un système éducatif gratifiant aux résultats probants, confrontée à un accroissement de la complexité des signes de progrès et à leur détection.

Les points que nous avons repérés en termes de faiblesse, que sont l'inadaptation de l'organisation actuelle aux besoins des jeunes polyhandicapés, l'absence de références conceptuelles partagées et sur lesquelles s'adosser, le manque de cadre structurant et le manque de formalisation des pratiques constitueront les axes prioritaires de notre projet. Les politiques publiques viennent garantir et légitimer notre action en faveur des usagers. Les dispositions de la Loi du 2 janvier 2002 nous guideront dans l'élaboration et la mise en œuvre d'un nouveau projet.

C'est cette proposition de mise en œuvre que nous allons développer dans cette troisième partie de notre travail.

### **3 La mise en œuvre du projet d'établissement : une nécessaire adaptation aux besoins et au contexte actuel.**

#### **3.1 Introduction de la troisième partie.**

Nous avons opéré un certain nombre de constats lors du diagnostic réalisé en première partie de ce travail. Un appui sur les champs théoriques et conceptuels nous a ensuite permis de valider notre hypothèse de départ. En effet, les dimensions de la souffrance et de la grande dépendance tendent à mettre en risque les professionnels, et par voie de conséquence les usagers.

Les conclusions qui font suite à notre travail de diagnostic et d'analyse posent les bases de notre projet d'action : à savoir qu'une prise en charge globale s'avère indispensable, alors même que les personnels dans l'établissement cherchent à établir des frontières pour délimiter ou redéfinir leur champ d'action.

Il ne s'agit aucunement pour ma part d'envisager mon projet de direction sur un mode décisionnel unilatéral et autoritaire, c'est au contraire dans un esprit d'ouverture que, quelles que soient les mesures, les changements que je serai amenés à mettre en œuvre, je sais qu'il faudra laisser s'exprimer les compétences de chacun, en créant ainsi des espaces de participation et de création, et laisser des marges de manœuvre aux collaborateurs, telles que les a décrites Erhard Friedberg<sup>53</sup> : *«au sein des organisations, les acteurs doivent participer au changement, les mesures prises doivent être acceptées ; acceptables, justifiées. Ils (les acteurs) disposeront toujours d'une zone de liberté qu'on ne parvient pas à réglementer et qu'ils mettront à profit dans la poursuite de leurs stratégies. Cette zone peut être plus ou moins grande, elle subsiste toujours. En dernier ressort, les membres d'une organisation ont toujours la possibilité de refuser d'apporter la bonne volonté que requiert nécessairement son bon fonctionnement».*

Nous allons maintenant développer dans cette troisième partie la phase opératoire de notre projet de direction.

---

<sup>53</sup> Friedberg E., intervention à l'IRTS de Talence du 20 mars 2007

### **3.2 Le projet : une philosophie de direction.**

Avant d'aborder l'opérationnel de notre projet dans sa traduction concrète, il me paraît important d'en resituer le contexte et les enjeux. Un détour sémantique peut clarifier toute la dimension symbolique rattachée à la question du projet.

Dérivé du latin «*projicere*», qui signifie se projeter, se jeter en avant, ou encore de direction, ainsi que le précise Patrick Lefèvre<sup>54</sup>: «*pris entre le rêve et la réalité ; il (le projet) relève d'une démarche prospective et trace des perspectives, (...) il oblige (le directeur) à anticiper, prévoir, planifier, coordonner, évaluer, rassemblant ainsi les actions principales d'un directeur d'établissement. Le projet s'inscrit dans l'histoire et la tradition car il s'en inspire ; il est en soi pris dans la dimension de l'institution ; il est en même temps une démarche d'exploration et d'élaboration du changement, et de gestion des incertitudes* ». C'est bien à la fois dans cette dynamique et dans cette tension que nous nous situons professionnellement aujourd'hui. L'institution est passée de l'accueil d'adolescents IMC à celui d'une population majoritaire de jeunes polyhandicapés, au cours de ces dernières années. C'est donc à ces usagers que nous nous adressons à ce jour, et nous devons être en mesure d'adapter nos prestations à leurs besoins.

D'autres part, le personnel présent dans l'institution, pour certains depuis l'adoption de la Loi de 1975<sup>55</sup>, raisonne toujours en termes institutionnels. La notion de prestation de service n'est pas encore assimilée par des professionnels qui ont naturellement tendance à raisonner encore et toujours en termes de placement. Un travail en profondeur devra accompagner tous ces professionnels vers un nécessaire changement de paradigme. Le projet d'établissement en sera l'un des leviers.

### **3.3 Le projet d'établissement : une réponse à l'évolution de la commande sociale.**

Le projet d'établissement est le reflet des changements de société, il doit être abordé également dans le contexte des politiques publiques ; car le législateur accompagne au travers de ses textes cette évolution.

Ainsi la démarche de projet dans les établissements sociaux et médico-sociaux est-elle rationalisée par les textes de loi et autres orientations des politiques sociales depuis plusieurs années.

---

<sup>54</sup> P.Lefèvre Guide de la fonction directeur d'établissement dans les organisations sociales et médico-sociales, Dunod 2<sup>ème</sup> édition. Paris, 2003 p. 197 et 198.

<sup>55</sup> Loi n°75-534 du 30 juin 1975, dite d'orientation en faveur des personnes handicapées.

La réforme des Annexes XXIV de 1989 prévoit «*qu'après concertation menée avec l'ensemble des personnels placés sous son autorité, le directeur propose au conseil d'administration un projet d'établissement fixant les objectifs pédagogiques, éducatifs et thérapeutiques du centre ainsi que les modalités de leur réalisation et l'évaluation de leurs résultats*<sup>56</sup>». L'article 12 de la Loi du 2 janvier 2002<sup>57</sup> reprend cette obligation : «*pour chaque établissement ou service social ou médico-social, il est élaboré un projet d'établissement ou service, qui définit ses objectifs, notamment en matière de coordination, de coopération et d'évaluation des activités et de la qualité des prestations, ainsi que ses modalités d'organisation et de fonctionnement. Ce projet est établi pour une durée de cinq ans après consultation du conseil de la vie sociale ou, le cas échéant, après mise en œuvre d'une autre forme de participation*».

Il est à noter que les dispositions de ces derniers textes font apparaître des notions nouvelles de prestations, de consultation et de participation des usagers ; ce qui montre bien la volonté du législateur d'amener les établissements et services du secteur social et médico-social, par le biais de leur fonctionnement et de leur projet, vers une logique de service à rendre à «l'utilisateur sujet», abandonnant ainsi le principe ou logique «institutionnelle» de placement, héritée d'un passé où l'établissement pouvait parfois même s'auto justifier dans son fonctionnement par sa seule existence.

### **Situer le projet dans une dimension territoriale**

Mon projet d'action est nécessaire pour optimiser l'accompagnement des jeunes, et légitimé par la Loi.

Initialement défini par la loi n°75-535 du 30 juin 1975, le «schéma départemental» est devenu «le schéma d'organisation sociale et médico-sociale» dans la loi du 2 janvier 2002. Au niveau, du département, le Schéma d'organisation sociale et médico-sociale de la Gironde<sup>58</sup>, concernant l'enfance et l'adolescence handicapées, pour la période 2007-2011, fait état de la nécessité de poursuivre principalement quatre principes d'action de l'offre médico-sociale :

- développer la connaissance et l'information en matière de handicap,
- améliorer la prévention, le dépistage et la prise en charge précoce,
- favoriser l'intégration scolaire et l'insertion socioprofessionnelle,

---

<sup>56</sup> Article 30 des dispositions générales des Annexes XXIV.

<sup>57</sup> Article 12 de la Loi 2002-2 de rénovation sociale et médico-sociale du 2 janvier 2002 inséré dans le code de l'action sociale et des familles sous l'article L311-8.

<sup>58</sup> Schéma d'organisation sociale et médico-sociale de la Gironde 2007-2011, volet enfance et adolescence handicapées, p. 6.

- optimiser la prise en charge : «à la faveur des lois du 2 janvier 2002 et du 11 février 2005, les établissements et les services sont invités à revoir leur projet d'établissement pour s'adapter à l'évolution du contexte et des besoins».

*Au niveau de l'association des parents à la prise en charge institutionnelle, plusieurs éléments viennent y contribuer : la diffusion d'un livret d'accueil, la signature d'un contrat de séjour (ou document individuel de prise en charge), la mise en place d'un conseil de la vie sociale statuant notamment sur le règlement de fonctionnement du service ou de l'établissement. La participation des familles et leur accompagnement dans l'acceptation du handicap et des difficultés de leur enfant doit constituer un des axes principaux d'intervention des établissements et services.*

Je m'inscris pleinement dans cette mutation qui caractérise le secteur social et médico-social aujourd'hui. J'en suis l'un des acteurs premiers sur le terrain, au quotidien.

Pour mener à bien la mission qui m'est impartie, je rejoindrai les positions que défendent R. Janvier et Y. Matho<sup>59</sup> : «c'est à l'ensemble de l'établissement ou du service de se centrer sur les demandes et les besoins des bénéficiaires, dans un souci permanent et sans cesse interrogé de leur fournir une prestation de qualité, (...) autrement dit, «ce n'est pas la personne qui doit être au centre du dispositif, c'est le dispositif qui doit être centré sur elle».

C'est bien dans cette conception dynamique, en lien avec la commande sociale que je conçois mon exercice professionnel au quotidien. Plus de cinq ans après son vote, force est de constater les difficultés et/ou retards d'application des dispositions de la Loi 2002-2 dans nombre d'organisations sociales et médico-sociales. Ainsi, sur les six établissements et services que gère notre association employeur, un seul peut prétendre répondre dans la totalité aux exigences réglementaires des textes.

L'établissement Domaine de Biré n'échappe pas à cette réalité disparate.

En prenant mes fonctions dans l'établissement, en ce début d'année 2007, je découvre l'absence de livret d'accueil, de règlement de fonctionnement, de document individuel de prise en charge, de conseil de la vie sociale... de projet d'établissement. Seuls les projets individualisés des jeunes font l'objet d'une préoccupation et d'une volonté de mise en œuvre effective. Ce que je repère comme un point positif, révélateur de l'engagement de nombreux personnels. Je succède à une personne qui a occupé la fonction de direction dans l'établissement pendant plus de 25 années.

---

<sup>59</sup> R. Janvier et Y. Matho, Mettre en œuvre le droit des usagers, Ed. Dunod. Paris, 2002 p. 94 et 95

Cette dernière me confie, avant son départ en retraite, qu'il reste beaucoup de choses à réaliser pour «prendre en compte les besoins de tous ces jeunes», pour faire «évoluer l'établissement»..., «pour que cette vieille équipe travaille mieux ensemble...». Je mesure, quelques mois après cet entretien, l'ampleur et les enjeux de la tâche qui m'incombe. Les constats opérés dès mes premières semaines d'activité, développés dans ce travail, renforcent ma motivation et ma volonté de m'inscrire dans une démarche de projet.

### **3.4 L'élaboration du projet d'établissement : valeurs et orientations clarifiées pour retrouver le sens de l'action collective.**

Je dois aujourd'hui impulser une nécessaire adaptation des réponses institutionnelles aux besoins des jeunes accueillis, et, ainsi que je l'évoquais précédemment, de mettre concomitamment (mais non seulement) l'établissement en conformité avec les dispositions de la Loi n°2002-2 du 2 janvier 2002.

Ainsi que le précise P. Lefèvre<sup>60</sup> évoquant les finalités du projet d'établissement,

- le projet définit l'institution, il en donne une image, finalité identitaire.
- il définit le sens de la mission et des actions qui en découlent, finalité symbolique.
- il fixe des valeurs communes et entretient un sentiment d'appartenance, finalité culturelle.
- il génère de la vie et du dynamisme, finalité existentielle.
- il est porteur de changement social, finalité politique.
- il permet un positivisme et un développement, finalité stratégique.
- il identifie des compétences et des savoir-faire, finalité technique.
- il renforce la motivation et les compétences, finalité humaine.
- il permet des engagements réciproques, finalité contractuelle.
- il assure une régulation et une interface, finalité médiatrice.

---

<sup>57</sup> P. Lefèvre, Guide de la fonction directeur d'établissement dans les organisations sociales et médico-sociales, Dunod 2<sup>ème</sup> édition. Paris, 2003, p. 200 et 201

On le comprend aisément, les enjeux sous-jacents dans l'élaboration et la promotion d'un nouveau projet sont multiples, autour de la mobilisation des salariés, de la recherche d'une efficacité accrue de l'action, d'une culture partagée et d'une cohérence grandie auprès de l'utilisateur. Il s'agit bien là d'un outil fédérateur de premier ordre, et, ainsi que le rappelle M. Laforcade<sup>61</sup>, il m'appartient de favoriser «*la cohérence interne, (...) de décloisonner, de rassembler autour de la personne accueillie*».

Ainsi cette démarche de projet que je souhaite mettre en œuvre dans l'établissement repose-t-elle sur ces notions et valeurs fondamentales de lisibilité, de traçabilité, et de personnalisation des prestations fournies, de participation accrue des jeunes eux-mêmes et de leurs familles.

### **3.5 Faire fonctionner un conseil de la vie sociale.**

C'est en réponse au constat de la grande dépendance et de la vulnérabilité qui caractérisent les usagers premièrement, au regard de leur fragilité et de leur difficultés de communication, mais également dans un souci de transparence et de démocratie qu'il m'a paru effectivement et symboliquement capital de positionner clairement cette instance.

C'est une des premières mesures que j'ai choisi de mettre en place quelques semaines après avoir pris mes fonctions, après avoir pris le temps d'une nécessaire lecture du fonctionnement institutionnel que je découvrais. Donner une place et un rôle effectif à la participation, tant à l'endroit des usagers, de leurs familles que des professionnels : tel est l'enjeu du conseil de la vie sociale. Malgré de grandes difficultés de communication inhérentes au handicap, les professionnels ont su, dans cette démarche, mettre en œuvre les modalités pratiques qui ont permis aux jeunes les plus démunis de voter lors des élections (à l'aide de photos et de pictogrammes), et par la suite d'exprimer leurs avis ou questions lors de la première réunion consacrée à cette instance.

Au delà de l'obligation réglementaire, la mise en place rapide de cet outil dédié à la participation m'a permis d'adresser un message fort à l'endroit d'une équipe qui m'est apparue «malmenée» et par certains aspects «mutique» sur la question de la participation dans l'établissement. Je comprendrai par la suite avoir succédé à une direction dont le management antérieur laissait moins de place à l'expression des acteurs.

Mes intentions, me semble-t-il, ont été clairement exprimées et perçues lors d'une réunion regroupant l'ensemble des salariés en février (réunion pluridisciplinaire du 13.02.07).

---

<sup>61</sup> M. Laforcade, Le directeur à l'épreuve de la qualité, Le nouveau Mascaret n°54, 4<sup>ème</sup> trimestre 1998.

Je mesure cet état de fait aux réactions spontanées, aux questions posées en lien avec mon propos, aux assentiments clairement exprimés de certains. J'ai par la suite institué une fréquence mensuelle pour ce temps de travail réunissant tous les intervenants de l'institution, de 7 heures 45 à 9 heures, un mardi sur trois, avant d'accueillir les jeunes dans l'établissement.

Un accompagnement de qualité des jeunes qui nous sont confiés ne peut s'envisager sans que la parole, l'expression de tout un chacun soient non seulement permises mais favorisées dans la maison. Cet échange est d'autant plus souhaitable que nous avons repéré dans notre diagnostic des signes évidents d'isolement des corps de métier et de confrontation des identités professionnelles. Les échanges entre professionnels doivent permettre de renouer le dialogue, autrement.

Les carences et autres dysfonctionnements repérés en première partie de ce travail, notamment concernant le sens de la mission et l'efficacité de la communication m'ont permis de saisir rapidement les enjeux sous-jacents d'un management qui prend en compte l'équipe face à ses difficultés.

Offrir des possibilités d'expression des éprouvés dans un climat de dialogue et de confiance fût donc une de mes priorités d'action.

L'un des signes me permettant de comprendre que l'adhésion de cette équipe à ma démarche était effective s'est exprimé au travers du dynamisme et de la rigueur avec lesquels les professionnels ont œuvré pour que ces temps prennent toute leur dimension.

Les représentants des familles, dans le cadre du conseil de la vie sociale, peuvent aussi faire entendre leurs préoccupations de parents en difficulté avec leur enfant handicapé, à la recherche d'un partage de vécu, de recherches de solutions, d'améliorations possibles dans les réponses de l'institution à l'endroit des problèmes soulevés par le handicap.

### **3.6 Communiquer avec les instances représentatives du personnel.**

Par ailleurs, dans une démarche de management similaire, j'ai rapidement souhaité rétablir la communication avec les instances représentatives du personnel, sachant la nécessité de rétablir «un baromètre» du climat social pour prétendre travailler dans un même climat ; les délégués du personnel ne se réunissaient plus régulièrement depuis quelques années. J'accorde une importance particulière au fait que cette instance revive, qu'elle soit reconnue et respectée.

