



ENSP

ÉCOLE NATIONALE DE
LA SANTÉ PUBLIQUE

RENNES

**VALORISER L'IDENTITÉ D'UN FOYER DE VIE DE PERSONNES
DÉFICIENTES VISUELLES MULTIHANDICAPÉES POUR UN
ACCUEIL DE QUALITÉ**

Hélène BRULIARD VULPAT

CAFDES

2007

Remerciements

Merci à tous les résidents des Maisons d'en Haut et des Mollières qui depuis huit ans m'ont appris beaucoup sur « l'Autre moi-même »

Merci pour leur confiance, à M. Mercadier et à Mme Derelle, directeurs successifs de ces établissements,

Merci à tous mes collaborateurs,

Merci à Mme Delsalle, pour son suivi dans ce travail de mémoire,

Merci à mes proches qui m'ont accompagnée avec beaucoup de patience sur ce long chemin.

Sommaire

REMERCIEMENTS	1
SOMMAIRE	1
LISTE DES SIGLES UTILISES	1
INTRODUCTION.....	1
1 DES CITOYENS MÉCONNUS ET RARES	3
1.1 Un public aux multiples facettes	3
1.1.1 Les déficients visuels et leurs besoins.....	4
1.1.2 Les déficients visuels multihandicapés en France de 20 à 59 ans	7
1.1.3 Des nosographies plurielles :.....	9
1.2 La prise en compte des déficients visuels multihandicapés.....	11
1.2.1 En dehors de nos frontières.....	11
1.2.2 Au niveau national	12
1.2.3 Au niveau de la région Rhône-Alpes	13
1.3 Une association pionnière dans la prise en compte d'une certaine catégorie de déficients visuels.....	14
1.3.1 L'Association pour l'Accueil et Développement des Aveugles Sur handicapés...	14
1.3.2 La Maison des Mollières : une identité forte	17
1.3.3 La Maison d'en Haut : une identité à construire.....	18
2 UNE INSTITUTION EN QUÊTE D'IDENTITÉ.....	25
2.1 L'identité singulière de la personne déficiente visuelle multihandicapée ...	26
2.1.1 Multihandicap : quel reconnaissance ?.....	26
2.1.2 La personne en situation de multihandicap : une personne singulière	29
2.1.3 Du bricolage à la créativité.....	33
2.2 L'identité professionnelle	34
2.2.1 Savoir-faire et savoir- être.....	34
2.2.2 Une relation asymétrique : une empathie nécessaire :.....	35
2.2.3 Burn-out et climat social.....	37
2.2.4 Oeuvrer pour la construction du sens	38
2.3 L'identité institutionnelle	40
2.3.1 L'institution : une organisation nécessaire	40

2.3.2	L'institution : une re-connaissance	42
2.3.3	L'institution : une nécessaire désillusion	43
2.3.4	L'institution : un sens et une direction	44
3	VALORISER LA SPÉCIFICITÉ DU FOYER DE VIE « LA MAISON D'EN HAUT »	47
3.1	Redonner un sens institutionnel.....	47
3.1.1	Redéfinir les missions d'un foyer de vie	48
3.1.2	Faire de la citoyenneté des personnes accueillies un principe de base.....	49
3.1.3	Développer un projet institutionnel	51
3.2	Développer une qualité du service rendu par la mise en œuvre du projet...	52
3.2.1	Travailler au service du résident-citoyen	52
3.2.2	Une nécessaire ré-organisation.....	57
3.2.3	Améliorer la qualité des relations avec la famille et les partenaires extérieurs	61
3.2.4	Gestion prévisionnelle des emplois et compétences.....	63
3.3	Impulser une dynamique pour l'avenir.....	66
3.3.1	Evaluation du projet.....	66
3.3.2	Développement d'un pôle ressource régional	67
3.3.3	Un avenir possible : des accueils différents	68
	CONCLUSION	71
	BIBLIOGRAPHIE	I
	LISTE DES ANNEXES.....	I

Liste des sigles utilisés

AADAS	Association pour l'Accueil et le Développement des Aveugles Surhandicapés
ANPEA	Association Nationale des Parents d'Enfants Aveugles
ARIBa	Association Représentative des Initiatives en Basse-vision
AVJ	Activités de Vie Journalière
Cafdes	Certificat d'Aptitudes aux Fonctions de Directeur d'Établissement ou de Service d'Intervention Sociale
CFAS	Code de la Famille et de l'Aide Sociale
CIF	Classification Internationale du Fonctionnement humain, du handicap et de la santé
CIH	Classification Internationale des Handicaps
Cresam	Centre Ressources Expérimental pour enfants et adultes Sourds-Aveugles et sourds-Malvoyants
CTRDV	Centre Technique Régional pour la Déficience Visuelle
Ddass	Direction Départementale des Affaires Sanitaires et Sociales
Dif	Droit Individuel à la Formation
Esat	Établissement et Service d'Aide par le Travail
ETP	Équivalent Temps Plein
Fam	Foyer d'Accueil Médicalisé
FDT	Foyer Double Tarification
FEPH	Forum Européen des Personnes Handicapées
Fidev	Formation et Insertion pour DÉficients Visuels
GCSMS	Groupement de Coopération Sociale ou Médico-sociale
HID	Handicap, Incapacité, Dépendance
IME	Institut Médico-Éducatif
Inja	Institut National des Jeunes Aveugles
ORL	Oto-Rhino-Laryngologie
Pecs	Picture Exchange Communication System
Piq	Programme d'Intervention Qualifiante
QI	Quotient Intellectuel
SAA AIS	Service d'Aide à l'Acquisition de l'Autonomie et à l'Intégration Scolaire
SAFEP	Service d'Accompagnement Familial et d'Éducation Précoce
Mas	Maison d'Accueil Spécialisé
UEA	Union Européenne des Aveugles

Introduction

En France, les personnes déficientes visuelles multihandicapées ont longtemps été victimes d'une double exclusion : les établissements pour déficients visuels leur étaient fermés à cause des déficiences associées vécues comme un obstacle aux pédagogies connues et les établissements spécialisés pour les autres déficiences ne se sentaient pas en mesure de prendre en charge la déficience visuelle dans sa spécificité.

L'Association pour l'Accueil et le Développement des Aveugles Surhandicapés (AADAS) dans la région lyonnaise a été pionnière dans cet accueil spécifique. Cette catégorie très particulière de public englobe une diversité de situations, qui rend malaisée toute approche simple.

À mon arrivée il y a huit ans en tant que chef de service éducatif de l'ensemble des équipes éducatives de l'association, comprenant à l'époque un foyer de vie et une annexe, j'avais été frappée par la grande vulnérabilité de ce public cumulant les handicaps, et par l'absence de référence à la déficience visuelle dans la pratique et le quotidien. La déficience visuelle pourtant commune n'apparaissait pas comme le handicap majeur : elle était **annexe** par rapport aux autres déficiences intellectuelles et psychiques, sensorielles ou motrices, ce qui créait une situation paradoxale.

La « Maison des Mollières », foyer de vie initial avait douze ans ; le vieillissement prématuré de certains résidents, l'alourdissement rapide des pathologies nécessitaient une médicalisation accrue, d'où le passage à cette même époque en foyer double tarification (FDT).