Elle me permet d'explicitier des choix, de connaître le climat, de recueillir l'ambiance dans l'institution, parfois de rompre certaines rumeurs..., de partager ou non mes points de vue sur, par exemple la question de la formation, point très important dans notre préoccupation de prise en charge globale et adaptée aux jeunes polyhandicapés. Nous y reviendrons plus loin.



Ces rencontres sont désormais formalisées sur un temps de réunion d'une heure, à fréquence mensuelle.

Jean-René Loubat<sup>62</sup> relate l'évolution historique et sociétale en faveur de l'instauration «d'une relation de service», cette relation entre bénéficiaire et prestataire s'affirme comme transactionnelle, et donc contractuelle.

Qui plus est à l'endroit d'un public particulièrement dépendant et empêché dans son expression par les contraintes du handicap, cette « *révolution culturelle* » introduit « *un mode démocratique de négociation autour d'une transaction qui, jusqu'alors semblait échapper à toute possibilité de choix et se dissimulait faussement derrière les limbes d'une mission d'Etat. Les bénéficiaires des services sociaux et médico-sociaux ne sont pas des patients, des handicapés, des inadaptés,(...), mais des interlocuteurs à part entière, sujets et acteurs de leur destinée...* »

Considérer le jeune polyhandicapé qui nous est confié comme sujet à part entière commence par :

- lui assurer un maximum de confort au quotidien (l'esprit, le psychique peut fonctionner seulement si le corps est apaisé, soigné), action que nous développerons plus loin avec le projet de soin.

- solliciter son activité de pensée, rechercher les modes d'expression qui lui sont appropriés.

- associer sa famille à sa prise en charge dans l'établissement, de façon réelle et effective.

C'est sur ces trois principes de base que j'ai commencé à poser les fondements de mon action.

Concrètement, j'ai précisé, en réunion pluridisciplinaire, ces principes incontournables à tous les intervenants de l'institution, services généraux compris. Je me suis engagé à les retranscrire dans la rédaction future du projet d'établissement.

Concrètement également, j'ai tenu à recevoir chaque famille entre janvier et fin juillet, pour leur faire part de mon souhait de les associer à l'élaboration conjointe du projet de leur enfant, et de recueillir ainsi de leur part plus qu'une signature d'approbation tacite mais de réels échanges et partages autour de la conception de ce dernier.

Via le projet d'établissement, nous nous engageons, tant auprès des usagers et de leurs familles que vis-à-vis des administrations qui nous confient une mission à mettre en œuvre au quotidien cette « personnalisation » des prestations de services, c'est-à-dire leur adaptation aux attentes et besoins singuliers de chaque bénéficiaire.

---

<sup>62</sup> Jean-René Loubat, *Elaborer son projet d'établissement social et médico-social*, 2<sup>ème</sup> édition, Dunod, Paris, 2005, p. 60.

C'est dans cette optique que je souhaite aborder la démarche d'élaboration et de promotion d'un nouveau projet pour optimiser l'accompagnement des jeunes accueillis au Domaine de Biré. Nonobstant, ma démarche sera de faire cohabiter projet et carences repérées. Ce sont les carences et les dysfonctionnement repérés qui vont venir nourrir le nouveau projet.

### **3.7 La déclinaison opérationnelle du projet.**

« Les projets naissent à partir de structures existantes qui avec le temps ne correspondent plus aux attentes des acteurs, à l'événement ou tout simplement aux besoins des populations accueillies »<sup>60</sup>. Nous reprenons les mots de Jean-Marie Miramon car l'analyse réalisée suite aux différents constats opérés sur le terrain de notre pratique nous amène à impulser un changement nécessaire. Ainsi que nous l'avons longuement développé, l'inadéquation entre les besoins des jeunes accueillis aujourd'hui dans l'établissement et les réponses institutionnelles est grande. Nous avons précédemment évoqué la longue expérience professionnelle qui caractérise l'équipe pluridisciplinaire de l'établissement.

Cette expérience acquise au fil des années, pour nombre de salariés dans cet unique lieu de pratique se révèle souvent insuffisante, voire inappropriée face aux nouveaux besoins, ainsi que nous le repérons dans notre phase de diagnostic.

Certains indicateurs que nous avons repérés nous laissent penser qu'outre l'évolution notoire des besoins des jeunes accueillis, nous sommes confrontés à des phénomènes d'usure professionnelle, corrélés à un étiolement du sens et de la cohérence des actions.

La démarche d'élaboration d'un nouveau projet est un des leviers pour aider cette équipe à retrouver le sens de l'action et lutter contre une démobilitation.

En effet, pour qu'un projet puisse prendre sens, comme nous le rappelle J-M Miramon, «il doit nécessairement mobiliser l'ensemble»<sup>61</sup> des salariés (de l'employé au cadre).

#### **3.7.1 Repositionner une équipe de direction**

C'est dans cette optique que j'ai souhaité repositionner une équipe de direction en charge de conduire la re mobilisation des personnels. Nous avons repéré et analysé les phénomènes de retrait de ces derniers, quand il faudrait que chacun travaille en relais, en complémentarité auprès de l'autre, dans un souci de prise en charge globale du jeune polyhandicapé.

---

<sup>60</sup> Jean-Marie Miramon, Le métier de directeur, techniques et fictions, ENSP, Rennes, 2001

<sup>61</sup> Op.Cit., réf.60, page 186

A ma prise de fonction début janvier 2007, l'équipe cadre est composée d'un directeur (1 ETP), d'un médecin psychiatre (à tiers temps), d'un médecin de rééducation fonctionnelle (à tiers temps), d'un médecin pédiatre (0.06 ETP, soit 2 heures de consultation par semaine), d'une psychologue(0,29 ETP).

Je prends rapidement conscience de la nécessité de constituer une équipe de cadres, reconnue en tant que telle par tous les acteurs institutionnels comme organe de réflexion, de décision et de recadrage.

Je saisis l'opportunité d'un départ en retraite pour créer un poste de chef de service (à mi-temps), par effet de redéploiement de points, sans incidence sur le budget en cours.

Dans ma volonté de réintroduire une dynamique de travail en équipe, il me paraît indispensable de repositionner clairement avant toute autre démarche la fonction et la symbolique institutionnelle de cette nouvelle équipe. J'institue, dès fin janvier, un temps de réunion formel de cette équipe-cadre tous les jeudis-matin.

C'est en m'appuyant sur une hiérarchie intermédiaire que je vais pouvoir étayer et accompagner auprès des équipes mon projet de direction.

### **3.7.2 Un outil indispensable : la réunion de l'équipe de direction**

J'ai mis en place dès mes premières semaines d'activité un outil qui m'est apparu indispensable dans le contexte que je découvrais.

**Dénomination** : réunion de l'équipe de direction.

**Composition** : directeur, chef de service, médecin psychiatre, médecin de rééducation fonctionnelle.

**Responsable de la conduite de réunion** : le directeur.

**Secrétariat** : tenu par le chef de service.

**Fréquence** : une fois par semaine, de 9 heures à 10 heures 30 les jeudis.

**Compétences, attributions** : réflexion et prise de décision sur les modalités de la prise en charge globale, en lien avec les familles (toutes reçues au moins une fois depuis ma prise de fonction), mise en œuvre et suivi des actions proposées dans l'établissement, veille juridique et réglementaire.

**Liens avec d'autres réunions** : oui, réunions de coordination, de projet, pluridisciplinaire.

**Critères d'évaluation de son efficacité** : les compte-rendus effectués par les différents personnels cadres sur l'état d'avancement, les conditions d'application des diverses mesures ou préconisations de prise en charge ; le retour que leur en font les équipes, un travail de proximité avec les cadres amélioré ; les familles, qui, depuis quelques semaines, nous font part de leur satisfaction, en termes de dialogue amélioré avec l'institution en général, la transparence avec laquelle nous travaillons avec elles.

L'état des lieux du fonctionnement institutionnel que j'ai réalisé peu de temps après ma prise de fonction s'est trouvé certainement facilité par cette nouvelle mesure, par la source d'apports qu'elle représente.

Nous anticipons de nécessaires réaménagements à court terme dans l'établissement, et la cohésion de notre équipe nous semble en être alors le premier acte-moteur, tant en terme de réflexion, de communication renforcée, que de management d'une équipe pluridisciplinaire mise à mal par les éléments que nous avons précédemment développés. Les médecins pédiatre et de rééducation fonctionnelle sont repositionnés comme les référents de la délivrance des soins et les interlocuteurs des équipes soignantes, ils vont guider et orienter les actions de tous les soignants.

Ce nouvel accompagnement des équipes devrait juguler les actions empiriques, isolées, inappropriées.

J'ai initié avec ces deux médecins l'élaboration d'un projet écrit de soin, personnalisé, qui inclut certes les données médicales de traitement et/ou de rééducation, mais également le lien avec sa prise en charge par les autres intervenants de l'institution sur un plan éducatif, social, pédagogique. Ce document pourrait s'apparenter à un guide des bonnes pratiques dans l'institution.

Le médecin psychiatre, le chef de service ont été plus particulièrement chargés des aspects éducatifs des projets, des propositions d'ateliers thérapeutiques ou d'activités d'éveil.

Une mise en commun de cette prise en charge globale, incluant les dimensions du soin et de l'éducatif n'avait d'intérêt que si partagée, connue, suivie par tous les acteurs institutionnels. Elle répond au dysfonctionnement repéré plus avant de re mobiliser des professionnels en retrait, dans une volonté de réponse pluridisciplinaire.

J'ai donc proposé une refonte complète des temps de mise en commun des éléments ainsi élaborés. Une fois par quinzaine, une réunion dite de coordination inter-services permet un partage, un échange complémentaire autour du jeune.

Cela ne va pas sans difficulté. Telle éducatrice montre parfois des réticences à admettre le nécessaire protocole médical de soins pour ce jeune, présenté par le médecin ou l'infirmière. Le débat, l'échange de points de vues différents restent possibles, mais si la question du choix se pose, et cela se produit parfois de façon complexe, je la tranche personnellement : la sécurité médicale, organique du jeune primera sur les objectifs éducatifs, à visée socialisante. C'est un positionnement qui, me semble-t-il, répond à des critères d'objectivité dans l'unique intérêt du jeune. Je constate, après quelques mois de pratique auprès de ces équipes, que ce qui me paraît relever de l'évidence ne l'est pas toujours pour tous. Ainsi je citerai l'exemple d'un débat sur l'opportunité d'accueillir un jeune, grand convulsif non stabilisé, en internat, sachant que la surveillance de nuit est

assurée par un agent de service intérieur qui n'a pas de formation et/ou de compétences médicales. Certains mettaient uniquement en avant les bienfaits des aspects socialisants de telles expériences, paraissant mettre de côté les risques inhérents à la sécurité médicale, à la santé de ce jeune. Et là encore les jeux de pouvoir, les conflits d'intérêts entre acteurs sont prégnants. Je sais que nous sommes engagés sur la durée pour ce faire.

Néanmoins, j'ai pu noter un fort investissement général des salariés sur ces temps de travail. Des indicateurs en sont révélateurs :

- aucun retard, ou absence à ces réunions depuis leur mise en place en mars dernier (les professionnels sont prêts à travailler généralement 10 minutes avant l'horaire convenu).

- quelques soient les décisions prises, elles sont appliquées sur le terrain par tous.

Je ne peux pas attribuer ces résultats positifs au seul fait de leur nouveauté, et du phénomène de changement que j'impulse depuis quelques mois, il y a manifestement une prise de conscience des acteurs de la nécessité de travailler ensemble dans l'intérêt du jeune. Les temps que j'ai consacré aux équipes pour les sensibiliser aux exigences légales (rappel des principales obligations de la Loi du 2 janvier 2002, des obligations légales de soin et de traitement de la douleur) m'ont certainement aidé également à faire saisir les enjeux de cette nouvelle façon de concevoir l'accompagnement des usagers et du travail en lien avec leurs familles.

Les propositions de changement que je suis amené à réaliser dans l'institution nécessitent un fort investissement, et du temps.

Je sais qu'il est nécessaire de s'engager sur du long terme auprès des équipes pour faire évoluer des pratiques, et des professionnels que nous avons définis enkystés, démunis, référés au passé, scindés parfois et englués dans des conflits de pouvoir et d'intérêts.

Ce management aura pour fondement la dynamique d'un but précis à atteindre. En structurant, en planifiant, en organisant les énergies de chaque acteur, son objectif est d'amener ces équipes à se situer par rapport à cette population de jeunes polyhandicapés, et de les aider à trouver des solutions d'adaptation, afin de répondre au mieux aux besoins spécifiques de ces jeunes, et de recouvrer le sens du travail auprès d'eux.

Il s'agit là d'un vaste chantier, quelque peu déstabilisant pour tous. Il nous appartient de mobiliser, de faire en sorte que chacun soit convaincu ; car ainsi que nous le rappelle J.M Miramon<sup>62</sup>, avant d'engager un quelconque processus de changement dans une institution médico-sociale, quatre conditions doivent être réunies :

- la nécessité du changement doit être clairement perçue par l'ensemble des acteurs.
- les moyens indispensables pour mener à bien le changement doivent être assurés.
- la sécurité :les perspectives doivent reposer sur des données fiables.
- la mobilisation :au delà de ses aspects techniques et financiers, le projet de changement doit pouvoir mobiliser et fédérer l'ensemble des acteurs. Ce qui se joue ici est de l'ordre du désir.

Conséquemment, les équipes montreront une certaine ouverture au changement dans la mesure où elles jugeront que ce rapport leur apparaît positif. Et cette tâche de rendre ce rapport positif m'incombe directement. Il m'appartiendra d'animer et d'accompagner les équipes en place ; il s'agit bien de convaincre, de se montrer persuasif et pédagogue.

### **3.7.3 Revaloriser un personnel usé.**

Les paramédicaux, ainsi que les éducatifs des 4 groupes disposent d'une demi-heure de régulation chaque semaine. J'ai décidé de participer ponctuellement à ces temps privilégiés, où les échanges sont formalisés en petit groupe ( 3 à 4 intervenants).

La prise de parole y est facilitée pour ceux et celles en difficulté en «grande réunion». C'est un temps que j'utilise pour interroger le fond des questions : la difficulté du travail en équipe, la lourdeur de certains handicaps, la démobilité qu'elle peut induire, et la nécessité d'avoir un temps et un lieu pour «déposer tout ça». Ma place n'est pas celle du tiers régulateur, néanmoins, c'est dans ces temps de travail que j'ai pu recueillir les demandes des salariés sur le traitement de ces aspects du travail. J'étudie sur le budget prévisionnel 2008 la faisabilité concrète de l'intervention régulière d'une régulation externe, dans l'objectif de soutenir, et de favoriser la nécessaire revalorisation de chacun lorsqu'il est en proie au doute, à la lassitude, à la routine, voire à l'écœurement dans l'exercice de sa pratique au quotidien.

Les personnels ne s'opposent pas au changement, à quelques conditions réalistes près : « savoir où l'on va », et avoir l'assurance que les nouveaux objectifs amèneront une dynamique nouvelle, valorisante.

---

<sup>62</sup> Op.Cit. référence 61

### 3.7.4 Les grandes étapes du changement.

Ce projet va suivre plusieurs étapes que nous hiérarchiserons de la façon suivante :

- 1<sup>ère</sup> étape, la formalisation du changement ; un état des lieux ou diagnostic à faire ensemble. Cette formalisation permettra de redonner du sens et de l'intérêt à la mission de chacun en répondant au «pourquoi» de notre place et de notre travail dans l'établissement.

- 2<sup>ème</sup> étape, la communication / information ; elle donnera à chaque acteur les renseignements nécessaires afin de définir «vers quoi» les professionnels doivent tendre.

- 3<sup>ème</sup> étape, la communication / action ; elle concernera le «comment» de ce changement et abordera les outils à mettre en place ou à réactualiser, ainsi que l'évaluation ultérieure : pour quel résultat ?

Dans chacune de ces étapes, j'occuperai une place prépondérante, investit pleinement, de la conception au pilotage pour conduire cette équipe pluridisciplinaire à la réalisation de ce projet commun.

#### **La formalisation**

Cette 1<sup>ère</sup> étape va consister à réunir l'ensemble du personnel de l'établissement. J'ai d'ores et déjà informé l'ensemble des salariés, lors de la réunion de pré-rentrée du 28 août dernier, de mon souhait de travailler avec eux dès janvier 2008 sur une réécriture actualisée de notre projet d'établissement. La programmation de cette action sur le calendrier de l'institution a été faite en accord avec les élus représentants l'association gestionnaire. L'enjeu est ici de formaliser d'une façon officielle ce changement, cette nécessaire adaptation de l'établissement aux besoins nouveaux. Interroger collectivement nos pratiques, infléchir les dysfonctionnements, se fixer des objectifs à venir, tels sont les principaux attendus.

Les raisons et les enjeux de l'accueil des jeunes polyhandicapés sont à expliciter clairement. L'analyse de la situation décrite en première partie de ce travail peut déjà permettre de fournir un certain nombre d'explications sur les raisons socio-historiques et médicales de la présence et de la pérennité de ces adolescents dans les institutions médico-sociales. Nous avons pris contact, avec succès, auprès de deux professeurs du C.H.U. de Bordeaux, spécialisés en génétique et en neurologie, pour des interventions sur site, pendant le temps de travail des salariés, pour plusieurs conférences-débats, sur les thèmes de l'évolution des pathologies neuro-cérébrales et/ou d'origine génétique .

Pour beaucoup de professionnels en difficulté, un travail apparenté à celui d'un deuil nécessaire pourra se faire dès lors qu'une clarification sur cet état de fait aura été posée de façon univoque.

Ainsi un retour en arrière ne sera plus possible, et désormais il faudra travailler autrement, modifier les habitudes et les cadres de références en fonction de la réalité du polyhandicap.

Il est également capital à mes yeux, de rappeler la spécificité, les savoir-faire et les finalités de l'action ; le partage autour de ces points-clés peut avoir pour effet de donner aux professionnels ce sentiment d'utilité, de force professionnelle, et ainsi participer à renforcer le sens de l'action collective, et de l'identité au travail.

La mission doit être connue et partagée par tous les acteurs, ces derniers doivent se l'approprier, et si nos tâches sont différentes, la mission, elle, reste unique. Elle devra reprendre, entre autre, l'obligation pour tout professionnel, d'assurer une qualité de vie, un confort au quotidien, une reconnaissance et une sollicitation à la participation du jeune-sujet et/ou de sa famille, en ayant le souci permanent d'améliorer et d'adapter l'accompagnement des jeunes en fonction de leurs besoins et de leur projet individualisé. Cette formalisation aura pour effet de questionner le sens du travail au quotidien de chaque intervenant.

Il est difficile, voire inopportun de réunir tout le monde, ensemble, souvent. Les résultats escomptés pourraient être à l'opposé de ceux attendus.

J'ai donc choisi de rencontrer régulièrement des professionnels-ressources de l'établissement pour mettre en œuvre une communication qui ne soit pas que descendante.

### **La communication / information**

Pour permettre à cette équipe pluridisciplinaire d'intégrer les nécessaires et nouvelles façons de travailler, l'organisation de la communication va jouer un rôle essentiel.

L'équipe cadre a ici un rôle stratégique déterminant dans la conception et l'efficacité de la communication en interne.

Nous attacherons une attention particulière au traitement de l'information, ainsi que sur ses créneaux de circulation. Mais la première démarche que j'ai dû rapidement mener est une compréhension de l'existant, un état des lieux des circuits de l'information dans l'établissement. Un protocole du traitement de l'information a été secondairement élaboré par mes soins, en collaboration avec le chef de service et la secrétaire.

Les informations, selon leur teneur, leur degré d'importance et/ou de confidentialité sont désormais acheminées selon des créneaux clairement identifiés, par note de service (mai 2007).

Climat de confiance et réassurance de l'ensemble des acteurs sont des paramètres que nous devons mettre en œuvre de façon permanente.

L'organisation des temps de réunion de travail dans l'établissement, nous l'avons dit, vise une meilleure cohérence interne, car notre diagnostic a mis en avant les difficultés de ces



équipes à travailler ensemble. La coordination inter-professionnelle ; la facilitation des échanges au bénéfice d'une meilleure connaissance de l'utilisateur, la confrontation des expériences, le décloisonnement, la coopération au bénéfice des jeunes sont autant d'objectifs qu'il nous faudra régulièrement évaluer.

Cette réorganisation implique, nous l'avons évoqué, ma participation régulière et effective à ces temps de réunions.

La participation conjointe du chef de service à cette démarche de communication vient étayer et relayer cette dernière, et me permet également un retour, un éclairage autre que le mien, car il est plus particulièrement chargé de l'élaboration et du suivi des prises en charges individuelles de chaque jeune, en lien de proximité avec les équipes éducatives et soignantes.

Nous savons que face à des usagers en situation de grande dépendance, les professionnels ont besoin de possibilités de réflexions, d'élaboration, d'expression des affects et sentiments éprouvés, et ce dans un climat de dialogue «bienveillant» et de confiance.

Ces temps de travail, inclus dans le planning hebdomadaire de chaque professionnel constituent des espaces tiers indispensables que nous réorganisons conjointement en équipe cadre.

Nous orientons actuellement notre réflexion sur trois grands types de réunions :

- les réunions correspondant à la spécificité d'intervention des équipes éducatives et paramédicales, qui auront pour objet d'échanger sur les pratiques professionnelles dans leurs aspects très concrets, mais aussi de renforcer l'identité professionnelle et la reconnaissance. Les soignants aborderont dans ce temps leurs préoccupations avec et en présence des «éducatifs». Seule la prise de notes ne suffit pas à rendre compte de l'efficacité de ces temps de travail, le médecin de rééducation fonctionnelle animera ces réunions conjointement avec le chef de service.

- les réunions d'élaboration et de suivi des projets individuels se situeront dans un principe d'interdisciplinarité avec un panel représentatif des acteurs directement concernés par l'accompagnement du jeune. Ces temps permettront à chaque intervenant de s'exprimer devant ses collègues de la prise en charge dispensée en fonction de chaque spécificité et champ professionnels. Ces réunions auront pour effet, au niveau des équipes, de limiter les cloisonnements, de permettre la mise en commun et de viser une complémentarité dans l'action.

La complémentarité trouvera tout son sens dès lors qu'il sera donné la possibilité aux différents professionnels de dégager des priorités, de planifier et d'organiser ensemble.

C'est bien le projet d'accompagnement du jeune qui doit faire lien entre tous les intervenants.

Enfin, nous avons déjà mis en place un troisième temps de travail, à raison d'une réunion mensuelle, un temps de rencontre avec tous les professionnels, pour évoquer ensemble «vers quoi» l'établissement doit se diriger. Le changement à venir y est d'ores et déjà abordé et attendu par nombre des professionnels en poste. Nous avons à ce jour explicité la nécessité de changement en fonction de critères précis :

- la nécessaire mise en conformité de l'établissement avec les dispositions de la Loi 2002-2 .

- notre volonté de bâtir un projet de fonctionnement qui part et qui tient compte des besoins des jeunes polyhandicapés.

Toutes ces informations auront pour effet premier de questionner les différents professionnels sur l'adéquation entre les prestations proposées et les besoins des personnes accueillies. Le dialogue avec le personnel est engagé, et cette 2<sup>ème</sup> étape permet à chacun, d'ores et déjà de s'exprimer et d'entendre. Je garde présent à l'esprit que communiquer rimera aussi avec gestion du flux d'information généré par ces temps de réunion.

Entendre, et pour certains apprendre ce que les textes issus de la loi votée il y a cinq ans demandent clairement. Pour ma part, entendre ce que les professionnels éprouvent ou suggèrent est pour moi une forme d'aide à la décision.

La présentation que nous en avons faite aborde les notions essentielles de respect des droits des usagers, droit à la dignité, à l'intimité, à la confidentialité..., mais aussi à l'accès à l'information, la recherche du consentement éclairé du jeune (et/ou de son représentant légal), la sollicitation de sa participation, l'évaluation de la qualité des prestations que l'établissement lui fournit...

Pour ces trois grands groupes de réunions de travail, il nous faudra définir de façon précise les objectifs, les participants, le rythme, la durée, l'animateur.

Ces temps d'élaboration et de réflexion seront totalement intégrés dans le dispositif institutionnel.

D'une façon générale, notre intervention sera toujours sous-tendue par la volonté de développer, par le biais de ces réunions, des échanges transdisciplinaires afin de diminuer les difficultés relationnelles et l'incompréhension qui sont souvent dues à des conceptions et des techniques différentes.

Nous aurons également le souci de favoriser une plus grande harmonisation de l'accompagnement proposé, grâce à notamment des apports continus de connaissances,

d'échanges, d'informations toujours plus complètes et plus claires qui génèreront, au fil du temps, une confiance mutuelle dans les interventions quotidiennes.

Parallèlement à tout ce travail, nous devons sans cesse garder à présent à l'esprit la nécessité de rassurer, de valoriser et d'encourager cette équipe pluridisciplinaire. Cette reconnaissance doit passer par des marques d'attention qui peuvent être verbales ou non. Féliciter simplement une aide soignante qui, par ses qualités relationnelles, va apaiser un jeune en souffrance psychique ; louer l'effectivité des apprentissages de tel autre guidé par l'éducatrice qui l'accompagne au quotidien ; telles sont ces petites marques d'attention qui importent, tout autant que les discours formels. De même qu'il nous faudra strictement recadrer lorsque nécessaire et ne plus admettre certaines pratiques. Féliciter ne suffit pas dans une organisation devenue trop floue. Mon rôle se joue ici dans la définition d'un cadre d'action pour que les professionnels repèrent cette équité managériale.

### **La communication / action**

Là encore, la communication doit être considérée comme un outil stratégique pour amener tous les acteurs à se saisir des espaces d'expression et de réflexion que sont les temps de réunion, afin d'y être force de proposition dans cette nouvelle organisation.

Informé et aussi écouter, faciliter la parole de chacun pour fluidifier les échanges transdisciplinaires, nous devons permettre la réactivité ainsi que la créativité individuelle et collective.

Les propositions que l'équipe formulera elle-même devront permettre de repenser l'organisation et les modalités de fonctionnement. L'objectif étant de conduire les acteurs à travailler autrement, d'appréhender, d'intégrer par eux-même la nécessité de nouvelles pratiques professionnelles. Ma tâche consistera ensuite à organiser ces nouvelles pratiques, en leur donnant un sens, un cadre, une définition.

Des groupes de travail par thèmes seront constitués. Chaque groupe-projet aura un rapporteur, chargé de restituer les travaux du groupe de façon globale dans l'institution, comme c'est déjà l'habitude pour la restitution des projets individuels en direction de tous les acteurs.

Citons parmi les thèmes que nous avons déjà arrêtés : la place et le rôle de chacun, les protocoles de soins, la diffusion des informations concernant les prises en charges.

Mieux identifier son propre rôle et connaître et reconnaître le rôle de l'autre permet d'élaborer les bases d'une reconnaissance, d'un respect mutuel et d'une plus grande confiance dans l'action collective.

Il s'agit bien ici de définir un projet commun, de pointer ensemble les difficultés, de créer une nouvelle organisation pour renforcer les identités professionnelles, pour entraîner une notion forte d'appartenance à un groupe ; ce qui semble singulièrement faire défaut aujourd'hui.

La complémentarité pourra alors agir.

Les professionnels auront l'occasion de pointer leurs difficultés, y compris en terme de limites de connaissances. Des propositions de formation pourront émerger.

### **La formation des personnels**

Optimiser les compétences des professionnels, en augmenter les ressources ne sont pas l'unique enjeu de la formation.

Par voie de conséquence, elle améliore la qualité des prestations fournies aux jeunes, elle permet également de lutter contre l'usure professionnelle parce qu'elle est un espace de questionnement sur sa pratique professionnelle.

A l'analyse des 5 derniers plans annuels d'utilisation des fonds<sup>63</sup>, je souhaite d'ores et déjà orienter des actions prioritaires dédiées :

- aux problèmes spécifiques des jeunes polyhandicapés en lien avec les handicaps surajoutés, et répondre aux questions des professionnels en terme d'actions ciblées sur les troubles de la déglutition, les troubles de l'hydratation, le reflux gastro oesophagien, les troubles respiratoires, orthopédiques, les phénomènes douloureux, les outils d'aide à la communication.

A l'heure où nous rédigeons, les choix de formation pour l'année à venir ne sont pas arrêtés, mais j'ai d'ores et déjà fait part aux équipes et aux élus délégués du personnel de mon souhait de privilégier les actions collectives sur site, directement en lien avec ces problématiques. J'attends de ces options de formation qu'elles puissent favoriser la coopération souhaitée et souhaitable entre les différents acteurs institutionnels, réunis autour de thèmes qui les concernent concrètement dans l'exercice de leur pratique quotidienne.

La formation ne doit pas être traitée comme une nouvelle étape. Elle est omniprésente dans le déroulement des trois étapes de ce projet professionnel et sera traitée au fil des rencontres, des échanges et de l'élaboration du projet commun. Là encore, nous devons faire preuve de réassurance et d'empathie, afin d'amener progressivement les professionnels à se mobiliser et à se remettre en question.

---

<sup>63</sup> Cf. Annexe 7

Forts des constats opérés, nous ne pouvons plus concevoir l'improvisation des réponses à l'endroit d'un public si dépourvu. Il faut que les personnels aient accès à des formations adaptées et à une information permanente. Il faut qu'ils puissent eux-mêmes alimenter la réflexion et apprendre à fournir et déployer l'information. Ils vont devoir communiquer entre eux et également avec moi.

Nous venons de développer les grands axes de notre projet de changement à destination du management des professionnels.

Concomitamment, nous aurons à mettre en place les outils réglementaires issus de la Loi 2002-2. Là encore, il ne s'agit pas uniquement pour nous de réaliser la seule mise en conformité de l'établissement avec les textes ; il nous faudra préférer saisir cette opportunité pour améliorer et optimiser l'accompagnement des jeunes.

Après la mise en place du conseil de la vie sociale, les règles de base de fonctionnement de cette instance, sa vocation y ont été développées devant des jeunes et des professionnels fort impliqués dans cette démarche.

Livret d'accueil, règlement de fonctionnement, projet d'établissement seront ultérieurement présentés et questionnés dans cette instance qui a réinjecté une certaine dynamique dans l'institution.

Notre projet visant la nécessaire adaptation des services que propose l'établissement aux usagers ne saurait éluder la question de la recherche de solutions adaptées aux problèmes médicaux induits par le handicap.

### **La mise en place de partenariat avec le sanitaire**

Les pathologies des jeunes accueillis, nous l'avons vu, nécessitent parfois les interventions de spécialistes en milieu hospitalier.

Qu'il s'agisse de la chirurgie réparatrice ou correctrice, des investigations ou du suivi de la comitialité, l'établissement est confronté à la nécessité régulière de confier temporairement au milieu sanitaire des patients «différents des autres».

La dépendance psychologique, les troubles du comportement de certains jeunes limitent, voire empêchent les hospitalisations ou les examens en milieu médical de façon classique.

Et les professionnels du sanitaire ne voient pas toujours arriver d'un bon œil ces clients parfois dérangeants.

De plus, la spécificité de certaines expressions pathologiques nous conduisent à rechercher de rares spécialistes quelques fois très éloignés géographiquement de l'établissement.

C'est ainsi qu'un développement d'un travail en partenariat avec des spécialistes «sélectionnés» me paraît faire également partie des priorités d'action pour adapter l'établissement Domaine de Biré aux nouveaux besoins

Une première convention de prestation de consultation spécialisée en épileptologie avec un établissement sanitaire spécialisé de la région Toulousaine a été signée en juillet dernier.

Elle annonce vraisemblablement le début d'un partenariat nécessairement étendu avec le secteur sanitaire, dans l'intérêt et l'objectif d'un accompagnement et d'un suivi de qualité pour les jeunes que nous accueillons.

Ma volonté de partenariat répond également au constat réalisé dans notre diagnostic d'un sanitaire grandissant et «tout puissant». En réponse, un partenariat permet d'apporter des visions différentes, de rassurer les soignants, et peut-être d'«externaliser» le savoir, la connaissance, un service extérieur qu'il faut consulter comme on pourrait consulter un «Larousse de la médecine» !

Ainsi les soignants seront-ils moins dépourvus ; les éducatifs comprendront que le soin, complexe, n'est pas simple affaire de diminution des pathologies, avec, sous-jacent, le souhait non verbalisé de retrouver les jeunes IMC d'avant. Mais au vu de la complexité des soins, on ne peut en avoir la «maîtrise», comme certains le souhaiteraient peut-être, et quelque chose a bien réellement changé. Ce partenariat, outre ses apports techniques, médicaux de qualité pour nos jeunes, présente donc aussi, une aide précieuse pour permettre un travail de deuil des usagers d'avant.

### **La question de l'évaluation**

Le projet de direction que nous avons initié va nous demander un engagement permanent, tant dans l'investissement que dans le temps.

Si l'évaluation de la qualité de nos pratiques relève aussi d'une obligation légale issue de la Loi 2002-2, il nous apparaît indispensable que nous puissions, en interne, régulièrement interroger la pertinence de nos actions au regard des besoins identifiés, et éventuellement être en mesure d'apporter toute correction nécessaire.