La « Maison d'en Haut », **annexe**, restait alors foyer de vie et fonctionnait dans le sillage de la maison « mère », distante de trente kilomètres et accueillant un public différent par le degré d'autonomie. Son agrandissement fin 2004 et le départ en retraite du directeur commun aux deux structures un an plus tard ont apporté des modifications dans l'organisation. L'association a alors fait le choix de passer d'une direction commune à une direction sur chaque site, dans le but de donner une véritable entité au foyer de vie. Depuis fin 2005, je suis directrice de cet établissement situé dans un village des Monts du Lyonnais, à une cinquantaine de kilomètres de Lyon.

Mon questionnement s'est articulé autour de ce terme d'**annexe** : une annexe est rattachée à un élément principal, mais est secondaire. L'adjectif annexe signifie « qui est accessoire, peu important, mineur ».

Lors de ma prise de fonction, la structure est en crise. L'accueil de neuf personnes supplémentaires a perturbé l'équilibre de la structure, a révélé des dysfonctionnements dans l'équipe éducative mettant à mal l'institution dans son ensemble. L'autonomie laissée jusque-là à cette annexe a induit un comportement de toute-puissance dans l'équipe. Le manque de direction, de projet a contribué à la dégradation du climat social.

L'hypothèse que je formule est que le manque d'identification claire de la population accueillie et de la structure fragilise l'organisation. Cet établissement dédié à l'accueil de déficients visuels multihandicapés manque de repères, d'identité et de reconnaissance.

Ce moment de passage est un moment charnière pour relancer une dynamique et réfléchir autour d'un accompagnement adapté à ce public, remettre à sa juste valeur la déficience visuelle devenue accessoire et mineure, organiser un fonctionnement propre à ce foyer de vie autonome, et non plus secondaire.

La première partie de ce mémoire développera quelques données essentielles sur la connaissance de ces personnes singulières atteintes de déficience visuelle et d'handicaps associés, et présentera l'association et ses institutions, pour mieux comprendre l'origine du déficit d'identité de la Maison d'en Haut et du manque de reconnaissance de sa spécificité.

L'identité d'un établissement se structure autour des acteurs qui le constituent et de son histoire. « Le projet ne doit pas rompre l'histoire, le changement qu'il propose doit s'inscrire dans une histoire »¹. M'appuyant sur cette réflexion, la deuxième partie sera une réflexion sur l'identité institutionnelle, construite autour de l'identité des personnes accueillies et de l'identité des accompagnants. Passer de l'état d'annexe à celui d'institution implique de se différencier, reconnaître sa légitimité et s'affirmer dans son identité.

Mon projet sera axé sur la valorisation de la spécificité de ce foyer de vie permettant une plus grande lisibilité des pratiques, une prise en compte plus pertinente de la personne déficiente visuelle multihandicapée dans sa globalité et sa singularité et une meilleure identification de l'institution, grâce à une amélioration de l'organisation. Ainsi renaîtra le sens nécessaire à une prise en charge de qualité pour des personnes en situation de handicap rare, et nécessitant de fait une approche très particulière.

¹ Bruno Roche, Francis Marfoggia, *L'art de manager*. Paris : Ellipses, 2006, p.107

1 DES CITOYENS MÉCONNUS ET RARES

La déficience visuelle est une notion complexe. Cumulée à d'autres handicaps, elle peut être masquée, et de fait être mal prise en compte. Les combinaisons de handicaps rendent les situations multiples et singulières. Eu égard à la difficulté de prendre en compte la déficience visuelle dans le quotidien de ces personnes aux handicaps pluriels, la première partie sera consacrée aux besoins et aux solutions proposées à ces personnes atteintes de ce handicap parmi d'autres. Je présenterai ensuite l'Association pour l'Accueil et le Développement des Aveugles Surhandicapés et ses deux établissements, pour poser un état des lieux de l'institution que je dirige et de son déficit d'identité dû à l'histoire associative.

1.1 Un public aux multiples facettes

Les aveugles ont longtemps été considérés comme anormaux et idiots, avant que Denis Diderot en 1749 fasse l'éloge des sens dans sa fameuse « Lettre sur les Aveugles à l'usage de ceux qui voient », une impertinente remise en cause des idées de l'époque qu'il paya d'une peine d'emprisonnement.

Dès 1760, l'abbé de L'Épée jette les bases d'une éducation des infirmes sensoriels en ouvrant à ses frais une école destinée à accueillir et éduquer les enfants sourds et muets. Valentin Haüy en 1784 suit son exemple en créant l'Institut national des jeunes aveugles. En même temps qu'il leur donnait accès à l'instruction et à la culture, il créait des liens entre eux, ce qui leur permit de développer des intérêts communs et une solidarité étroite. Quelques années plus tard, Louis Braille (1809 – 1852), lui-même élève de l'Inja, imagine un système d'écriture en relief très simple et aisément assimilable, qui révolutionna le monde des aveugles au-delà de nos frontières.

Les histoires célèbres d'Helen Keller², devenue sourde, aveugle et muette à l'âge de 18 mois, et de Laura Bridgman, privée en plus du goût et de l'odorat, qui ont malgré toutes leurs déficiences développé un langage et une intelligence par le toucher, démontrent qu'une ou plusieurs atteintes sensorielles n'empêchent nullement l'intelligence de se développer et que l'être humain est capable d'être arraché à sa torpeur pour peu qu'on ait du soin et de l'attention pour lui.

Si le préjugé de l'aveugle inintelligent, incapable de volonté et de sensations est aujourd'hui brisé, il est important que ces exemples nous soient présents, pour ne pas oublier que derrière tout être humain se cache un potentiel insoupçonné de possible, car il

² Helen Keller, *Sourde, muette, aveugle, Histoire de ma vie*. Paris : petite bibliothèque Payot, 2001

n'en reste pas moins qu'un grand nombre de personnes atteintes de cécité ou de malvoyance souffrent de maladies profondes qui affectent le cerveau ou le système nerveux et le développement de l'intelligence. Pour eux, les difficultés sont multipliées, et communiquer demande une attention toute spéciale et des techniques spécifiques.

1.1.1 Les déficients visuels et leurs besoins

A) La déficience visuelle : une notion complexe

Il n'y a pas une définition unique de la déficience visuelle³, et selon son degré de sévérité, on parle de cécité ou de malvoyance. La malvoyance est un terme récent, car auparavant seuls les aveugles étaient pris en compte, et les malvoyants n'avaient d'autres alternatives que de s'assimiler aux aveugles. La seconde partie du 20^e siècle constitue un tournant avec une attention toute particulière apportée aux enfants amblyopes.

La définition de la déficience visuelle tient compte à la fois de la perte de l'acuité visuelle et de celle du champ visuel. En France, la cécité légale correspond à une acuité visuelle inférieure à 1/20 pour le meilleur œil après correction. Une personne est considérée comme malvoyante si son acuité visuelle après correction est comprise entre 4/10 et 1/20 ou si son champ visuel est compris entre 10 et 20 degrés. Le port de la canne blanche est autorisé lorsque l'acuité visuelle est au plus égale à 1/10 pour le meilleur œil après correction.