Nous porterons à cet effet plus particulièrement notre attention sur :

- l'amélioration de la coopération et des liens professionnels entre les équipes éducatives et les soignants.

- l'implication et la participation des acteurs de l'institution à la réflexion, à l'échange et à la construction effective d'un projet commun.

- l'adhésion de tous aux principes incontournables édictés dans la Loi n°2002-2 du 2 janvier 2002, notamment l'évolution des représentations des personnels concernant les notions de service à rendre, de respect du choix de la personne, de la

sollicitation de sa participation, y compris celle concernant son projet individualisé et le respect de ce dernier.

- la place qu'il nous faudra redonner aux familles dans une institution où l'on a, par le passé, souvent «décidé à la place de».

- disparition totale des attitudes professionnelles inappropriées et/ou en décalage avec le projet du jeune.

- l'ouverture de l'établissement vers des partenaires extérieurs, notamment en terme de coopération avec le sanitaire.

Cette liste n'est pas exhaustive et il nous faudra l'étayer.

Les actions à mener vont faire l'objet d'un travail de longue haleine dans l'institution, auprès de tous ses acteurs dans les mois qui viennent. Le chantier est vaste, quelque peu déroutant si l'on considère l'ampleur de la tâche, mais motivant et redynamisant pour tous, nous en sommes persuadés. Cependant, les professionnels, ne sont pas «prêts»aujourd'hui à être évalués alors même qu'ils recherchent un sens à leur travail. L'évaluation pourra être, dans un premier temps, plutôt un des «cadres» que j'utiliserai pour définir ce qui fonctionne et ce que nous devons améliorer.

### **Synthèse de la troisième partie**

Elaborer et promouvoir un nouveau projet pour optimiser l'accompagnement des jeunes polyhandicapés qui nous sont confiés nécessite de ma part une vision globale et une action à tous les niveaux de l'institution.

Il ne s'agit pas pour moi de proposer la seule écriture d'un projet d'établissement, mais plutôt de nous inscrire dans une démarche globale et générale de changement, dont seuls les professionnels sont les pourvoyeurs. Mon rôle est ici dans la facilitation et dans l'organisation. Car nous réussissons notre mission si les acteurs se l'approprient. Il nous faut œuvrer à une réelle coopération et complémentarité entre les différents acteurs, re mobilisés dans la recouvrance du sens de leur action au quotidien. C'est en effet l'enjeu majeur de mon projet de direction. Nous avons repéré la difficulté de «faire fonctionner ensemble deux corps» (les équipes soignantes et les équipes éducatives) qui s'opposent sur leurs modes d'intervention. La tentation (symbolique et inconsciente) de scinder le polyhandicap en fonction de leur domaine d'intervention est bien réelle. Mon ambition, via la mise en œuvre d'un nouveau projet, sera d'amener chaque acteur à se rendre compte que la prise en charge globale est la solution. La difficulté va se trouver, me semble-t-il, dans le compromis que chacun doit faire...

## Conclusion Générale

Les quelques mois qui font suite à ma prise de fonction récente m'ont permis un cheminement, certainement accéléré grâce au travail de recherche et de réflexion inhérent à la réalisation de ce mémoire.

L'établissement dont j'assume la direction aujourd'hui est porteur d'une longue et singulière histoire qui a façonné son fonctionnement actuel.

Et j'ai en quelques sortes hérité de cette histoire en en prenant la direction, avec les faiblesses et les atouts que porte cette institution.

J'ai du consacrer mes premiers mois d'activité à une remise aux normes de l'établissement, et ce de façon prioritaire sur des questions touchant la sécurité des installations (techniques et bâtiments), et celles autour de la législation sociale et du droit du travail : mise aux normes au regard de la réglementation concernant l'organisation du temps de travail (élaboration de nouveaux planning à 35 heures effectives), de la prise réglementaire des droits à congé, de la réinscription dans le fonctionnement institutionnel des rencontres régulières avec les instances représentatives du personnel,...

En bref, j'ai pallié à ce que j'ai jugé relever de l'urgent.

Concomitamment vint le temps d'une prise de conscience du décalage existant entre les besoins des jeunes accueillis et les réponses institutionnelles. C'est cette préoccupation, relayée en question centrale, que j'ai développée dans ce travail.

Nous avons appris que «s'occuper» de jeunes en situation de grande dépendance suppose l'existence et l'efficacité d'un cadre de travail où les missions, les attendus, les besoins sont clairement identifiés.

Je suis le garant du sens de l'action collective, et, à ce titre, je porte la responsabilité de veiller à ce que chacun contribue avec ses compétences propres à la réalisation de la mission confiée à l'établissement.

La tâche qui m'incombe aujourd'hui me motive à plus d'un titre.

Une grande majorité des salariés en poste sont en attente d'un renouveau professionnel, et montrent régulièrement des signes, font des appels pour travailler mieux ensemble. Il y a manifestement chez ces professionnels une envie «de bien faire», qui demande à être guidée par du sens, du commun au service des jeunes.

Le besoin de changement qui caractérise aujourd'hui l'institution s'appuie sur les constats inhérents à l'évolution des problématiques des usagers, mais également sur l'évolution d'une commande sociale dynamique, qui exige une personnalisation des actions, une lisibilité des pratiques, qui induit une mutation des représentations dans la conception et la structuration des dispositifs d'action sociale et médico-sociale.



J'ai un rôle central à jouer pour aider ces équipes à sortir de la tradition orale dans laquelle elles évoluent depuis tant d'années, pour conduire chacun et chacune à certes se parler en interne, mais aussi à écrire ce qu'elles font, comment elles le font, et pourquoi elles le font...

Nous sommes entrés dans l'ère de l'évaluation, l'établissement Domaine de Biré construira sa propre évaluation, et là encore si les réticences se font jour lorsque nous évoquons cette question, les enjeux de reconnaissance et de valorisation du travail effectué nous semblent pouvoir balayer les craintes.

Nous reprendrons ces quelques mots de René Char<sup>63</sup>, qui nous dit qu'«*il faut intarissablement se passionner, en dépit d'équivoques découragements et si minimes que soient les réparations*».

J'ai un noble et ambitieux projet pour réadapter l'établissement tel que je le découvre.

Nous serons vraisemblablement amenés demain à aller plus loin dans le changement.

Peut-être aurons-nous à envisager une modification de l'agrément qui se fera conjointement au dépôt d'un dossier auprès du CROSMS.

Il m'appartient aujourd'hui de conduire cette équipe au changement car nous sommes l'élément moteur de cette dynamique.

---

<sup>63</sup> René Char, A une sérénité crispée, in œuvres complètes, Gallimard, « Pléiade », 1983, p754

---

## BIBLIOGRAPHIE

---

### Ouvrages :

Borgetto Michel, Lafore Robert, *Droit de l'aide et de l'action sociale*, Montchrestien 6<sup>ème</sup> édition, Paris, 2006, 683 pages.

BOULTE Patrick, *Le diagnostic des organisations appliqué aux associations*, P.U.F., Paris, 1991, 192 pages.

CHAVAROCHE Philippe, *Travailler en MAS, L'éducatif et le thérapeutique au quotidien*, éditions Erès, Ramonville, 2002, 199 pages.

Dageville Christian, *Le début de la vie d'un grand prématuré expliqué à ses parents*, éditions Eres, Marseille, 2007, 238 pages.

Gaudon Philippe (sous la direction de), *L'enfant déficient moteur polyhandicapé*, éditions Solal, Cahors, 2002, 227 pages.

Gayda Michel, Lebovici Serge (sous la direction de), *l'enfant polyhandicapé et son milieu*, éditions l'Harmattan, Paris, 2002, 150 pages.

Haeringer Joseph, Traversaz Fabrice, *Conduire le changement dans les associations d'action sociale et médico-sociale*, Dunod, Paris, 2002, 244 pages.

Janvier Roland, Matho Yves, *Mettre en œuvre le droit des usagers*, Dunod, Paris, 1999, 206 pages.

Lefèvre Patrick, *Guide de la fonction directeur d'établissement dans les organisations sociales et médico-sociales*, 2<sup>ème</sup> édition, Dunod, 2003, 405 pages.

Loubat Jean-René, *Elaborer son projet d'établissement social et médico-social*, 2<sup>ème</sup> édition, Dunod, Paris, 2005, 354 pages.

Miramont Jean-Marie, *Le métier de directeur, techniques et fictions*, éditions de l'ENSP, Rennes, 2001, 272 pages.

Miramont Jean-Marie, *Manager le changement dans l'action sociale*, éditions de l'ENSP, Rennes, 2001, 105 pages.

Nuss Marcel, *La présence à l'autre, Accompagner les personnes en situation de grande dépendance*, éditions Dunod, Paris, 2005, 153 pages.

Oppenheim-Gluckman Hélène, *La pensée naufragée, Clinique psychopathologique des patients cérébro-lésés*, éditions Anthropos, Paris, 2000, 176 pages.

Pezet Valérie, Villatte Robert, Logeay Pierre, *De l'usure à l'identité professionnelle – Le burn-out des travailleurs sociaux*, éditions T.S.A., Paris, 1993, 296 pages.

Ponsot Gérard (sous la direction de), *Le polyhandicap*, éditions du CTNERHI, 1995, 303p.

Sausse Simone, *Le miroir brisé*, éditions Calmann-Lévy, Paris, 1996, 201 pages.

Sticker Henri-Jacques, *Corps infirmes et sociétés – Essais d'anthropologie historique*, Dunod 3<sup>ème</sup> édition, Paris, 2005, 253 pages.

Zucman Elisabeth, *Accompagner les personnes handicapées*, éditions du CTNERHI, Paris, 2000, 261 pages.

#### **Articles, colloques, revues, publications :**

Bourgeois C., Di Chiappari V. et Dr Georges-Janet L., «*Le polyhandicap aujourd'hui*», revue Faire Face, n°604, décembre 2002, p 31-44.

Dr Causse H., «*Les soignants face à l'épilepsie*», revue Perspectives Psy, vol.36, n°2, mars-avril 1997, p 130-133.

Comité Consultatif National d'Éthique pour les sciences de la vie et de la santé, «*réflexions éthiques autour de la réanimation néonatale*», n° 65, septembre 2000.

Dr Gabbai Ph. «*Les troubles digestifs chez le polyhandicapé*», Conférence journée médicale, hôpital d'Hendaye, 24 avril 1993.

Dr Gabbai Ph., «*Polyhandicap et déficience profonde, des concepts à la pratique*», revue Le Nouveau Mascaret, n°41, janvier 1996, p 11-19.

Helffter C., «*Retrouver sens et plaisir à travailler*», revue ASH, n°2262-2263, 17 mai 2002, p 55-56.

Le Sager Meryem, «*Esprit d'équipe, mode d'emploi*», revue Entreprises et carrières, n°563, février 2001, p 9.

Dr Rofidal T., Dr Jouet J.B., «*L'encombrement respiratoire permanent chez la personne polyhandicapée, quelques aspects des soins*», revue Motricité cérébrale, n°20, février 1999, p 125-131.

Rouff K., «*Comment travailler avec les enfants polyhandicapés*», revue Lien social, n°562, 1<sup>er</sup> février 2001, p 4-8.

Salbreux R., «*L'enfant handicapé entre la pédiatrie et la psychanalyse*», publication des journées d'étude des 30 et 31 mars 2001, revue Contraste – Enfance et handicap, Paris, vol. n°15-16, et n°21.

Sainsaulieu R., «*L'identité et les relations de travail*», revue L'éducation permanente, n°128, 1996, p 187-206.

Dr Svendsen F.A., «*Les enfants et les adultes polyhandicapés, bilan et perspectives*», colloque sur le polyhandicap et les soins, Paris, 1992.

Dr Truscelli, «*Prise en charge non médicamenteuse de la douleur chez les IMOC*», publication du Centre Hospitalier Universitaire du Kremlin Bicêtre, Val de Marne, avril 2004.

Zucmann E., «*Les jeunes polyhandicapés ont les mêmes espoirs que tous les jeunes*», revue Lien Social, n°562, 1<sup>er</sup> février 2001, p 9-11.

### **Publications électroniques**

Site Internet : Statistiques de la sécurité routière – rubrique accidentologie  
(consulté le 30.07.2007)

Disponible sur : < <http://www.securite-routiere.org/Connaître/statisti.htm> >

---

## LISTE DES ANNEXES

---

**Annexe 1** : Statuts de l'Association Girondine des Infirmes Moteurs Cérébraux.

**Annexe 2** : Tableau des qualifications, de la composition des personnels, pyramide des âges, et répartition de l'effectif par tranche d'âge.

**Annexe 3** : Textes législatifs des Annexes XXIV.

**Annexe 4** : Pyramide des besoins de Maslow.

**Annexe 5** : Tableau comparatif de l'évolution des pathologies.

**Annexe 6** : Convention de prestation de consultation spécialisée.

**Annexe 7** : Plans annuels d'utilisation des fonds de 2002 à 2006.

**Annexe 8** : Tableaux des pathologies et des capacités d'autonomies extraits du projet d'établissement de 1991.

---

**Annexe 1 : Statuts de l'Association  
Girondine des Infirmes Moteurs  
Cérébraux.**

---

*Statuts entérinés lors de l'Assemblée Générale extraordinaire  
du 8 décembre 1998.*

**ASSOCIATION REGIONALE  
DES INFIRMES MOTEURS CEREBRAUX DE LA GIRONDE**

A.R.I.M.C.

STATUTS

**- I - BUT ET COMPOSITION DE L'ASSOCIATION**

**Article 1 :**

L'Association Régionale des Infirmes Moteurs Cérébraux de la Gironde (**A.R.I.M.C. de la Gironde**), constituée le 12 octobre 1961, se trouve régie par les dispositions de la loi du 1 juillet 1901.

R.G. A.S.H.  

Elle a pour but :

- a) d'informer l'opinion et les Pouvoirs Publics par le groupement de tous ceux qui s'intéressent aux infirmes moteurs cérébraux, d'obtenir les moyens de réaliser leur éducation, leur développement, et de répondre à leurs besoins.
- b) de réunir les familles pour l'étude en commun de l'éducation, du développement et des besoins, sur le plan moteur, mais également sur le plan moral, affectif, sensoriel, intellectuel, scolaire, technique des IMC et de permettre aux familles et sympathisants de se connaître, s'entraider et mettre en commun leurs expériences respectives.
- c) de promouvoir des solutions d'avenir pour les adolescents puis les adultes en vue de leur intégration..
- d) de créer et de gérer des établissements spécialisés, de soins, d'hébergement, d'activités, de soutien et de loisirs, répondant à leurs besoins et de s'ouvrir à tous les autres handicaps associés.
- e) d'entretenir une collaboration active avec les médecins, les psychologues, les chercheurs, les professionnels spécialisés, pour améliorer sans cesse la condition des I.M.C, d'organiser la recherche et la prévention et de favoriser le dépistage.
- f) de rechercher les possibilités de création, de fondations et de structures de gérances de tutelle, les étudier, et le cas échéant, les créer.
- g) d'être en relation avec d'autres associations, d'y participer, et éventuellement d'en créer, lorsqu'elles sont en relation avec les autres buts de l'association.
- h) et plus généralement de toutes autres actions en faveur des I.M.C.

Sa durée est illimitée. Elle a son siège social : 12, rue du Maréchal Galliéni - 33150 - CENON, et son siège administratif : Domaine de Biré - 33370 - TRESSES.

Le siège social pourra être transféré en tous autres lieux du département de la Gironde sur délibération du Conseil d'Administration.

L'Association Régionale des Infirmes Moteurs-Cérébraux de la Gironde est affiliée à la Fédération Française des Associations d'Infirmes Moteurs Cérébraux (F.F.A.I.M.C.), reconnue d'utilité publique, dont le siège est sis : 56 bis rue du Louvre - 75002 - PARIS.

R.G.

A.M.





**Article 2 :**

**L'Association se compose de personnes physiques ou morales :**

- 1 - les membres adhérents sont des IMC majeurs ou handicapés moteurs majeurs fréquentant les établissements, des parents d'IMC ou handicapés moteurs fréquentant les établissements ou des personnes s'intéressant aux problèmes de l'IMC ; la candidature de ces dernières présentée par deux membres adhérents, doit être agréée par le Conseil d'Administration. Les membres adhérents jouissant du plein exercice de leurs droits civils sont seuls titulaires du droit de vote.
- 2 - les membres de droit sont des représentants du Rectorat, de la CRAMA, de la CPAM de la Gironde, le président de la F.F.A.I.M.C., le président de l'ARIMC du Béarn, le président du Conseil Général et les maires des Communes sur le territoire desquelles sont implantés les Etablissements gérés par l'Association. Ils ont voix consultative.
- 3 - les membres d'honneur sont des personnes physiques ou morales qui ont rendu ou rendent des services signalés à l'Association. Ce titre est conféré par le Conseil d'Administration. Ce titre donne aux personnes qui l'ont obtenu le droit de faire partie de l'assemblée générale avec voix consultative.
- 4 - les membres sympathisants sont des personnes physiques ou morales qui expriment un soutien aux objectifs de l'association.
- 5 - les membres donateurs et les membres bienfaiteurs sont des personnes physiques ou morales qui apportent un soutien financier particulier et régulier à l'association.
- 6 - Les cotisations des membres adhérents, donateurs, bienfaiteurs et sympathisants sont fixées chaque année par l'Assemblée Générale.

**Article 3 :**

A l'exception des personnes accueillies dans les établissements gérés par l'ARIMC et de leurs parents, l'admission et radiation de nouveaux membres est soumise à la présentation par deux membres adhérents et à l'agrément du Conseil d'Administration.

La qualité de membre de l'Association se perd :

1°) - par la démission

2°) - par la radiation, prononcée pour non paiement de la cotisation ou pour motifs graves, par le Conseil d'Administration, le membre intéressé ayant été préalablement appelé à fournir des explications, sauf recours à l'Assemblée générale.

R. Cr. A.M.



**- II - ADMINISTRATION ET FONCTIONNEMENT**

**Article 4 :**

L'Association est gérée par un Conseil d'Administration composé de membres élus.

Le Conseil d'Administration est assisté par les membres de droit et les membres d'honneur qui participent aux réunions du Conseil avec voix consultative.

- Membres élus : Les membres du Conseil d'Administration élus par l'Assemblée Générale le sont pour trois ans parmi les membres adhérents jouissant du plein exercice de leurs droits civils. Leur nombre est compris entre 11 au moins et 25 au plus. Les deux tiers d'entre eux au moins doivent être IMC majeurs fréquentant les établissements ou parents d'IMC fréquentant les établissements gérés par l'association.

- Membres de droit : Les membres de droit sont ceux visés à l'article 2, 2<sup>ème</sup> alinéa.

Les membres d'honneur participent aux réunions du Conseil d'Administration avec voix consultative.

En cas de vacance, le Conseil d'Administration procède par cooptation au remplacement provisoire de ses membres. Il est procédé à leur remplacement définitif par la plus proche Assemblée Générale. Le mandat des membres ainsi élus prend fin à la date où devait normalement expirer le mandat des membres remplacés.

Le renouvellement du Conseil d'Administration a lieu par tiers lors de l'Assemblée Générale. Les membres sortants sont rééligibles.

Le Conseil d'Administration choisit parmi ses membres adhérents élus, un bureau composé de sept à neuf personnes dont les deux tiers au moins doivent être IMC majeurs ou parents d'IMC.

Le Bureau se réunit et élit entre ses membres le Président, un à trois Vice-Présidents dont un 1<sup>er</sup> Vice-Président, un Secrétaire et un Secrétaire-Adjoint, un Trésorier et un Trésorier-Adjoint. Le Président et le Vice-président doivent être IMC ou parent d'IMC.

Le Bureau est élu pour un an.

En cas de vacance ou d'empêchement de longue durée d'un membre du bureau occupant une fonction déterminée, le bureau se réunit et pourvoit à son remplacement parmi les autres membres du bureau, ou en cas d'impossibilité parmi les membres adhérents élus au Conseil d'Administration. Le cas échéant, il est procédé à son remplacement définitif par le prochain Conseil d'Administration.

En cas de vacance ou d'empêchement du Président, le 1<sup>er</sup> Vice-Président assure l'intérim. Le bureau élit un Président parmi ses membres, ou en cas d'impossibilité, parmi les membres adhérents élus au Conseil d'Administration.

Les pouvoirs des membres ainsi élus prennent fin à la date où devait normalement expirer le mandat des membres remplacés.

R.G.-

A.M.

*[Signature]*

**Article 5 :**

Le Conseil d'Administration se réunit au moins trois fois par an et chaque fois qu'il est convoqué par son Président, ou sur la demande écrite du quart de ses membres.

La présence physique du tiers des membres du Conseil d'Administration est nécessaire pour la validité des délibérations. Les administrateurs empêchés peuvent donner pouvoir à un autre administrateur.

En cas de partage des voix, celle du Président est prépondérante.

A la demande du Président ou du tiers des membres du Conseil d'Administration présents ou représentés, les votes peuvent se dérouler à bulletin secret.

Tout membre du Conseil d'Administration qui, sans excuses, n'a pas assisté à trois séances consécutives du Conseil d'Administration est considéré comme démissionnaire, après avoir été prévenu que la constatation de sa démission sera à l'ordre du jour du prochain Conseil d'Administration amené à statuer.

Il est tenu procès-verbal des séances. Les procès-verbaux sont signés par le Président et le Secrétaire Général. Ils sont établis sans blancs, ni ratures, sur des feuillets numérotés et conservés au siège administratif de l'association.

**Article 6 :**

Les membres du Conseil d'Administration ne peuvent recevoir aucune rétribution en raison des fonctions qui leur sont conférées.

Des remboursements de frais sont seuls possibles, sur justifications. Ils doivent faire l'objet d'une décision expresse du Conseil d'Administration.

**Article 7 :**

L'Assemblée Générale de l'Association est composée des membres adhérents, d'honneur et de droit, présents ou représentés.

L'Assemblée Générale se réunit une fois par an et chaque fois qu'elle est convoquée par le Conseil d'Administration ou sur la demande du quart au moins de ses membres à jour de leur cotisation.

Son ordre du jour est réglé par le Conseil d'Administration.

Le Bureau de l'Assemblée est celui du Conseil d'Administration.

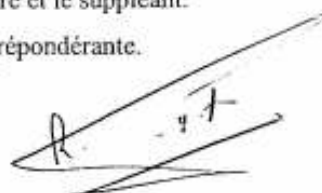
Elle entend les rapports sur la gestion du Conseil d'Administration, sur la situation financière et morale de l'Association.

Elle approuve les comptes de l'exercice clos, délibère sur les questions mises à l'ordre du jour et pourvoit, s'il y a lieu, au renouvellement des membres du Conseil d'Administration.

Elle nomme le Commissaire aux Comptes titulaire et le suppléant.

En cas d'égalité de voix, celle du Président est prépondérante.

R.G. A.H.



A la demande du Président ou du tiers au moins des membres titulaires du droit de vote présents ou représentés, le vote se déroule à bulletin secret.

Il est tenu procès-verbal des séances.

Les procès-verbaux sont signés par le Président et le Secrétaire. Ils sont établis sans blancs, ni ratures sur des feuillets numérotés et conservés au siège administratif de l'association.

**Article 8 :**

Le Président représente l'Association dans tous les actes de sa vie civile. Il ordonnance les dépenses. Il peut donner délégation dans des conditions qui sont fixées par le règlement intérieur.

En cas de représentation en justice, le Président ne peut être remplacé que par un mandataire agissant en vertu d'une procuration spéciale.

Les représentants de l'Association doivent jouir du plein exercice de leurs droits civils.

**Article 9 :**

Les délibérations du Conseil d'Administration relatives aux acquisitions, échanges et aliénation des immeubles nécessaires au but poursuivi par l'association, constitutions d'hypothèques sur les dits immeubles, baux excédant neuf années, aliénations de biens rentrant dans la dotation et emprunts, doivent être approuvées par l'Assemblée générale, lorsque la charge financière annuelle de cet engagement dépasse un plafond fixé par celle-ci.

**Article 10 :**

L'Association pourra créer et gérer des Etablissements destinés aux infirmes moteurs cérébraux. Pour chacun des établissements, le Conseil d'Administration désigne un ou deux administrateurs chargés d'assurer un relais entre lui et l'établissement. L'ensemble de ces administrateurs constitue la Commission des Etablissements.

**Article 11 :**

Les ressources de l'Association se composent :

1°) des subventions de l'Etat, de la Région, des départements, des communes, des établissements publics, et des Fonds Européens.

2°) du revenu de ses biens.

3°) des cotisations de ses membres.

4°) des legs, des dons manuels et des libéralités acceptées après autorisation de l'autorité administrative.

G. A.M.  

- 5°) des ressources créées à titre exceptionnel et, s'il y a lieu, avec l'agrément de l'autorité compétente.
- 6°) du produit des ventes et des rétributions perçues pour service rendu.
- 7°) des montants des réservations de lits dans ses établissements.

**Article 12 :**

Il est tenu une comptabilité faisant apparaître annuellement un compte d'exploitation, le résultat de l'exercice et un bilan.

Chaque établissement de l'Association doit tenir une comptabilité distincte qui forme un chapitre spécial de la comptabilité d'ensemble de l'Association.

L'Association s'engage à présenter ses registres et ses pièces de comptabilité sur toute réquisition des autorités de Tutelle, en ce qui concerne l'emploi des libéralités qu'elle serait autorisée à recevoir, à laisser visiter ses établissements par les autorités de Tutelle compétentes et à leur rendre compte du fonctionnement des dits établissements, à adresser aux autorités de Tutelle un rapport annuel sur sa situation et ses comptes financiers. L'acceptation de ces différents contrôles permettant à l'Association Régionale des IMC de Gironde de recevoir des dons et legs dans les mêmes conditions que les Associations reconnues d'utilité publique.

**- III- MODIFICATIONS DES STATUTS ET DISSOLUTION**

**Article 13 :**

Les statuts peuvent être modifiés par une Assemblée Générale Extraordinaire sur la proposition du Conseil d'Administration ou sur proposition écrite du dixième des membres dont se compose l'Assemblée Générale.

Dans l'un et l'autre cas, les propositions de modifications sont inscrites à l'ordre du jour de la prochaine Assemblée Générale, lequel doit être envoyé à tous ses membres au moins quinze jours à l'avance.

Dans tous les cas, les Statuts ne peuvent être modifiés qu'à majorité des deux tiers des membres présents ou représentés.

**Article 14:**

L'Assemblée Générale extraordinaire, appelée à se prononcer sur la dissolution de l'Association, est convoquée spécialement à cet effet, dans les conditions prévues à l'article précédent, et

Q. Co. A.M.  

comprendre au moins la moitié plus un des membres en exercice présents ou représentés. Cette Assemblée Générale ne peut être validée que si le quorum est atteint.

Si cette proportion n'est pas atteinte, l'Assemblée est convoquée de nouveau, mais à quinze jours au moins d'intervalle et, cette fois, elle peut valablement délibérer quel que soit le nombre des membres présents ou représentés.

Dans tous les cas, la dissolution ne peut être votée qu'à la majorité des deux tiers des membres présents ou représentés.

**Article 15 :**

En cas de dissolution, l'Assemblée Générale désigne un ou plusieurs commissaires chargés de la liquidation des biens de l'Association. Elle attribue l'actif net à un ou plusieurs établissements analogues publics ou reconnus d'utilité publique, ou à défaut à toute autre personne morale poursuivant un but similaire au sien.

**- IV - SURVEILLANCE ET REGLEMENT INTERIEUR**

**Article 16 :**

Le Président doit faire connaître dans les trois mois, à la Préfecture du département ou à la sous-préfecture de l'arrondissement où l'association a son siège social, tous les changements survenus dans l'administration ou la direction de l'association.

Les registres de l'Association et ses pièces de comptabilité sont présentés sans déplacement sur toute réquisition des autorités de Tutelle accréditées des départements concernés par le fonctionnement de l'association.

**Article 17 :**

Les autorités de Tutelle ont le droit de faire visiter par leurs délégués les établissements fondés par l'association et de se faire rendre compte de leur fonctionnement.

**Article 18 :**

Le règlement intérieur préparé par le Conseil d'Administration et adopté par l'Assemblée Générale est adressé à la Préfecture du département.

---

**Annexe 2 :**

**Tableau des qualifications, de la  
composition des personnels,  
pyramide des âges, et répartition de  
l'effectif par tranche d'âge**

---



**Tableau des qualifications des personnels et pyramide des âges**

Qualification	Année de naissance	Age au 1 <sup>er</sup> septembre 2007	Hommes	femmes
Directeur	1964	43	1	
Agent administ.	1970	37		1
AMP	1970	37	1	
AMP	1955	52	1	
Ass.sociale	1975	32		1
ES	1950	57		1
ES	1958	49		1
ES	1954	53	1	
ES	1951	56	1	
ES	1958	49		1
ME	1960	47		1
ME	1959	48		1
Médecin pédiatre	1952	55	1	
Méd. psychiatre	1946	61		1
Méd.réeduc.fonctio.	1954	53	1	
Chef se.para-médec.	1967	40		1
Aide-soignante	1950	57		1
Aide-soignante	1958	49		1
Aide-soignante	1960	47		1
Aide-soignante	1956	51		1
Aide-soignante	1960	47		1
Aide-soignante	1962	45		1
Ergothérapeute	1966	41		1
Infirmière	1961	46		1
Infirmière	1962	45		1
Kinésithérapeute	1945	62	1	
Kinésithérapeute	1946	61		1
Orthophoniste	1956	51		1
Agent serv.général	1959	48		1
Agent serv.général	1956	51		1
Agent serv.général	1965	42		1
Agent serv.général	1972	35		1
Agent serv.général	1955	52		1
Agent serv.général	1964	43	1	
Agent serv.général	1960	47	1	
Agent serv.général	1953	54		1
Agent serv.général	1971	36	1	

**Moyenne d'âge générale ⇒ 48 ans.**



IDE	NOM	PRENOM	EMPLOI	TYPE CONTRAT	HORAIRE_HE	ETP	MODIF DERNIER CONTRAT	ENTREE ASSOCIATION
1	11		Agent de service intérieur	CDI NK TP	21.35	0.61	05/01/2004	05/01/2004
2	11		Assistante sociale spécialisée	CDI NK TP	21	0.6	14/10/2003	14/10/2003
3	11		Agent de service intérieur	CDI NK TP	23	0.6571	04/09/2000	04/09/2000
4	11		Moniteur éducateur	CDI NK TP	30	0.857	03/06/2006	01/10/1991
5	11		Aide médico-psychologique	CDI NK TC	35	1	03/11/2003	02/11/1998
6	11		Cadre Classe 2 niveau 3	CDI K TC	35	1	05/07/2007	02/01/1987
7	11		Aide-soignant	CDI NK TC	35	1	09/01/1978	08/10/1976
8	11		Ouvrier Qualifié	CDI NK TC	35	1	02/09/1985	02/09/1985
9	11		Educateur spécialisé	CDI NK TC	35	1	15/05/1975	15/05/1975
10	11		Educateur spécialisé	CDI NK TC	35	1	01/09/1979	01/10/1978
11	11		Aide médico-psychologique	CDI NK TC	35	1	03/01/2000	01/09/1999
12	11		Agent administratif	CDI NK TC	35	1	17/11/2003	26/08/2002
13	11		Educateur spécialisé	CDI NK TP	28	0.8	01/11/1992	01/11/1992
14	11		Agent de service intérieur	CDI NK TC	35	1	01/05/2006	03/04/2000
15	11		Ergothérapeute	CDI NK TP	15.4	0.44	01/03/1993	01/03/1993
16	11		Infirmier	CDI NK TP	17.5	0.5	05/01/2004	05/01/2004
17	11		Educateur spécialisé	CDI NK TC	35	1	25/03/1985	25/03/1985
18	11		Ouvrier Qualifié	CDI NK TC	35	1	01/06/2001	02/05/1992
19	11		Infirmier	CDI NK TP	17.5	0.5	25/05/2003	24/02/2003
20	11		Ouvrier Qualifié	CDI NK TC	35	1	01/01/1998	01/01/1998
21	11		Aide-soignant	CDI NK TC	35	1	01/02/1996	12/09/1995
22	11		Moniteur éducateur	CDI NK TP	33.6	0.96	04/06/2006	01/09/1978
23	11		Kinésithérapeute	CDI NK TC	35	1	01/11/1975	01/11/1975
24	11		Aide-soignant	CDI NK TP	29.75	0.85	17/11/2003	17/11/2003
25	11		Agent de service intérieur	CDI NK TC	35	1	01/10/1994	01/10/1993
26	11		Cadre classe 2 niveau 1	CDI CADRE TP	9.1	0.26	01/02/2007	03/01/2002
27	11		Cadre classe 2 niveau 1	CDI CADRE TP	10.15	0.29	01/02/2007	03/01/2002
28	11		Médecin spécialiste	CDI M TP	10.5	0.3	15/10/1999	15/10/1990

29	11		Aide-soignant	CDI NK TC	35	1	03/03/2003	19/08/2002
30	11		Orthophoniste	CDI NK TP	12.95	0.37	01/09/1999	03/05/1999
31	11		Aide-soignant	CDI NK TP	19.75	0.564	01/12/2004	01/12/2004
32	11		Médecin spécialiste	CDI M TP	11.55	0.33	01/11/1983	01/11/1983
33	11		Agent de service intérieur	CDI NK TP	17.5	0.5	13/11/1996	25/01/1995
34	11		Agent de service intérieur	CDI NK TC	35	1	01/06/2007	07/09/2004
35	11		Educateur spécialisé	CDI NK TP	17.5	0.5	01/02/1992	01/02/1992
36	11		Médecin pédiatre	CDI M TP	3.15	0.06	09/06/1997	09/06/1997

**Etablissement "DOMAINE DE BIRE"**

**Répartition de l'effectif total par tranche d'âge**

	Hommes			Femmes		
	moins 26 ans (à partir de 1982)	de 26 à 44 ans (de 1963 à 1981)	plus 44 ans (de 1900 à 1981)	moins 26 ans (à partir de 1982)	de 26 à 44 ans (de 1963 à 1981)	plus 44 ans (de 1900 à 1981)
<b>Cadres</b>		1			1	
<b>Administratif</b>					1	
<b>Educatif</b>		1	3		1	5
<b>Paramédical</b>			1		2	8
<b>Médical</b>			2			1
<b>Services généraux</b>		2	1		2	4
	0	4	7	0	7	18
	11			25		
	36					

---

**annexe 3 :**

**textes législatifs des annexes XXIV.**

---

**Les lois  
Annexes XXIV**

**Conditions techniques d'autorisation des établissements et des services prenant en charge des enfants ou adolescents présentant des déficiences intellectuelles ou inadaptés.**

**I. DISPOSITIONS GENERALES  
Article premier**

Sont visés par la présente annexe les établissements et services prenant en charge les enfants ou adolescents qui nécessitent principalement une éducation spéciale prenant en compte les aspects psychologiques et psychologiques ainsi que le recours, autant que de besoin, à des techniques de rééducation, notamment, orthophonie, kinéqithérapie, psychomotricité.