Cécité et malvoyance sont définies différemment selon les pays. L'OMS⁴ (selon la CIH⁵) décrit cinq stades de la déficience visuelle :

- la cécité absolue : absence de perception de la lumière
- la cécité sévère : comptage des doigts à un mètre au moins et perception de la lumière
- la déficience profonde : comptage des doigts à moins de trois mètres
- la déficience sévère (acuité visuelle inférieure à 1/10 et supérieure à 1/20)
- la déficience moyenne (acuité visuelle inférieure à 3/10 et supérieure à 1/10 et champ visuel d'au moins 20°)

³ Les sources sur la déficience visuelle proviennent sauf indications contraires de : *La population en situation de handicap visuel en France – Importance, caractéristiques, incapacités fonctionnelles et difficultés sociales*, une exploitation des enquêtes HID 1998 et 1999 ORS des Pays de la Loire - juillet 2005

⁴ Organisation Mondiale de la Santé

⁵ Classification Internationale du Handicap

Une définition fonctionnelle de la malvoyance fondée sur l'appréciation des besoins a été ratifiée par l'Union européenne des aveugles (UEA) en 2003 : « une personne malvoyante est une personne dont la déficience visuelle entraîne une incapacité dans l'exécution d'une ou plusieurs activités : lecture, écriture, appréhension de l'espace et déplacements, activités de la vie quotidienne, communication, poursuite d'une activité exigeant le maintien prolongé de l'attention visuelle ».

L'approche est donc bien différente selon qu'elle se centre sur la déficience, l'incapacité ou les désavantages occasionnés. La déficience visuelle recouvre en pratique des situations très différentes. La perte de vision peut être brutale ou progressive, affecter la vision centrale ou périphérique ou les deux ; la perception visuelle peut être réduite dans la distinction des formes, des détails, des contrastes, du relief, des distances. Le retentissement fonctionnel est de ce fait très variable d'une personne à l'autre.

La période de survenue de la déficience visuelle est un élément très important pour la compréhension de ce handicap. L'apprentissage de la compensation est différent s'il y a eu ou non expérience de la vue. Deux personnes ayant le même degré de vision chiffrée peuvent avoir des comportements différents. La cécité chez l'enfant ne porte pas directement atteinte au développement de l'intelligence, mais elle peut créer des retards du fait de réactions inadaptées de l'entourage.

B) La déficience visuelle : ses origines et ses causes

La population atteinte de cécité totale est en régression grâce aux progrès de la médecine. De nombreuses pathologies oculaires sont de mieux en mieux prises en charge et leur pronostic s'améliore grâce à la prévention et à la recherche. Les causes de la cécité se sont modifiées : les malformations oculaires congénitales, les blessures, les traumatismes l'emportent sur les causes infectieuses. Les progrès réalisés dans certains domaines médicaux ont amélioré le pronostic vital de certaines maladies pouvant avoir malheureusement des répercussions graves au niveau de la vision. Ce phénomène participe à l'accroissement du nombre de malvoyants, dû toutefois essentiellement au vieillissement de la population.

La connaissance de la vision est de plus en plus précise, et on comprend maintenant les mécanismes d'intégration des informations visuelles par la rétine, les remaniements exercés par la voie optique jusqu'au cerveau, avec les phénomènes de compensations multisensorielles⁶, ce qui laisse de grandes espérances pour l'avenir. Les recherches menées actuellement dans le domaine des neurosciences continuent à apporter des

⁶ Selon les propos du Pr. Christian Corbé, ophtalmologiste, Médecin Général de l'Institution Nationale des Invalides, créateur de l'ARIBa

informations de plus en plus précises sur l'étiologie des déficiences, leur transmission et les techniques à développer pour y pallier.

C) Les incapacités des déficients visuels

Les déficients visuels sont surtout affectés dans les déplacements à l'extérieur, les tâches ménagères et la gestion. Se déplacer pour faire ses achats, remplir un formulaire, se couper les ongles ou retrouver un objet par terre peuvent être des tâches compliquées, en fonction de la perception visuelle. Cécité et malvoyance enferment, isolent, réduisent l'accès à la communication. Le cumul de déficiences associées majore les incapacités sévères dans la vie quotidienne, et augmente les difficultés pour la toilette, l'habillement et l'alimentation. Peu de travaux se sont intéressés à l'association entre déficience visuelle et autres déficiences. La connaissance de ces associations est pourtant essentielle tant pour évaluer les difficultés que rencontrent les personnes dans leur vie quotidienne que pour améliorer la compensation du handicap. C'est sur cet obstacle que nous butons à la Maison d'en Haut, car l'association des handicaps multiplie les insuffisances, et ne peut s'appréhender par la seule connaissance des handicaps pris séparément.

D) La compensation

La déficience visuelle se compense par l'exploitation des capacités résiduelles et l'apprentissage de techniques de compensations sensorielles. L'orthoptiste ou rééducateur basse-vision apprend à voir autrement en optimisant les capacités résiduelles de la vision fonctionnelle. L'ergothérapeute permet de développer le toucher et sollicite les capacités cognitives. Les instructeurs en Activités de Vie Journalière (AVJ) aident la personne à retrouver un maximum d'autonomie en s'appuyant sur des stimulations sensorielles et la représentation mentale. Ils développent l'habileté gestuelle, le sens de l'organisation, les modes de repérage. Les instructeurs en locomotion⁷ permettent au travers de l'apprentissage de la canne blanche de redonner à l'aveugle autonomie et confiance dans ses déplacements. Tous ces corps de métier sont absents à la Maison d'en Haut, comme dans la plupart des établissements de ce type, car les handicaps mentaux ou psychiques ou/et les handicaps sensoriels ou moteurs associés rendent très difficiles l'accès à ces compensations, qui demandent de gros efforts de concentration et entraînent de la fatigabilité.

Les aides à la communication⁸ et techniques diverses⁹ sont essentielles, mais globalement peu utilisées. Un pour-cent de l'ensemble des déficients visuels a appris le

⁷ Environ 120 en France reconnus par un diplôme du ministère de la Solidarité et de l'Emploi (source : revue « Comme les Autres » - 1^{er} trimestre 2006)

⁸ Braille, synthèse vocale, informatique

braille, et la moitié seulement l'utilise pour la lecture ou l'écriture. Les aides optiques¹⁰ sont les plus développées, mais seulement 58 % des besoins sont satisfaits.

Les chiens-guides permettent de lutter contre le sentiment d'isolement entraîné par la cécité, mais un nombre infime d'aveugles en possède un. Cette présence rassurante est encore impensable dans nos établissements, au regard des contraintes qu'elle susciterait. Ces aides sont sous-utilisées parce qu'elles sont très coûteuses, peu prises en charge, méconnues, qu'elles nécessitent un long apprentissage, un accompagnement souvent inexistant et l'acceptation du statut d'aveugle. Le cumul d'autres handicaps en limite considérablement l'utilisation ; c'est pourquoi dans les institutions du même type que celle que je dirige, elles ont du mal à franchir les portes, et cela d'autant plus que le personnel manque lui aussi d'information et de formation sur ces aides.