Sont en premier lieu visés les établissements (instituts médico-pédagogiques; instituts médico-professionnels) et services prenant en charge les enfants ou adolescents présentant une déficience intellectuelle. Cette première catégorie d'établissements et de services accueille également ces enfants adolescents lorsque leur déficience intellectuelle s'accompagne de troubles, tels que des troubles de personnalité, des troubles comitiaux, des troubles moteurs et sensoriels et des troubles graves de communication de toutes origines, et des maladies chroniques compatibles avec une vie collective.

Sont également visés par la présente annexe les établissements (instituts de rééducation) et servi distincts des précédents, prenant en charge des enfants ou adolescents dont les manifestations et les troubles comportement rendent nécessaire, malgré des capacités intellectuelles normales ou approchant la normal( mise en oeuvre de moyens médico-éducatifs pour le déroulement de leur scolarité.

*Article 2* - La prise en charge tend à favoriser l'épanouissement, la réalisation de toutes les potentialités intellectuelles, affectives et corporelles, l'autonomie maximale quotidienne sociale et professionnelle.

Elle tend à assurer l'intégration dans les différents domaines de la vie, la formation général professionnelle.

La prise en charge peut concerner les enfants ou adolescents, selon leur niveau d'acquisitions aux stades de l'éducation précoce, de la formation préélémentaire, élémentaire, secondaire et technique.

Elle comporte:

- l'accompagnement de la famille et de l'entourage habituel de l'enfant ou adolescent;
- les soins et les rééducations;
- la surveillance médicale régulière, générale ainsi que de la déficience et des situations de handicap;
- l'enseignement et le soutien pour l'acquisition des connaissances et l'accès à un niveau culturel optimum;
- des actions tendant à développer la personnalité, la communication et la socialisation.

Un projet pédagogique, éducatif et thérapeutique d'établissement précise les objectifs et les moyens mis en oeuvre pour assurer cette prise en charge.

*Article 3* - La famille doit être associée autant que possible à l'élaboration du projet individuel pédagogique, éducatif et thérapeutique, à Sa mise en oeuvre, à son suivi régulier et à son évaluation.

L'équipe médico-psycho-éducative de l'établissement ou du service fait parvenir à la famille, au moins tous les six mois, des informations détaillées sur l'évolution de l'enfant ou de l'adolescent.

chaque année les parents sont destinataires d'un bilan pluridisciplinaire complet de la situation de l'enfant ou de l'adolescent

les parents sont saisis de tout fait ou décision relevant de l'autorité parentale.

*Article 4*-les établissements visés à la présente annexe satisfont aux lois et règlements en vigueur relatifs à l'enseignement.

**ORGANISATION DE L'ETABLISSEMENT OU DU SERVICE**

*Article 5*-L'établissement peut comporter les sections suivantes:

Une section d'éducation et d'enseignement spécialisés assurant les apprentissages scolaires, le développement de la personnalité et la socialisation des enfants. La pratique éducative s'appuie sur les méthodes actives.

Une section d'initiation et de première formation professionnelle pour les adolescents déficients intellectuels ou pour les adolescents présentant des troubles du comportement les objectifs, les contenus, les certifications sont communs à tous les élèves. Les enseignements adaptés aux adolescents qui en sont les bénéficiaires sont dispensés dans le cadre des programmes publiés par les ministères de l'éducation nationale ou de l'agriculture.

Pour orienter chaque élève vers l'activité qu'il est le mieux à même d'exercer, compte tenu de ses aptitudes propres, l'établissement s'assure le concours de services d'orientation.

Cette première formation professionnelle est réalisée en liaison étroite avec le milieu professionnel.

Une section pour les jeunes déficients intellectuels ou présentant des troubles du comportement avec handicaps moteurs ou sensoriels associés. Des actions thérapeutiques, éducatives et pédagogiques particulières définies individuellement en fonction des besoins propres à chaque enfant ou adolescent sont intégrées au sein d'une telle section et s'effectuent éventuellement en liaison avec d'autres services ou établissements spécialisés Si nécessaire. Cette section comporte des personnels répondant aux conditions requises par la prise en charge. Les locaux et les équipements sont aménagés en conséquence.

Les sections destinées aux enfants ou adolescents présentant des déficiences intellectuelles avec ou sans handicaps associés ou aux enfants ou adolescents présentant principalement des troubles du comportement sont distinctes. Elles comportent une prise en charge spécifique.

Pour une part de leur action, ces différentes sections peuvent faire appel à la collaboration d'établissements scolaires ou d'autres organismes sanitaires ou sociaux en passant avec eux une convention portée à la connaissance des autorités académiques et de la direction départementale de l'action sanitaire et sociale.

**Article 6** - Toutes les fois que cela est possible, les enfants ou adolescents demeurent hébergés dans leur famille. Ils sont, chaque fois que possible, pris en charge à temps partiel ou à temps plein dans un établissement scolaire ordinaire.

L'établissement peut fonctionner en externat, en semi-internat et en internat. Dans ce dernier cas, il peut assurer l'hébergement dans ses propres locaux, dans des internats qu'il gère, dans des internats gérés par d'autres organismes, dans la limite du nombre total de lits autorisés, ou dans des centres d'accueil familial spécialisé.

**Article 7** - Dans le cadre du projet pédagogique, éducatif et thérapeutique global, des transferts de l'ensemble ou partie de l'établissement peuvent être organisés sous la responsabilité du directeur. Un arrêté précise les conditions dans lesquelles ces transferts sont organisés.

**Article 8** - L'établissement ou le service assure l'accompagnement de l'insertion sociale et professionnelle de l'adolescent à sa sortie. Afin d'apporter son appui au jeune et à sa famille, en liaison avec les services administratifs et sociaux compétents auxquels il ne se substitue pas, il apporte son concours aux démarches nécessaires pour faciliter l'insertion professionnelle et l'insertion sociale.

Cet accompagnement court sur une durée minimum de trois ans.

**Article 9** - La prise en charge de l'enfant ou de l'adolescent est globale. L'ensemble des personnels mentionnés aux articles 11, 12 et 13 y participe dans le cadre d'un projet pédagogique, éducatif et thérapeutique individualisé. Le directeur de l'établissement, dans le respect des compétences et des règles déontologiques des différents professionnels, en assure la cohérence et la responsabilité d'ensemble, ainsi que la coordination avec les intervenants extérieurs. Il organise et préside notamment les réunions de synthèse.

## LES PERSONNELS

**Article 10** - Le directeur a la responsabilité générale du fonctionnement de l'établissement ou du service.

Il doit être apte physiquement, moralement et professionnellement à assurer la garde et l'éducation d'enfants et d'adolescents ainsi que le bon fonctionnement d'un établissement.

Il doit en outre apporter la preuve, d'une part, de sa connaissance particulière des déficiences dont les jeunes reçus dans l'établissement sont atteints, et, d'autre part, soit de l'exercice pendant cinq années au minimum d'une activité professionnelle dans un établissement ou service de jeunes handicapés, soit de l'exercice pendant deux ans au moins des fonctions de directeur d'un établissement scolaire comportant une ou plusieurs classes ou sections d'éducation spéciale publiques ou privées sous contrat.

Il doit enfin posséder la qualification qui est requise par les textes en vigueur pour diriger un établissement donnant un enseignement de même nature et de même degré que l'établissement qu'il est appelé à diriger ou la qualité de docteur en médecine ou bien être titulaire d'un diplôme ou certificat de capacité qualifiant pour l'exercice des professions d'éducateur spécialisé, d'éducateur technique spécialisé, de jardinière d'enfants spécialisée ou d'éducateur de jeunes enfants, d'assistant de service social, de conseiller en économie familiale et sociale, d'ergothérapeute, d'infirmier, de

kinésithérapeute, d'orthoptiste, d'orthophoniste, de puéricultrice, de psychorééducateur, de psychologue scolaire ou de psychologue muni d'un des titres exigibles pour leur recrutement dans les établissements d'hospitalisation, de soins ou de cure publics.

Lorsque le directeur ne possède pas les titres de capacité exigés par les textes en vigueur en matière d'enseignement, la responsabilité pédagogique des classes fonctionnant à l'intérieur de l'établissement est confiée à un enseignant justifiant de la possession de ces titres de capacité.

**Article 11 - L'établissement s'assure des services d'une équipe médicale, paramédicale, comprenant notamment:**

- un psychiatre possédant une formation dans le domaine de l'enfance et de l'adolescence;  
- un pédiatre, ou, selon l'âge des personnes accueillies et en fonction des besoins de l'établissement, un médecin généraliste

Sous la responsabilité de l'un de ces médecins, l'équipe médicale et paramédicale:

- veille à la mise en oeuvre et à l'adaptation du projet thérapeutique et rééducatif des enfants ou adolescents
- assure la surveillance de la santé des enfants ou adolescents en coordination avec leur médecin de famille;
- assure, en coordination avec le directeur ainsi qu'avec le médecin du travail, la surveillance générale de l'établissement en ce qui concerne l'hygiène de vie des enfants ou adolescents, leur alimentation et l'hygiène des locaux.
- un psychologue;
- un infirmier diplômé d'Etat;
- des rédacteurs divers selon les besoins des enfants (notamment kinésithérapeutes, orthophonistes, psychométriciens...)

En fonction des besoins de l'établissement: un médecin ayant une compétence particulière en neurologie, en ophtalmologie ou en audiophonologie, en rééducation et réadaptation fonctionnelle...

Des accords sont passés avec un oto-rhino-laryngologiste et un dentiste ou un stomatologiste afin qu'ils puissent prodiguer leurs soins aux enfants accueillis dans l'établissement.

Il est pratiqué au moins un examen complet de tous les enfants une fois en cours d'année, ainsi que des examens autant que de besoin en fonction de l'évolution de l'enfant.

Aucun traitement n'est entrepris s'il n'a été prescrit par un des médecins attachés à l'établissement ou par un médecin appelé en consultation.

**Article 12** - Tout établissement comporte un service social confié à un assistant de service social.

**Article 13** - L'établissement s'assure le concours d'une équipe pédagogique et éducative comprenant, selon l'âge et le besoin des enfants:

Des enseignants assurant la formation scolaire et professionnelle des enfants ou adolescents par des actions pédagogiques adaptées et dont la rémunération est prise en charge par l'Etat dans le cadre de l'application de l'article 5 de la loi n° 75-534 du 30 juin 1975. Ils sont recrutés dans les catégories suivantes:

- instituteurs spécialisés, titulaires du certificat d'aptitude aux actions pédagogiques spécialisées d'adaptation et d'intégration scolaire (C.A.P.S.A.I.S.);
- professeurs d'enseignement général et de première formation professionnelle.

En outre, il est fait appel à des professeurs d'éducation physique et sportive titulaires des diplômes requis.

Lorsqu'elle existe, la section de formation professionnelle comporte des professeurs d'enseignement technique ou professionnel titulaires des diplômes requis. Elle peut en outre faire appel à des éducateurs techniques spécialisés:

Elle peut également solliciter le concours d'artisans locaux ou d'ouvriers qualifiés présentant les qualités indispensables pour ces fonctions.

Des éducateurs assurant des actions orientées vers le développement de la personnalité et la socialisation des enfants et adolescents, recrutés dans les catégories suivantes:

- éducateurs spécialisés;
- éducateurs de jeunes enfants;
- moniteurs-éducateurs.

Cette équipe peut être complétée, selon les besoins, par le recours à des aides médicopsychologiques.

**Article 14** - Chacun des membres des équipes médicale, pédagogique et éducative possède les diplômes d'Etat ou les équivalences reconnues nécessaires à l'exercice de ses compétences.

## INSTALLATIONS

**Article 15** - Tout établissement accueillant des enfants comporte des terrains de jeux. Tout internat comporte des espaces verts suffisants.

Lorsqu'il est situé en milieu rural, le terrain d'assiette de l'établissement est calculé sur la base de deux hectares pour cinquante lits. Ce terrain doit bénéficier d'un environnement sain et agréable et de communications faciles avec les villes avoisinantes.

Les locaux techniques (cuisine, buanderie, ateliers d'entretien, etc.) sont installés en fonction des besoins.

- construction des locaux est conçue de façon à favoriser la vie en petits groupes relativement autonomes.

Les diverses activités devront s'effectuer, autant que possible, dans des lieux distincts et clairement identifiables par les enfants ou adolescents.

les enfants disposent d'une salle de jour distincte de leurs chambres.

**Article 16** - Dans les établissements mixtes, les enfants de chaque sexe ont des chambres différentes à partir de l'âge de six ans.

les enfants peuvent être logés en chambres collectives ou particulières. La surface des chambres individuelles est d'au moins 9 mètres carrés.

les chambres collectives comprennent au maximum quatre lits et une surface d'au moins 5 mètres carrés par lit

La disposition des chambres préserve une intimité suffisante pour les enfants ou adolescents; à cet effet, ils disposent des aménagements usuels existant dans un environnement familial (armoire, placard, porte-serviettes, armoire de toilette, etc.).

**Article 17** - D'une manière générale, les lieux d'accueil de l'enfant doivent présenter un aspect familial.

Dans le restaurant d'enfants, l'espace est aménagé de manière à permettre la prise des repas en petits groupes.

**Article 18**- Des locaux en nombre suffisant et de dimension appropriée sont prévus pour l'ensemble des activités (enseignement, pédagogie, salle de réunion, bibliothèque de documentation, dépôt d'archives, formation professionnelle, rééducation, sport, etc.).

**Article 19** - les locaux réservés au personnel, y compris les toilettes, sont séparés de ceux réservés aux enfants ou aux adolescents.

les locaux rendus nécessaires par l'application du droit du travail sont prévus dans l'établissement

**Article 20** - L'établissement se conforme en ce qui concerne l'incendie et la sécurité aux règlements en vigueur, notamment dans les établissements scolaires et les établissements accueillant du public.

Il se conforme aux lois et règlements en vigueur en matière d'accessibilité.

**Article 21** - L'eau est potable, en quantité suffisante et régulièrement contrôlée conformément aux dispositions du décret n° 89-3 du 3 janvier 1989 relatif aux eaux destinées à la consommation humaine.

**Article 22** - les toilettes sont réparties à proximité des chambres, des salles à manger et des lieux de réunion; elles sont en nombre suffisant, y compris à l'extérieur. En outre, elles sont pourvues de poiles susceptibles d'être ouvertes de l'extérieur en cas de nécessité.

**Article 23**- Des lavabos à eau courante individuels sont installés à proximité des chambres et des salles à manger.

Une installation de douches est exigée, à raison d'un poste de douches pour six. L'établissement comporte également des baignoires.

Même lorsqu'il fonctionne en externat, il est équipé de salles de bains ou douches en nombre suffisant  
Toutes les pièces d'eau sont pourvues de sols antidérapants. Toutes les installations d'eau, accessibles aux enfants ou adolescents sont pourvues de dispositifs destinés à éviter à ceux-ci d'être ébouillantés.



L'établissement veille à la propreté du linge

*Article 24* - L'établissement se conforme aux lois et règlements applicables en matière d'hygiène et de sécurité.

*Article 25*- L'établissement comporte:

1°- Un cabinet médical, précédé d'une salle d'attente, doté de tous les instruments nécessaires;

2 - Une salle de soins distincte du cabinet médical si celui-ci est utilisé toute la journée. Une réserve de pharmacie y est constituée dans un placard fermant à clé.

Tout établissement est doté d'une infirmerie de deux ou trois chambres individuelles.

Lorsque l'établissement fonctionne en internat, l'infirmerie comporte une salle commune de jour pour les enfants malades qui peuvent se lever, une pièce pour la toilette des malades et une chambre pour l'infirmier de garde.

Des locaux sont prévus pour les rééducations individuelles et les activités de groupe.

Un registre de l'état sanitaire mentionne tous les accidents ou incidents survenus, ainsi que les hospitalisations effectuées.

### **FONCTIONNEMENT DE L'ETABLISSEMENT**

*Article 26*- Avant son entrée en fonctions, tout membre du personnel est soumis à un examen général comportant notamment:

- une radiographie ou une radiophotographie pulmonaire à moins qu'un cliché datant de moins de deux mois ne puisse être fourni;

- une épreuve cutanée à la tuberculine.

- En outre, les agents sont tenus de subir chaque année un examen clinique à la suite duquel le médecin du travail peut prescrire les investigations complémentaires qu'il juge nécessaires.

*Article 27* - L'admission des enfants ou adolescents dans l'établissement, consécutive à la décision d'orientation de la commission d'éducation spéciale, est prononcée par le directeur.

Dans le cas où cette admission ne peut être prononcée, et après avis de l'équipe médico-éducative, le directeur est tenu d'en informer immédiatement la commission d'éducation spéciale en vue de rechercher avec elle une prise en charge mieux adaptée au cas de l'enfant ou adolescent

### **L'ENURESIE NE PEUT ETRE UNE CAUSE DE REFUS D'ADMISSION. L'ETABLISSEMENT NE PEUT NON PLUS REFUSER DE RECEVOIR DES ENFANTS EPILEPTIQUES.**

Sur proposition de l'équipe médico-éducative, le directeur saisit la commission d'éducation spéciale du cas des enfants pour lesquels une autre orientation paraît justifiée.

La sortie des enfants ou adolescents est prononcée par le directeur après intervention de la décision de la commission d'éducation spéciale.

*Article 28*- Sans contre-indication expresse notifiée par le médecin traitant, les enfants satisfont aux obligations vaccinales prévues par la loi, complétées le cas échéant par les vaccinations contre la rubéole, la rougeole et les oreillons.

*Article 29*- L'établissement constitue et conserve pour chaque enfant ou adolescent, dans le respect des règles de droit régissant le secret professionnel et la conservation des documents, un dossier comportant, outre les informations d'état civil:

1°) Les résultats des examens et enquêtes qui ont motivé la décision d'orientation prononcée par la commission d'éducation spéciale;

- 2°) Une autorisation écrite des parents ou tuteurs permettant la mise en oeuvre de traitements urgents qui peuvent être reconnus nécessaires par les médecins de l'établissement;
- 3°) Le projet pédagogique, éducatif et thérapeutique individualisé défini par l'établissement pour l'enfant ou l'adolescent pris en charge;
- 4°) Le compte rendu des réunions de synthèse consacrées à l'enfant ou adolescent;
- 5°) Le compte rendu régulier des acquisitions scolaires et de la formation professionnelle;

- 6°) Les résultats des examens pratiqués en cours d'année par les médecins de l'établissement, ainsi que de la surveillance régulière du développement psychologique, cognitif et corporel de l'enfant ou adolescent;
- 7°) La décision et les motifs de la sortie établis par la commission d'éducation spéciale, ainsi que l'orientation donnée aux enfants ou adolescents;
- 8°) Les informations dont dispose l'établissement sur le devenir du jeune pendant un délai de trois ans après la sortie définitive.

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

Ce projet comporte, notamment, la définition d'un emploi du temps des enfants ou adolescents, bien équilibré, avec éventuellement, et selon les directives des équipes médicales, pédagogiques et éducatives, les modifications adaptées au projet individuel défini pour chaque enfant ou adolescent.

Afin notamment de faciliter le maintien des liens familiaux, le règlement de fonctionnement de l'établissement détermine les périodes de vacances ; il précise en outre les modalités et les horaires de retour de l'enfant dans Sa famille ou dans l'établissement les conditions de visite des parents.

**Article 31** - L'établissement ne peut imposer aux enfants ou adolescents une tenue vestimentaire visant à les distinguer collectivement tant à l'intérieur qu'à l'extérieur du centre.

Les enfants ou adolescents ne sont pas utilisés pour effectuer les tâches incombant normalement au personnel de l'établissement: ils ne peuvent être employés aux services généraux que dans le cadre du projet individuel et sous la surveillance des équipes médicales, pédagogiques et éducatives.

Les sanctions corporelles sont interdites.

**Article 32** - Dans le cadre du projet pédagogique, éducatif et thérapeutique, les enfants ou adolescents demeurent sous le contrôle du personnel de l'établissement

Un registre des présences est tenu quotidiennement sous la responsabilité du directeur.

Dans le cas d'un établissement fonctionnant en internat, une surveillance de nuit adaptée est organisée.

La direction de chaque établissement doit contracter une assurance générale couvrant les risques d'implantation et de fonctionnement, notamment au bénéfice de ses pensionnaires, lorsque ceux-ci ne sont pas couverts par la loi n° 46-2426 du 20 octobre 1946 sur la prévention et la réparation des accidents du travail et des maladies professionnelles.

## **CENTRES D'ACCUEIL FAMILIAL SPECIALISE**

**Article 33** - Les enfants ou adolescents peuvent être hébergés dans des centres d'accueil familial spécialisé, conformément aux dispositions de l'article 6.

Le centre d'accueil familial spécialisé a pour but de mettre à la disposition des enfants ou adolescents un environnement psychologique, éducatif et affectif complémentaire de celui qu'ils peuvent trouver dans leur propre entourage.

**Article 34** - Le centre d'accueil familial spécialisé ne peut être créé et géré que par des établissements autorisés au titre de la présente annexe et des annexes XXIV bis, ter, quater et quinquies, ainsi que par des centres médico-psycho-pédagogiques et des centres d'action médico-sociale précoce.

Le directeur de l'établissement auquel est rattaché un centre d'accueil familial spécialisé assure la gestion du centre. Un centre d'accueil familial spécialisé ne peut recevoir que les catégories d'enfants ou d'adolescents dont l'organisme gestionnaire s'occupe effectivement

Le suivi de l'enfant ou de l'adolescent est assuré par l'équipe médicale, psychologique, éducative et pédagogique de l'établissement ou du service de rattachement.

**Article 35** - Les dispositions des titres Ier, II, III et V susvisés s'appliquent lorsque les enfants ou adolescents sont hébergés en centre d'accueil familial spécialisé.

#### **CHAPITRE 1er.. Dispositions relatives aux familles d'accueil**

Article 36 - Les centres d'accueil familial spécialisé veillent à ce que le suivi médical et social de l'enfant ou de l'adolescent soit convenablement assuré ainsi que sa scolarité.

Ils évitent la dispersion géographique.

**Article 37** - Les familles d'accueil sont agréées conformément aux dispositions du décret n° 78474 du 29 mars 1978 portant application de l'article 123-1 du code de la famille et de l'aide sociale et relatif à l'agrément et à la formation des assistances maternelles.

De plus, le centre d'accueil familial spécialisé communique à l'autorité de tutelle les noms et adresses des familles auxquelles, il recourt ainsi que le nombre d'enfants ou d'adolescents qu'elles reçoivent.

**Article 38** - Le nombre d'enfants ou d'adolescents placés dans une même famille ne peut être supérieur à trois. Les enfants ou adolescents sont logés dans le même domicile que la famille d'accueil et dans des chambres distinctes.

#### **CHAPITRE II. Dispositions relatives aux décisions de placement**

**Article 39**- Le choix de la famille d'accueil d'un enfant ou adolescent placé dans l'établissement par la commission d'éducation spéciale, sous réserve des dispositions de l'article 37 ci-dessus, est prononcé par le directeur après avis de l'équipe médicale, éducative et pédagogique de l'établissement et après observation des relations de l'enfant ou adolescent mis en présence de son nouveau milieu.

Il est tenu compte autant que possible des opinions et convictions du milieu familial de l'enfant ou adolescent au moment du choix de la famille d'accueil

**Article 40**- Les familles d'accueil signalent à la direction du centre toute difficulté surgissant soit dans l'état de Santé de l'enfant ou de l'adolescent, soit dans son comportement scolaire, familial ou social.

En cas de difficultés entre l'enfant ou l'adolescent et la famille d'accueil, le directeur de l'établissement peut décider le placement de l'enfant ou de l'adolescent dans une autre famille.

**Article 41**-La direction du centre constitue, pour chacune des familles éducatrices, un dossier indiquant notamment les possibilités d'accueil dont elle dispose, les enfants ou adolescents recus par elle, la durée de leur séjour, les incidents éventuels durant le placement

**Article 42**- Les informations nécessaires à la connaissance de l'enfant ou de l'adolescent sont transmises à la famille d'accueil; celle-ci est soumise au secret professionnel dans les mêmes conditions que le personnel de l'établissement de rattachement

La famille d'accueil participe à l'élaboration du projet pédagogique, éducatif et thérapeutique individualisé et apporte toute information intéressant la vie de l'enfant ou de l'adolescent; elle participe aux réunions de coordination. Ces réunions ont un caractère de périodicité et doivent avoir lieu au moins une fois par trimestre.

#### **CHAPITRE III. Dispositions relatives au personnel et au fonctionnement du centre**

**Article 43** - Le centre s'assure le concours permanent d'un personnel qualifié.

A cet effet, il dispose d'un personnel technique comportant au moins une assistante sociale ou un éducateur.

Des visites de la famille d'accueil sont prévues autant que de besoin et au minimum une fois par trimestre.

**Article 44**- L'organisme gestionnaire passe un accord avec un médecin proche de la famille d'accueil pour le traitement des affections intercurrentes. Une convention particulière est passée avec les établissements appropriés afin de permettre en cas de besoin l'hospitalisation rapide des enfants ou adolescents.

En outre, chaque fois que l'état de l'enfant ou de l'adolescent le requiert, il est fait appel au concours, à titre de consultants, de médecins spécialistes.

Chaque famille d'accueil informe la direction du centre du nom du médecin auquel il a été fait appel en cas d'urgence.

**Article 45** - L'établissement ou le service veille à ce que des liaisons s'établissent entre la famille légale et la famille d'accueil.

**Article 46**- L'établissement ou le service contracte une assurance garantissant les accidents survenant à l'enfant ou à l'adolescent ou provoqués par lui.

**Article 47** - Les parents de l'enfant ou de l'adolescent donnent leur accord au placement dans une famille d'accueil et aux éventuelles réorientations.

### SERVICES D'EDUCATION SPECIALE ET DE SOINS A DOMICILE

**Article 48** - Il peut être créé un service d'éducation spéciale et de soins à domicile rattaché à l'établissement; ce service peut être également autonome.

Son action est orientée, selon les âges, vers:

- la prise en charge précoce pour les enfants de la naissance à six ans comportant le conseil et l'accompagnement des familles et de l'entourage familial de l'enfant, l'approfondissement du diagnostic, l'aide au développement psychomoteur initial de l'enfant et la préparation des orientations collectives ultérieures;
- le soutien à l'intégration scolaire ou à l'acquisition de l'autonomie comportant l'ensemble des moyens médicaux, paramédicaux, psychosociaux, éducatifs et pédagogiques adaptés.

Les interventions s'accomplissent dans les différents lieux de vie et d'activité de l'enfant ou adolescent (domicile, crèche, école...) et dans les locaux du service.

Le service d'éducation spéciale et de soins à domicile oeuvre en liaison étroite avec les secteurs de psychiatrie infantile, les services hospitaliers, la protection maternelle et infantile et les centres d'action médicosociale précoce, les centres médicopsychopédagogiques...

Des conventions peuvent être passées pour certaines des prestations nécessaires avec ces services ou des intervenants spécialisés proches du domicile des parents.

**Article 49**- Le service d'éducation spéciale et de soins à domicile comprend une équipe médicale et paramédicale telle que définie à l'article 11 ci-dessus.

il comprend également des éducateurs assurant des actions orientées vers le développement de la personnalité et la socialisation des enfants ou adolescents.

il comprend en tant que de besoin un ou des enseignants spécialisés.

**Article 50**- Lorsque le service d'éducation spéciale et de soins à domicile est autonome, la direction en est assurée par un directeur possédant les qualifications et les aptitudes requises à l'article 10 et exerçant la responsabilité dans les conditions définies à l'article 9.

L'un des deux médecins mentionnés à l'article II assure:

- l'application du projet thérapeutique et rééducatif des enfants ou adolescents,
- en liaison avec le médecin de la famille, la surveillance de la santé des enfants ou adolescents.

**Article 51**- Lorsque le service d'éducation spéciale et de soins à domicile intervient dans le cadre de l'intégration scolaire, une convention passée avec, selon les modalités d'enseignement, l'inspecteur d'académie ou le chef d'établissement scolaire précise les conditions d'intervention du service dans le cadre du projet pédagogique, éducatif et thérapeutique d'ensemble.

Elle précise également les modalités d'intervention des personnels spécialisés (lieux, durée, fréquence, réunions de synthèse...); lui est annexée la liste des personnels enseignants et spécialisés appelés à intervenir auprès des enfants ou adolescents, avec leurs qualifications et statuts.

**Article 52** - chaque section ou service fait l'objet d'un arrêté d'autorisation dans les conditions prévues par la loi n° 75-535 du 30 juin 1975 modifiée

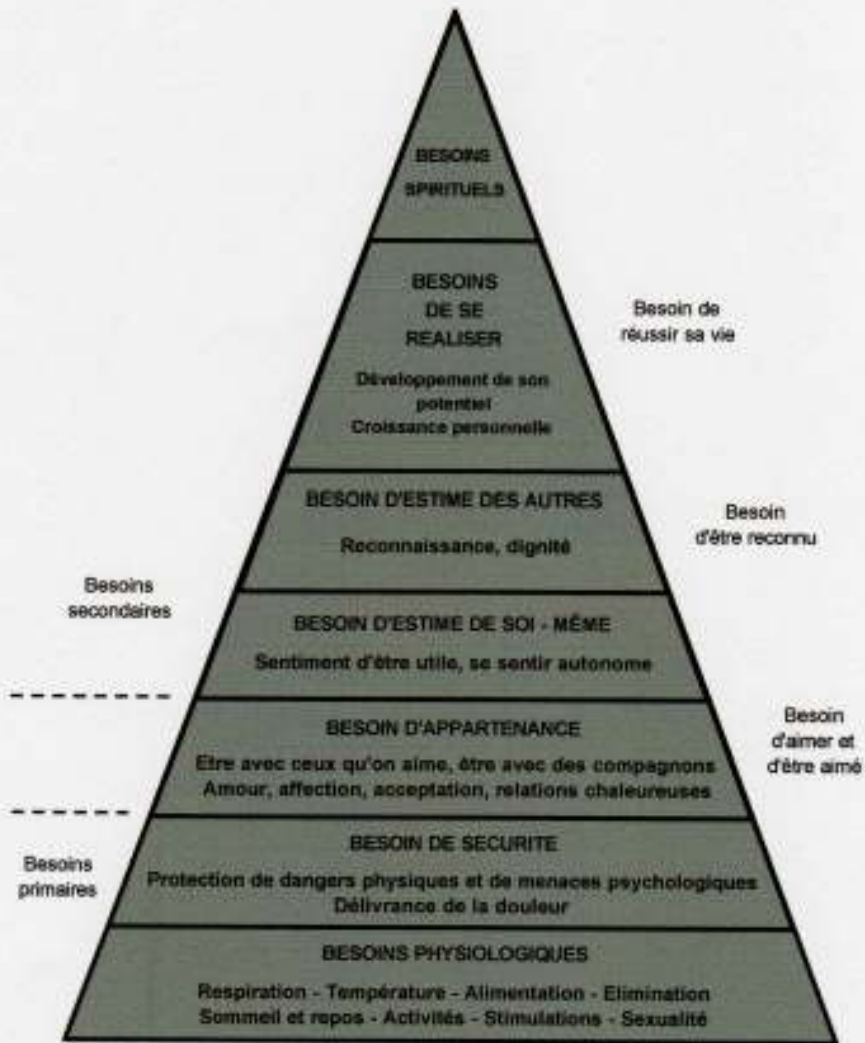
---

**Annexe 4 :**

**Pyramide des besoins de Maslow**

---

## Pyramide des besoins de A. Maslow



---

**Annexe 5 :**

**Tableau comparatif de l'évolution  
des pathologies.**

---

**Tableau comparatif de l'évolution des pathologies du public accueilli dans l'établissement entre 1991 et 2007**

**Domaine de Biré- Année 1991**  
**31 adolescents accueillis**  
 (tableau extrait du projet d'établissement de l'année 1992)