1.1.2 Les déficients visuels multihandicapés en France de 20 à 59 ans

Ils sont 592 700 en France dans cette catégorie d'âge de 20 à 59 ans (catégorie correspondant à celle accueillie à la Maison d'en Haut) soit 35 % de l'ensemble des déficients visuels. 13 900, soit 2 % vivent en institution. Parmi ces derniers, 93 % déclarent une déficience associée :

- déficience intellectuelle ou psychique (8/10)
- déficience du langage et de la parole (5/10)
- déficiences viscérales et métaboliques (4/10)
- déficience motrice (4/10)
- déficience auditive (3/10)
- autre déficience non précisée (2/10).

La proportion d'aveugles est de 17 %, alors que 60% sont malvoyants moyens, 10% malvoyants profonds et 13% malvoyants légers.

Les principales causes de la déficience visuelle liée à d'autres handicaps sont :

a - une grande prématurité : le risque oculaire est celui d'une fibroplastie rétrolentale, dont les responsables sont l'oxygène de la couveuse, mais surtout le poids de l'enfant.

b - des maladies génétiques, maladies rares¹¹ ou maladies orphelines¹². La localisation des gènes responsables de maladies génétiques commence dans les années 1980, et a

⁹ Montres parlantes, téléphones spécifiques, etc.

¹⁰ Loupes, téléagrandisseurs

¹¹ Une maladie rare est une maladie dont le taux de prévalence est de 1/2000.

¹² Une maladie orpheline est une maladie rare dont le taux de prévalence est si faible qu'il ne bénéficie pas de programme de recherche du fait du nombre insuffisant de malades recensés.

permis de donner des explications à de nombreux handicaps et l'espoir à de nombreuses familles.

c - des maladies néo-natales telles que la rubéole ou la toxoplasmose, qui malgré les vaccinations et les suivis de grossesse sont actuellement en recrudescence.

d - des traumatismes crâniens, dus à des accidents, des accouchements difficiles ou à des maltraitements.

Outre les problèmes oculaires (rétinopathies pigmentaires, glaucome, cataracte...), ces personnes nécessitent des prises en charge diverses et spécialisées autour de déficiences multiples, et la mise en place précoce de différentes stimulations essentielles pour l'avenir de l'enfant.

Les cas de handicaps multiples ne sont pas plus nombreux qu'autrefois, mais néanmoins plus lourds et plus évolutifs, avec un pourcentage impressionnant de troubles graves de la personnalité¹³ : violence, tendance au suicide, automutilation, ce qu'on retrouve effectivement à la maison d'en Haut.

L'ensemble des étiologies citées est présent dans le foyer de vie. Les pourcentages de handicaps associés sont sensiblement les mêmes que ceux répertoriés au niveau national, bien que à la Maison d'en Haut, le handicap mental ou psychique soit omniprésent et que le pourcentage de déficience du langage et de la parole et de déficience motrice soit moindre. Le pourcentage d'aveugles et de malvoyants profonds est nettement plus important.

Dans le quotidien de la prise en charge de ces personnes, on peut être vite happé par un fragment de ce qui les constitue globalement, et on omet de se les représenter dans l'intégralité de leurs incapacités. Le plus souvent, une évaluation sommaire et hâtive va se suffire de l'évocation de troubles mentaux ou psychiques. De l'intérieur de l'institution, la pluridisciplinarité ne permet pas toujours de réguler de telles erreurs d'appréciation. Cette vision d'ensemble est pourtant essentielle, ainsi qu'une connaissance des progrès de la recherche et des techniques nouvelles pour pallier les incapacités ; il y a actuellement un fossé entre la prise en charge au quotidien des personnes atteintes de handicaps multiples et le développement de la science et des techniques. C'est pourtant de la possibilité de cette perméabilité qu'il y aura une évolution possible dans la reconnaissance de ces citoyens rares.

¹³ Revue Déclic, mars 1998. Source internet : membres.lycos.fr/adepea/declic0398.htm

1.1.3 Des nosographies plurielles :

Ces handicaps pluriels font l'objet de différentes définitions dans le temps et montrent la difficulté de les catégoriser ; il s'agit avant tout de personnes singulières, ayant un cumul de déficiences induisant un tableau à chaque fois unique.

A) Le plurihandicap

Selon la circulaire n° 86-13 du 6 mars 1986 du ministère des affaires sociales relative à l'accueil des enfants et adolescents présentant des handicaps associés, le plurihandicap est « l'association circonstancielle de handicaps (surdit  -c  cit  , handicap moteur et sensoriel, d  fici  nce mentale et sensorielle), sans retard mental grave ».

Le plurihandicap correspond    l'association de plusieurs d  ficiences ayant approximativement le m  me degr   de gravit  , ne permettant pas de d  terminer une d  fici  nce principale et posant des probl  mes particuliers de prise en charge, car les capacit  s restantes ne permettent pas toujours d'utiliser les moyens de compensations habituels¹⁴.

B) Le surhandicap

Selon la m  me circulaire, on parle de surhandicap quand « le handicap ou les handicaps originels se cumulent avec un handicap acquis d'ordre cognitif ou relationnel » (exemple : les handicap  s visuels qui pr  sentent des troubles de la personnalit   ou du comportement). Ces handicaps suppl  mentaires peuvent r  sulter de la d  fici  nce originelle ou   tre la cons  quence d'un environnement socio-familial ou institutionnel mal adapt  .

Le surhandicap est g  n  ralement compris comme l'aggravation d'un handicap existant par les difficult  s relationnelles qu'il provoque, d'autant plus graves qu'elles surviennent notamment en cas de handicap cong  nital et ob  rent gravement le d  veloppement psychique, ajoutant des d  ficiences psychiques et/ou intellectuelles aux d  ficiences d'origine¹⁵. Dans cette cat  gorie, il existe de plus en plus d'enfants et d'adultes atteints de maladie mentale    tendance d  pressive¹⁶.

C) Le multi handicap

La notion de multihandicap se greffe sur ces deux concepts. « Depuis quelques ann  es, on a renonc      cet ensemble d'  tiquettes pour se concentrer sur la notion de

¹⁴ Les dossiers de la DRASS : Orientations pour l'accompagnement des jeunes d  ficients visuels en Rh  ne-Alpes, mai 2006), p. 41

¹⁵ Idem., p.42

¹⁶ Revue D  clic, mars 1998. Source internet : membres.lycos.fr/adepeda/declic0398.htm

multihandicap. Ce concept reconnaît la nécessité d'une prise en charge globale de la personne en admettant que les différents handicaps ne s'ajoutent pas les uns aux autres mais s'aggravent les uns par rapport aux autres »¹⁷.

Dans le projet de vie de la Maison des Mollières, il est écrit que « selon les données de l'Inspection Générale des Affaires Sociales, le multihandicap est l'association de déficiences graves avec retard mental moyen, sévère ou profond (QI <50), entraînant une dépendance importante à l'égard d'une aide humaine et technique permanente, proche, individualisée. »

D) Le handicap rare

Le handicap rare qui apparaît dans l'article 3 de la loi n° 75-535 du 30 juin 1975 et dans l'article L 712-16 du code de la Santé Publique est présenté, selon la circulaire n°96-429 du 5 juillet 1996 comme « une configuration rare de troubles ou déficiences entraînant un ensemble d'incapacités nécessitant une prise en charge particulière qui ne saurait se limiter à la simple addition des techniques et moyens employés pour prendre en charge chacune des déficiences considérées ».

Après avoir noté que l'appréciation des besoins doit se faire au plan régional ou interrégional, du fait du faible nombre de personnes concernées, le rapport du ministère du travail et des affaires sociales de décembre 96 sur le handicap rare propose « un plan d'action cohérent s'appuyant sur une planification interrégionale, la création de centres ressources, l'individualisation de sections spécialisées régionales s'intégrant au sein d'établissements médico-sociaux existants, plus généralement, sur la constitution de réseaux coordonnés par types de handicaps rares »¹⁸.

Le rapport de Mme Gillot en 1998 insiste sur le fait que « si la programmation des structures doit bien être nationale, la création d'unités spécifiques à vocation nationale doit être évitée » afin d'éviter l'éloignement des familles, et que ces unités doivent être de « taille suffisante pour disposer d'un plateau technique pour faire face à l'extrême complexité de l'accompagnement ».

Une définition du handicap rare est donnée par l'arrêté du 2 août 2000¹⁹ : « Le handicap rare [...] correspond à une configuration rare de déficiences ou de troubles associés, incluant fréquemment une déficience intellectuelle, et dont le taux de prévalence ne peut être supérieur à un cas pour 10 000 habitants. Sa prise en charge nécessite la mise en œuvre de protocoles particuliers qui ne sont pas la simple addition des techniques et

¹⁷ Claudine Damay Genoud, *Un monde de souffrance et d'espoir*. Source internet : http://www.sbv-fsa.ch/infopool/cdo/cdo-archiv/2000/200001_04.html

¹⁸ Comme les autres n°134 – 4^e trimestre 97-

¹⁹ Cf annexe 1

moyens employés pour compenser chacune des déficiences considérées ». Cet arrêté relève cinq catégories de handicaps rares, et parmi elles « l'association d'une déficience visuelle grave et d'une ou plusieurs autres déficiences graves ».

Le décret n°2003-1217 du 18 décembre 2003²⁰ précise la liste des établissements ou services relevant du schéma national d'organisation sociale et médico-sociale et accueillant « à titre principal ou au sein d'une unité individualisée des personnes présentant l'un des handicaps rares ».

Le handicap rare concerne une infime partie de la population, et le fait de répertorier cinq sous-groupes dans ce groupuscule montre bien la difficulté de se représenter ces personnes. Si de nombreuses maladies rares induisent un handicap qui peut selon la définition donnée être rare, il ne faut pas faire un amalgame entre handicap rare et maladie rare. Les deux concepts sont différents, une maladie rare n'entraînant pas forcément un handicap rare.

Paradoxes et contradictions entourent le handicap rare : ni le degré de sévérité de la déficience, ni la combinaison de handicaps associés ne peuvent être pris en compte de façon directe puisque c'est la notion de rareté (6000 personnes en France selon la définition) et la mise en œuvre de techniques spécifiques, notamment au niveau de la communication qui définissent le handicap rare.

Dans le sigle de l'AADAS, on trouve le terme de surhandicap. Dans le projet d'établissement, on parle de multihandicap. La majorité des résidents de la Maison d'en Haut relève de l'un des sous-groupes du handicap rare ; par souci de clarification, je parlerai dans ce mémoire de personnes déficientes visuelles en situation de multihandicap.

1.2 La prise en compte des déficients visuels multihandicapés

1.2.1 En dehors de nos frontières

En Europe, la prise en charge diverge selon les pays. Les pays nordiques sont les plus avancés, et cela tient surtout au grand respect de la personne handicapée développée dans ces pays depuis longtemps. Le Forum Européen des Personnes Handicapées (FEPH) a fait de l'accompagnement des personnes atteintes de handicaps rares une priorité et a édité en mai 2000 un document sur les personnes atteintes de handicap de grande dépendance. Ce document insiste essentiellement sur les droits des personnes et

²⁰ Cf annexe 2

notamment sur le droit à ce que leur handicap ne soit pas seulement considéré comme un problème médical et menacé par des considérations économiques²¹. L'UEA, à travers une commission sur les personnes multihandicapées avec déficience visuelle travaille sur le sujet, avec l'objectif d'éditer un manuel pratique destiné aux familles et à leur entourage.

1.2.2 Au niveau national

A) Structures d'accueils

L'ANPEA²² est une association de parents qui a œuvré pour l'ouverture de structures pour enfants déficients visuels mutihandicapés et pour la reconnaissance du handicap rare : le premier, l'IME²³ « La pépinière » est ainsi né à Lille en 1974, pour ces enfants considérés trop souvent comme inéducables parce que atypiques en regard des institutions existantes. Ce type d'établissement reste rarissime en France. De nombreux SAAAS²⁴ ou SAFEP²⁵ ont vus le jour ces dernières années, suite au décret d'avril 1988 concernant l'annexe 7 des annexes 24 quinquies.

Parmi les 13900 déficients visuels de 20 à 59 ans vivant en institution, plus de la moitié se répartissent également entre les maisons d'accueil spécialisées (20 %), les foyers d'hébergement (20 %) et les foyers de vie (16 %). L'hébergement dans les établissements pour personnes plus lourdement handicapées est d'autant plus fréquent que le handicap visuel est profond. Ainsi 35 % des aveugles et seulement 13 % des malvoyants légers résident en MAS. La tendance est inversée dans les foyers d'hébergement. Par ailleurs, 16 % des déficients visuels âgés de 20 à 59 ans sont accueillis dans des établissements psychiatriques tandis que 11 % sont en institution pour personnes âgées²⁶.

Aux alentours de 1980, des foyers de vie se sont créés pour accueillir spécifiquement des adultes déficients visuels avec handicaps associés, notamment en Lorraine et dans la région Nord - Pas de Calais. Le premier fut créé dans le Rhône par l'AADAS qui est mon employeur. D'autres établissements pour déficients visuels ont modifié leur agrément face à un public en mutation. En effet, les déficients visuels sont de plus en plus intégrés en

²¹ François Bassaler, *Prendre soin des personnes en situation de handicap rare dans une Mas en créant une unité spécifique*. Mémoire Cafdes ENSP 2004, p. 21

²² Association Nationale de Parents et d'enfants Aveugles

²³ Institut Médico-Educatif

²⁴ Service d'Aide à l'Acquisition de l'Autonomie et à l'Intégration Scolaire

²⁵ Service d'Accompagnement Familial et d'Éducation Précoce

²⁶ *La population en situation de handicap visuel en France*, op. cit. p. 31

milieu ordinaire, et le public institutionnel est un public de déficients visuels avec handicaps associés dus au vieillissement ou aux pathologies citées précédemment.

On repère actuellement une vingtaine d'établissements en France accueillant des adultes déficients visuels multihandicapés. On note une très inégale répartition sur le territoire, ainsi que des disparités importantes de fonctionnement.

B) Les réseaux nationaux :

Trois centres ressources autour du handicap rare ont été créés en 1998 à titre expérimental pour une durée de cinq ans :

- le Cresam²⁷ à Poitiers pour les sourds-aveugles
- le centre Robert Laplane à Paris pour les sourds multihandicapés
- le centre ressources de Loos les Lille « La Pépinière » pour déficients visuels multi handicapés.