Déficiences principales	Déficiences associées	Cause du handicap
Absence ou déficit de la mobilité volontaire : <b>28</b>	Retard mental léger : <b>10</b>	Infirmité motrice cérébrale : <b>26</b>
Retard mental profond et sévère : <b>3</b>	Retard mental moyen : <b>8</b>	Encéphalopathie d'origine inconnue : <b>3</b>
	Retard mental profond et sévère : <b>3</b>	Maladie d'origine génétique : <b>1</b>
	Polyhandicap associant une déficience mentale grave à une déficience motrice importante : <b>8</b>	Spina bifida : <b>1</b>
	Déficience du comportement en rapport avec des troubles psychiatriques graves : <b>1</b>	
	Absence ou déficit de la mobilité volontaire des 4 membres : <b>1</b>	

**Domaine de Biré- Année 2007**  
**35 adolescents accueillis**  
 (tableau réalisé en janvier 2007, à partir des éléments fournis à la direction par les médecins de l'établissement)

Déficiences principales	Déficiences associées	Cause du handicap
Absence ou déficit de la mobilité volontaire : <b>14</b>	Polyhandicap associant une déficience mentale grave à une déficience motrice importante (Q.I non testables) : <b>27</b>	Infirmités motrices d'origine cérébrale : <b>4</b>
Troubles du comportement et/ou psychiatriques sévères en lien avec une atteinte neuro-motrice importante : <b>21</b>	Retard mental léger à moyen : <b>8</b>	Encéphalopathies périnatales et/ou d'origine inconnue : <b>18</b>
		Maladies génétiques : <b>8</b>
	Comitialité (active ou stabilisée) : <b>21 sur 35</b> jeunes.	Accidents de la voie publique et traumatisés crâniens : <b>5</b>



---

**Annexe 6 : Convention de prestation  
de consultation spécialisée**

---

"Domaine de l'Épilepsie"  
33370 TRÉBÉZEC  
COURRIER A. ...  
22 JUIN 2007

**CONVENTION DE PRESTATION**  
**Consultation spécialisée en épileptologie**

Entre :

→ la **M.E.C.S.S. de CASTELNOUVEL**, 31 490 LEGUEVIN  
Représentée par son directeur : Monsieur J.P. NAUREILS

et

→ l'**Etablissement d'origine** : **Laurent BROUSSAUD**  
Représenté par son directeur : M **Directeur**

### Article 1

La présente convention a pour objet d'organiser l'accueil en **consultation externe** au sein de la MECSS de Castelnuovel, de personnes épileptiques adressées par l'établissement d'origine. Cette consultation spécialisée s'adresse à des enfants, adolescents ou jeunes adultes dont l'épilepsie s'accompagne d'handicaps et/ou de troubles associés justifiant une prise en charge particulière.

### Article 2

La consultation peut recouvrir les **prestations suivantes**, selon les cas :

- évaluation clinique initiale du patient par le médecin neurologue de Castelnuovel
- enregistrement EEG standard
- enregistrement video-EEG
- enregistrement EEG longue durée par télémétrie
- propositions consultatives d'ajustement thérapeutique par le médecin neurologue de Castelnuovel, courrier et liaison téléphonique
- consultations de suivi des décisions thérapeutiques

### Article 3

**Conditions d'admission :**

- le patient doit être effectivement inscrit dans l'établissement demandeur, avec un statut d'interne ou d'externe
- le patient est couvert par l'assurance responsabilité civile de l'établissement d'origine
- accord préalable du médecin neurologue responsable des consultations à Castelnuovel
- le médecin neurologue responsable des consultations à Castelnuovel dispose, au plus tard le jour de la consultation, du dossier médical

#### Article 4

##### **Transport / accompagnement**

- le transport aller et retour est assuré par l'établissement d'origine
- le patient est accompagné tout au long de la consultation par un salarié missionné de l'établissement d'origine ou par une personne responsable nommément désignée.

#### Article 5

##### **Paielement**

La prestation assurée par Castelnouvel est rémunérée en référence à la tarification de l'Assurance Maladie :

- 37 € pour la consultation spécialisée en neurologie (Cnp), sans examen EEG
- 66 € pour l'EEG standard (CCAM - Code AAQPO11)
- 103 € pour un EEG standard doublé d'une consultation.

En outre, les repas des accompagnants seront facturés 5 €.

#### Article 6

La **facturation** est adressée par la MECSS de CASTELNOUVEL sur la base de la présente convention et d'un formulaire de prestation (annexé à la présente convention) après chaque séjour de patient.

#### Article 7

La consultation peut le cas échéant être suivie d'un **séjour d'équilibration** de plusieurs jours à la MECSS de CASTELNOUVEL. Dans ce cas, un accord de prise en charge est demandé à la Sécurité Sociale qui règle directement le prix de journée. Aucun supplément n'est facturé à l'établissement d'origine. Le forfait journalier est du le cas échéant par le patient. L'établissement d'origine ne déclare plus présent le patient dans son effectif pendant la durée du séjour.

*Pour ces séjours d'équilibration, le patient doit être âgé d'au maximum 26 ans.*

#### Article 8

Les parties conviennent de se concerter en cas de **difficultés** qui pourraient surgir de la mise en oeuvre pratique de la présente convention.

**Article 9**

La **durée** de validité de la présente Convention est de 3 ans à compter du **25 juin 07**. Elle peut être tacitement reconduite.

Fait à Léguevin, le 19 juin 07

Fait à

Tresses

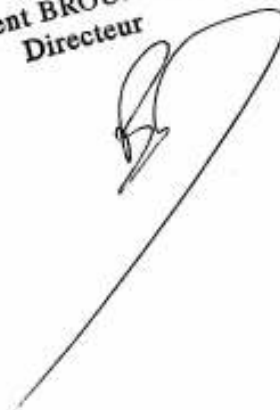
, le 16/07/07

**J.-P. NAUREILS, directeur  
MECSS de CASTELNOUVEL  
31490 LEGUEVIN**



**, directeur**

**Laurent BROUSSAUD  
Directeur**



MECSS DE Castelnouvel  
31490 LEGUEVIN  
Tél. : 0562134444  
Télécopie : 0561066417

---

**Annexe 7 : Plans annuels d'utilisation  
des fonds de 2002 à 2006.**

---

## PLAN DE FORMATION 2002 CLOTURE

NOM	INTITULES	DATES	Prévu / Réel	Coût Remplact	Coût Remplact	Coût Pédagog.	Coût Pédagog.	Coût Hébergt	Coût Repas	Coût Transport	Coût TOTAL en EUROS	Coût TOTAL en Francs
DESISTEMENT	"S'exprimer et s'affirmer dans le cadre de son statut professionnel"	à définir	Prévu		0.00	4 100.00	625.04	0.00	0.00	0.00	625.04	4 100
	INSER SUD (Toulon)		Réel		0.00		0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	0
REGLEE le 17/02/03	Cadres de l'intervention sociale	du 06/02/02 au 20/12/02	Prévu	33 707	5 138.56	16 726.90	2 550.00	0.00	0.00	0.00	7 688.56	50 434
	Formation sur 2 ans (coût pédag au total : 5100 € 2512 € en 2002 / 2588 € en 2003 IRTS à Talence)	220H	Réel		1 113.65	16 726.90	2 512.00	0.00	0.00	0.00	3 625.65	23 783
REGLEE le 10/09/02	Communication verbale et non verbale	du 10/06/02 au 14/06/02	Prévu		333.00	50.77	684.00	198.00	171.00	53.00	1 439.00	9 439
	CERF à la Rochelle	35H	Réel		0	0.00	854.00	182.60	92.01	3.50	1 132.11	7 426
REGLEE le 12/02/03	Formation d'Educateur Spécialisé	du 14/09/02 au 31/12/02	Prévu	81 899	6 242.71	3 000.00	457.35	0.00	0.00	0.00	6 700.06	43 949
	IRTS à Talence sur 2 années (5620F pour 2 ans)	140H	Réel		2 282.61	3 000.00	443.94	0.00	0.00	0.00	2 726.55	17 885
ANNULE	Rédiger un règlement de fonctionnement	26-27 nov 02	Prévu		0.00		300.00	0.00	36.00	0.00	336.00	2 204
	URIOPSS		Réel		0.00		0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	0

## PLAN DE FORMATION 2003

NOM	INTITULES	DATES	Prévu / Réel	Coût Remplact	Coût Pédagog.	Coût Hébergt	Coût Repas	Coût Transport	Coût TOTAL en EUROS	Coût TOTAL en Francs
REGLEE le 22/01/2004	<b>Cadres de l'intervention sociale</b> IRTS à Talence  coût pédag au total : 5100 € 2512 € en 2002 / 2588 € en 2003	250H	Prévu	5 138.56	2 588	0	0	0	7 727	50 683
			Réel	1 247.72	2 588	0	0	0	3 835.72	25 161
REGLEE le 04/02/2004 (-200€)	<b>Formateur de terrain en travail social</b>  IRTS à Talence	40 jours (8groupements de 5 jours)	Prévu	4 655	1 600	0	0	0	6 255	41 030
			Réel	2 912.61	1 400	0	0	0	4 312.61	28 289



FORMATIONS 2004 CLOTUREES

NOM	INTITULES	DATES	Prévu / Réel	Coût Remplact	Coût Pédagog.	Coût Hébergt	Coût Repas	Coût Transport	Coût TOTAL en EUROS	Coût TOTAL en Francs
Différentiel sur formation 2003 REGLEE	Formateur de terrain en travail social	30H	Prévu	398	200.00	0	0	0	598.00	3 923
	IRTS à Talence		Réel	398.33	200	0	0	0	598.33	3 925
TRESSES Personnel éducatif et para-médical REGLEE le 14/02/2005	Spécificités techniques et relationnelles dans l'accompagnement de la p. Hand. en 2 groupes sur site (ADE)	08 et 15/12/2004 7H / par personne	Prévu	1 500.00	6 000	0	0	0	7 500.00	49 197
			Réel	2 621.78	1 680	39.50	-	211.80	4 553.08	
GLEE le 03/12/2004	Application des bonnes pratiques HACCP	05/10/2004	Prévu	0.0	729.56	0	0	0	729.56	4 786
	sur site (Hygio+)		Réel	48.44	837.20	0	0	0	885.64	5 809
ANNULEE (nbre insuffisant d'inscriptions)	Se séparer pour grandir	18 au 22/10/04	Prévu		890	250	198	45	1 383.00	9 072
	à la Rochelle (Institut Repères)	35H	Réel	0	0	0	0	0	0	0
REGLEE le 10/11/2004	Massage du visage, des pieds, des mains (Niveau 1)	21 au 24/09/04	Prévu	900.63	752	244	162	132	2 190.63	14 370
	à Paris (CERF TP)	28H	Réel	485.66	752	172.00	72	110.40	1 592.21	10 444



## PLAN DE FORMATION 2005 TRESSES

NOM	INTITULES	Adaptation au poste	Evolution et maintien dans l'emploi	Développement des compétences	DATES	Prévu / Réel	Coût Remplact	Coût Pédagog.	Coût Hébergmt	Coût Repas	Coût Transport	Coût TOTAL en EUROS	Coût TOTAL en Francs
<b>ANNULE</b>	<b>Surveillants de nuit</b>			<b>X</b>	25 jours : 7 sessions de 3 jours et 1 de 4 jours	Prévu	2 315	1 700	0	450	0	4 465.00	29 288
	à Bx (Réalités et projets)				175 H	Réel	0	0	0	0	0	0	0
<b>REGLEE le 08/02/06</b>	<b>Maîtrise de la qualité et de la sécurité alimentaire</b>	<b>X</b>			01/12/05	Prévu		574.08	0	0	40.67	614.75	4 032
	EUROFINS sur site				4H/pers.	Réel	270.99	574.08	0	0	40.67	885.74	5 810
<b>REGLEE le 13/02/2006</b>	<b>Le transfert dans les pratiques sociales</b>	<b>X</b>			du 28/11/05 au 02/12/05	Prévu	0	890	250	198	46	1 384.00	9 078
	à Paris (Institut Repères)				35 H	Réel	571.75	890	255.00	119.95	134.10	1 970.80	12 928
<b>TRESSES Personnel éducatif et para-médical</b>	<b>Spécificités techniques et relationnelles dans l'accompagnement de la p. Hand.</b>	<b>X</b>			18-19-20-21 janv 05	Prévu	700	3 360	0	0	0	4 060.00	26 632
	21 personnes en 2 GROUPES sur site (APF)				14 H	Réel	3 126.36	3 360	0	356	100.80	6 943.56	45 547
<b>TOTAL des formations 2005</b>												<b>9 800.10</b>	64 284
<b>BP 2005</b>												<b>11 866.00</b>	77 836
<b>Solde 2005</b>												<b>2 065.90</b>	13 551
<b>Participation pour la Direction Générale</b>												<b>2 065.90</b>	13 551
<b>SOLDE FINAL 2005</b>												<b>0</b>	0

**PLAN DE FORMATION 2006**  
**ETABLISSEMENT DOMAINE DE BIRE**

NOM	INTITULES	Dates et nbre d'heures par personne	Prévu / Réel	Coût Remplact	Coût Pédagog.	Coût Héberg	Coût Repas	Coût Transport	Coût TOTAL en EUROS	Adaptation au poste	Evolution et maintien dans l'emploi	Développement des compétences
	Surveillant de nuit	du 20/03 au 19/12/06	Prévu	2 799	649	0	450	0	3 897.47	X		
REGLEE le 08/03/2007	à Bordeaux Réalités et Projets	175H	Réel	3 636.25	776.85	0	155.40	0	4 568.50			
	La secrétaire collaboratrice des directeurs	du 24 au 28/04 et du 29/05 au 02/06/06	Prévu	1 323	1 498	500	396	217	3 933.61	X		
REGLEE le 19/09/2006	à La Grande Motte ACTIF	70h	Réel	1 200.39	1 498	620	-	177.40	3 495.79			
	Le conte et l'enfant	du 27/11 au 01/12/06	Prévu	0	930	0	198	49	1176.6	X		
REGLEE le 09/03/2007	à La Rochelle GERFI+	35h	Réel	0	930	0	73.60	48.60	1 052.20			
Membres du CHSCT	CHSCT	13-14/12/06	Prévu	0	200	0	21.90	0	221.90	X		
REGLEE le 26/03/2007	URIOPSS	14H	Réel	0	200	0	21.90	0	221.90			
									TOTAL des formations 2006 prévues	9 229.58		
									TOTAL des formations 2006 réalisées	9 338.39		
									TOTAL des formations 2006 à réaliser	0.00		
									BP 2006	11 018.00		
									Participation pour la D. G.	1 807.71		
									BUDGET 2006 NET	9 210.29		
									SOLDE A CE JOUR	-128.10		

---

**Annexe 8 : Tableaux des pathologies  
et des capacités d'autonomie extraits  
du projet d'établissement de 1991.**

---

TABLEAU DES PATHOLOGIES ACCUEILLIES

A: T R E S S E S

(31 adolescents - Année 91)

Déficience principale	Déficience associée	Cause du handicap
Absence ou déficit de la mobilité volontaire des 4 membres (par ex. quadriplégie) 29	Retard mental léger : 10	Infirmité motrice cérébrale : 26
Retard mental profond et sévère : 2	Retard mental moyen 8	Encéphalopathie d'origine inconnue : 2
	Retard mental profond et sévère : 3	Trisomie : 1
	Polyhandicap associant une déficience mentale grave à une déficience motrice importante : 8	Spina bifida : 1
	Déficience du comportement en rapport avec des troubles psychiatriques graves : 1	Accident : 1
	Absence ou déficit de la mobilité volontaire des 4 membres : 1	

**NIVEAU D'AUTONOMIE POUR LES TOILETTES**

**Change complet  
Dépendance totale**

17 jeunes

**Aide aux toilettes  
Dépendance totale**

12 jeunes

**Aide aux toilettes  
Semi-autonomie**

4 jeunes

**Autonome**

3 jeunes

## NIVEAU D'AUTONOMIE POUR LES REPAS

### Dépendance totale

23 jeunes

### Semi-autonome

10 jeunes ne peuvent ni se servir, ni couper les aliments

### Autonome

3 jeunes

## MODE D'ALIMENTATION

14 repas normaux  
5 repas viande hachée  
8 repas hachés complet  
9 repas mixés

### Risques de fausses routes

15 jeunes

### Hydratation "spécifique"

15 jeunes

## DEPLACEMENT DANS L'ETABLISSEMENT

**En fauteuil : dépendance totale**

19 jeunes

**En fauteuil manuel**

6 jeunes

**En fauteuil électrique**

5 jeunes

**Marche aide**

4 jeunes

**Marche autonome mais limité dans l'espace et le temps**

2 jeunes

**Aucun ne peut se déplacer seul à l'extérieur**