Ces centres ressources ont pour but de mettre en place sur l'ensemble du territoire des réponses de proximité, d'innover et générer de nouveaux dispositifs, développer des réseaux locaux, afin de rompre l'isolement des familles en leur apportant de l'aide pratique, étudier les conditions requises pour favoriser un maintien à domicile, établir une banque de données concernant les techniques de prise en charge spécialisées en France et à l'étranger. L'une des missions essentielles est le rôle préventif : prévention directe des causes, de l'aggravation et des effets négatifs du handicap sur le mode de vie.

De 1998 à 2002, le centre ressource La Pépinière a répondu à près de 700 demandes et collaboré avec 250 établissements, avec une demande en progression constante. Le Cresam a répondu à 567 demandes. Ces centres ressources ont été reconduits pour 5 ans en 2002. Nous collaborons avec ces deux organismes qui bénéficient d'une solide expérience concernant deux types de handicaps rares présents au foyer de vie.

1.2.3 Au niveau de la région Rhône-Alpes

La région Rhône-Alpes était marquée par l'insuffisance des équipements d'accompagnement des jeunes déficients visuels, notamment en matière de scolarisation en milieu ordinaire, et par la centralisation des équipements existants sur le seul département du Rhône. En 2005, un projet « Soins et Accompagnement en Rhône-Alpes des jeunes Déficients Visuels » s'est traduit par la mise en place de SAA AIS et de SAFEP couvrant les huit départements de la région, et d'un CTRDV²⁸ à Lyon, centre de ressources régional pour enfants de cinq à 20 ans avec ou sans troubles associés.

²⁷ Centre Ressources Expérimental pour enfants et adultes Sourds-Aveugles et sourds Malvoyants

²⁸ Centre Technique Régional pour la Déficience Visuelle

Pour les adultes déficients visuels avec handicaps associés, toutes les institutions de la région se concentrent dans le Rhône. Il existe deux Esat²⁹ avec foyer d'hébergement, trois foyers de vie et deux Fam. Le département est également doté d'une structure pour adultes déficients auditifs avec handicaps associés.

Le schéma départemental envisage d'organiser pour les personnes présentant des handicaps spécifiques ou des handicaps rares un accompagnement adapté « avec l'appui d'un centre ressources ou la mise en place de partenariats et le renforcement des compétences disponibles en interne »³⁰.

Le document préparatoire du futur schéma (version du 5 juillet 2005) veut « développer une logique de plateaux techniques pluridisciplinaires coordonnés, sur un territoire ». Quant au schéma régional, il émet les orientations suivantes : « proposer une organisation régionale et une mise en cohérence des divers éléments du dispositif d'accompagnement », « regrouper les ressources spécialisées disponibles au niveau régional pour intervenir en appui des services dans toute la région ».

1.3 Une association pionnière dans la prise en compte d'une certaine catégorie de déficients visuels

1.3.1 L'Association pour l'Accueil et Développement des Aveugles Sur handicapés

A) Origines et fondements de l'association :

L'AADAS dont j'assume la direction de l'un de ses deux établissements est fortement marqué aujourd'hui encore par son fondateur, Lucien Côte, né en 1905, premier aveugle français à être ordonné prêtre. Pour cet homme de caractère, aucun obstacle n'était infranchissable quand il s'agissait d'améliorer les conditions de vie de ses amis aveugles. En 1930, à une époque où les enfants aveugles ne disposent d'aucune institution spéciale en dehors de l'école ou de la famille, le père Côte décide de leur offrir des vacances, « mais surtout un bonheur, le sentiment d'être davantage *comme les autres* ». Ainsi naît l'association « Grillons et Cigales », noms donnés aux enfants de plus en plus nombreux au fil des ans à venir rejoindre ce centre de vacances dans le Lyonnais.

À la même époque, il participe à la création de l'association « la Maison des Aveugles », dont le but est d'accueillir des adultes aveugles.

²⁹ Établissement et Service d'Aide par le Travail

³⁰ Axe de développement 13 du schéma départemental du Rhône

À partir des années soixante-dix, parmi les enfants de Grillons et Cigales se trouvent des aveugles porteurs d'infirmités multiples. À la malvoyance et à la cécité sont associés des troubles physiques et mentaux, notamment l'autisme dont l'étiologie et la gravité sont diverses. Ces invalidités obligent des prises en charge spécifiques, au-delà des vacances. Les familles, les écoles, les instituts pour aveugles, les hôpitaux n'y sont pas adaptés. Le père Côte imagine recevoir ces enfants dans une partie de la propriété de la Maison des Aveugles, mais le projet trop contraignant est abandonné, de même que celui de les accueillir dans les locaux de la colonie. Il convainc l'Adapei³¹ du Rhône qui ouvre à Caluire en 1979 l'IME les Sittelles pour un accueil d'enfants et d'adolescents déficients visuels « arriérés profonds ».

Le problème restant entier pour les adultes, le père Côte regroupe des amis et membres de sa famille pour accompagner le projet d'une maison pour adultes déficients visuels sur handicapés. L'AADAS est déclarée le 3 décembre 1979, et se donne pour but « la création et la gestion de centres spécialisés destinés à accueillir des aveugles et déficients visuels graves ayant d'autres déficiences associées »³², pour répondre aux besoins de nombreuses familles dans l'attente d'une structure humainement et économiquement adaptée. Le 13 janvier 1983, un arrêté préfectoral autorise la création d'un foyer de vie thérapeutique de 33 places, réservées à des adultes des deux sexes, âgés de 18 à 60 ans. Le 9 janvier 1987, La Maison des Mollières ouvre ses portes, sur un terrain arboré de deux hectares, à côté de l'hôpital local de L'Arbresle, ville de 5 000 habitants à 30 km de Lyon. Cet établissement pour adultes est le premier de ce type en France.

B) Vie et devenir de l'association

Très vite, la création d'une annexe est envisagée car les demandes ne sont pas toutes satisfaites. Le 13 mars 1992, une autorisation est donnée pour un foyer de vie de douze places annexé à la maison des Mollières destiné à accueillir « des aveugles surhandicapés, ne pouvant travailler même en milieu protégé ». La Maison d'en Haut est inaugurée en novembre 1994 dans une commune rurale de 1100 habitants à 28 km de L'Arbresle, dans les monts du Lyonnais.

La création de cette unité de vie est la réponse d'une part à des besoins régionaux non satisfaits et d'autre part, au souci de dynamiser la vie institutionnelle par des mouvements internes : possibilité de séjours alternatifs pour les résidents, possibilité pour le personnel également d'utiliser cette dynamique.

³¹ Association des Amis et Parents d'Enfants Inadaptés

³² Article 2 des statuts de l'AADAS

Une nouvelle structure pour six personnes autonomes des Mollières est alors envisagée. Le premier octobre 1999, suite à un arrêté départemental en date du 13 janvier 1999, le foyer de vie « La Maison des Molières » devient FDT pour 27 de ses résidents, selon la formule consacrée à l'époque pour devenir avec la loi 2002-2 Foyer d'Accueil Médicalisé (Fam), et avoir une reconnaissance officielle. Les résidents atteints de pathologies déficitaires importantes vieillissent prématurément, et nécessitent outre une prise en charge spécialisée des soins médicaux conséquents.

Une étude est alors conjointement diligentée par le président du Conseil général et la Ddass³³ pour analyser la problématique réelle des personnes accueillies et le coût supérieur à la moyenne des établissements du département. Le ratio du foyer de vie est alors proche de un. Les dix-huit résidents ayant une notification foyer de vie faisant l'objet de l'étude sont alors définis comme « handicapés rares ». La Ddass en 2001 accorde six places supplémentaires en FDT, et de ce fait, les six résidents des Mollières pressentis pour une troisième structure rejoignent La Maison d'en Haut, foyer de vie, alors que six autres de la Maison d'en Haut rejoignent la Maison des Mollières.

Le projet d'une troisième structure n'est toutefois pas abandonné et après de nombreuses tractations avec le Conseil général, la « Maison du Matin » projetée initialement sur un troisième lieu devient finalement en 2004 une extension de la Maison d'en Haut avec neuf places supplémentaires.

Aujourd'hui, l'AADAS a pour objectif de fusionner avec la Maison des Aveugles actuellement en pleine restructuration pour regrouper un foyer de vie et un Fam, s'adapter à une population vieillissante multihandicapée tout en ouvrant ses portes à des personnes voyantes pour répondre aux besoins du schéma départemental. Cette fusion devrait insuffler une dynamique associative, de nombreux administrateurs se retrouvant dans les deux associations, la présidence étant d'ailleurs assurée par la même personne. Cette volonté correspond à celle des pouvoirs publics. En ce qui concerne l'AADAS, le Conseil d'administration a réaffiché sa volonté de maintenir un accueil spécifique de personnes atteintes de troubles visuels.

³³ Direction Départementale des Affaires Sanitaires et Sociales

1.3.2 La Maison des Mollières : une identité forte

A) Sa spécificité

La Maison des Mollières est un établissement très agréable, entouré d'espaces verts et spécialement conçu pour des déficients visuels : le bâtiment est de plain-pied ; des aménagements tactiles et sonores, des bandes rugueuses au sol et des mains courantes aident à la déambulation. Les locaux sont peints de couleurs vives et jouent sur les contrastes pour apporter de la chaleur aux lieux, et stimuler les restes de vision des résidents. La Maison des Mollières se présente sous forme d'un hameau regroupant trois pavillons recevant chacun onze résidents encadrés par une équipe pluridisciplinaire. Chaque pavillon est relié aux autres par une coursive, permettant l'accès à l'infirmier, aux salles de kinésithérapie, aux salles d'activité, à une salle de psychomotricité et à un bassin d'hydrothérapie. L'extérieur est doté d'une serre, d'un parc pour deux chevaux et un poney, et d'une piscine.

La Maison des Mollières a une grande notoriété. Maison pilote en son temps, premier établissement en France accueillant ce type de population, elle a su développer un savoir-faire et un savoir-être basés sur le respect et le bien-être. Dès son ouverture, l'idée était de fournir aux résidents des espaces de créativité et d'expression. Des médiations développées principalement autour de l'art, de la musique et des chevaux sont menées par une partie du personnel qui a acquis des compétences spécifiques : arthérapeute, musicothérapeute, équithérapeute. L'expérience acquise depuis de longues années auprès de ces psychotiques déficients visuels a permis de développer une connaissance très fine du public accueilli, et de développer des outils à partir de pratiques empiriques. Toutefois, ce savoir reste l'apanage de quelques-uns et toute la difficulté réside dans la transmission de ce savoir qui plus qu'un savoir-faire est un savoir-être.

La Maison des Mollières va mettre en oeuvre son quatrième projet d'établissement. Les composantes des précédents projets s'articulent autour des projets individualisés à partir de principes éthiques et humanistes. La déficience visuelle est curieusement absente dans les modalités de prise en compte des différents projets de vie, comme si elle était occultée ou intégrée. L'architecture de l'établissement, initialement élaborée autour de la déficience visuelle est le seul élément concret de la prise en charge de ce handicap.

B) Public accueilli

En 1987, le foyer de vie des Mollières accueille des résidents jeunes. Douze ans plus tard, le passage en foyer double tarification, introduisant un financement spécifique pour le soin est justifié au vu de l'aggravation des pathologies et du vieillissement précoce. La moyenne d'âge est actuellement de 44 ans ; les deux tiers sont aveugles complets. 91 %

sont atteints d'une déficience mentale profonde, 67 % sont déclarés psychotiques dont 33 % autistes. Il s'agit d'un public grandement dépendant, relativement homogène, avec des troubles graves de la relation et de la communication, ce qui induit un besoin de prise en compte très individualisée pour pallier un climat qui peut s'avérer très mortifère dans la vie quotidienne. La Maison d'en Haut contraste avec le Fam par le profil plus dynamique du public offrant davantage de possibilités de socialisation.

C) Un directeur fondateur

Le directeur qui dirigeait les deux établissements de l'association et que je remplace sur la Maison d'en Haut depuis son départ en retraite, était le fondateur de cet établissement. Cet homme, ancien directeur de l'IME « Les Sittelles », a donc de 1979 à 2006 oeuvré auprès de cette population spécifique de déficients visuels multihandicapés. Dans la continuité de l'action du Père Côte, il a su donner une âme à l'établissement, développer le respect dû à toute personne vulnérable, et il a soutenu, malgré la lourdeur du handicap, un dynamisme et une réflexion dans l'établissement. Le départ de ce premier directeur est donc un changement important pour les résidents, les familles et les salariés, qui craignent « la fin d'une histoire », un changement d'état d'esprit des maisons.

1.3.3 La Maison d'en Haut : une identité à construire

A) Les résidents

Les vingt et un résidents de la Maison d'en Haut sont des adultes ayant entre 22 et 53 ans ; dix ont moins de trente ans, ce qui s'explique par le récent agrandissement de la structure.

Les proportions d'aveugles et de malvoyants sont inversées par rapport à la maison des Mollières : un tiers est aveugle, deux tiers sont malvoyants, ce qui implique de prendre en considération cette malvoyance, de l'évaluer pour l'améliorer ou éviter sa détérioration.

Trois résidents savent se servir d'une canne blanche, mais aucun ne l'utilise ; pour eux, l'apprentissage a eu lieu tardivement ; de ce fait, il reste beaucoup de peur, et le besoin d'accompagnement humain reste plus sécurisant. Parmi les nouveaux arrivants, certains ont eu des sensibilisations à l'utilisation de la canne. Mais le personnel n'ayant aucune formation à cette technique de locomotion, cet apprentissage n'est pas stimulé.

Tous ont une déficience intellectuelle ou psychique, mais le degré de cette déficience est très divers. Les troubles du comportement consécutifs à des troubles psychotiques sont nombreux et demandent une présence éducative importante pour la régulation du groupe. Ces troubles peuvent avoir un lien direct avec l'état dépressif induit par la perte de vue. Actuellement, une résidente est effrayée quand quelqu'un arrive trop rapidement vers elle. Sa vue est telle qu'elle ne voit que de près, d'où son inquiétude qu'elle ne peut exprimer

verbalement. La dépendance, la peur, l'incertitude, la frustration que cette perte engendre peuvent accroître l'agressivité et la violence des sujets. De même, une pathologie ophtalmique peut être en lien avec une atteinte plus large du système nerveux, ce qui induit alors agressivité et violence, qu'on a cependant tendance à mettre trop facilement sur le compte du « caractère » de l'individu.

Le tiers des résidents présente des troubles auditifs pour la plupart compensés par des appareillages (remboursés depuis le début de ce siècle par la sécurité sociale pour les aveugles), mais cette déficience renforce l'isolement et le retrait des personnes. Une minorité n'a pas accès au langage oral, une autre minorité présente des problèmes de motricité.

Un tiers est traité pour des troubles épileptiques. 90 % ont un traitement médicamenteux. Certains sont atteints de maladies rares³⁴.

Cinq d'entre eux ont appris le braille, trois l'utilisent. Un résident lit en gros caractère. Pour communiquer, nous utilisons avec certains des systèmes spécifiques : écriture dans la main, pictogrammes. D'autres méthodes de communication seraient à développer en lien avec les handicaps associés (langue des signes tactile, pictogrammes tactiles, amplificateurs de voix, alphabets dactylologiques), mais pour l'instant elles ne sont pas utilisées. Actuellement, les éducateurs n'ont de formation ni en braille, ni en langue des signes, ce qui n'aide pas à maintenir les acquis de certains résidents.

La déficience visuelle en apparence compensée dans les actes de la vie quotidienne et sur le lieu habituel va renforcer des difficultés dues aux handicaps associés. Une personne aveugle en fauteuil roulant n'aura pas la même capacité à se soustraire à l'agressivité possible d'un autre résident, et cela d'autant plus si elle a un déficit intellectuel, d'où des situations anxiogènes multiples. Il est donc important de bien observer et d'être vigilant aux manifestations de douleurs de cette population handicapée psychique ou dysphasique.

Si à l'intérieur de l'établissement, la déficience visuelle est masquée voire même oubliée, elle se rappelle à nous à l'extérieur de l'établissement par le besoin important en accompagnement.

La différence essentielle entre le Fam et le foyer de vie réside dans le fait qu'à la Maison d'en Haut, presque la totalité des résidents sont capables de se déplacer à l'intérieur de l'établissement sans aide humaine, alors qu'à la Maison des Mollières 95 % sont incapables de mobilité sans sollicitation. Une autre différence importante : 75 % des

³⁴ Syndrome de Usher, de Cohen, de Willy Prader, de Moebius, etc.

résidents du foyer de vie ont une capacité orale, même si elle peut être minime, alors qu'elle est pratiquement nulle au Fam. Ces écarts montrent que l'approche des personnes ne peut être identique entre les deux structures, et que les projets doivent se différencier.

Le recrutement s'étend au-delà de la région, ce qui accroît des problématiques familiales déjà lourdes. L'éloignement impose une distance affective qui renforce la solitude et un fort sentiment d'abandon. Les résidents accueillis proviennent d'hôpitaux psychiatriques, de familles, de structures pour enfants déficients visuels ou de structures non adaptées à la déficience visuelle.

Il s'agit d'une population hétérogène difficilement descriptible globalement : certains cumulent jusqu'à cinq handicaps (surdit   – malvoyance – d  ficit intellectuel – troubles moteurs – aphasie). Parler des r  sidents de la Maison d'en Haut uniquement au regard de leurs dossiers ou en termes de diagnostics serait les identifier    du pathologique, du d  ficient, et ce serait r  ducteur et dommageable. Ils sont aussi et avant tout des   tres humains, capables d'une extr  me sensibilit  , une sensibilit   souvent    fleur de peau.

En fait, la multiplicit   des situations nous oblige    nous adapter    chacun d'entre eux, eux-m  mes d  veloppant des proc  dures adaptatives compl  tement originales par rapport    nos mod  les normatifs. Et une m  thode valable pour l'un ne le sera pas pour l'autre. « Cette complexit   impose une grande souplesse dans les approches   ducatives, rend difficile les pr  visions et pronostics »³⁵ et demande de la cr  ativit  , de l'imagination.

B) La Maison d'en Haut : une annexe

La Maison d'en Haut a jusqu'en 2004 eu un statut d'annexe. Ce fut au d  part le quatri  me groupe de la Maison des Molli  res. Lorsque je prends mon poste de direction, les v  hicules ont le logo de la Maison des Molli  res, il n'y a pas de papier    en-t  te au nom de la Maison d'en Haut, pas de projet d'  tablissement propre. Il est unique pour les deux   tablissements pourtant tr  s diff  rents depuis le passage en double tarification de l'un d'entre eux.

L'association parle de maisons s  urs, mais on entend plut  t parler de la maison m  re par les professionnels de Haute Rivoire.    l'int  rieur m  me de cette maison, on parle de la Maison d'en Haut et de la Maison du Matin, alors qu'il n'y a qu'un seul b  timent, une m  me entit   juridique, un seul num  ro de t  l  phone, une m  me maison. Cette confusion est alors l'objet de nombreux quiproquos.

Le recul que j'ai pu prendre dans ce moment de passage et de changement de fonction m'a permis de prendre conscience de l'incoh  rence de la situation, du manque

³⁵ Formule emprunt  e    Jacques SOURIAU, ancien directeur CRESAM

d'identification de la structure au travers de ces différentes nominations. L'annexe était en pleine crise d'identité. Mon premier acte de directrice fut de convaincre les administrateurs de nommer le foyer de vie dans son ensemble « Maison d'en Haut » et de demander à ce que les résidents engagent une réflexion pour nommer les deux groupes, car il était important qu'à l'intérieur naisse de la cohésion pour se différencier ensuite de la Maison des Mollières.

Les locaux sont bâtis sur le même modèle qu'à L'Arbresle, mais on note l'absence d'aménagements tactiles ou sonores, de repères au sol, preuve de la difficulté à intégrer la déficience visuelle au plan qu'elle mérite dans une institution qui du fait du multihandicap en oublie sa vocation première !

À l'ouverture de l'annexe en 1994, la population accueillie est la même que celle de L'Arbresle, bien que l'environnement éducatif ne soit pas le même. Ni psychiatre, ni médecin vacataire, ni infirmière, un temps minime de psychologue, pas d'éducateurs d'externat et pourtant une population identique, avec une déficience psychique lourde. L'équipe doit donc faire face à de grosses difficultés de prise en charge, et cela en l'absence de la direction regroupée à la Maison des Mollières. La responsabilité est grande, et l'équipe éducative s'habitue à fonctionner seule. Le site de la maison d'en Haut suscite très vite « un sentiment d'étrangeté » de la part de la Maison des Mollières. Il représente une image idéale chargée d'ambivalence, puisque tout à tour, on critique son isolement, on l'accuse de prendre quelque chose au site de L'Arbresle, on envie sa tranquillité ou son autonomie : un isolement qui fait force et faiblesse, une grande autonomie, une grande indépendance et en corollaire un grand sentiment d'abandon, une grande solitude. Cette autonomie demandée à l'équipe fonctionnait relativement avec douze résidents. Avec neuf résidents supplémentaires, elle devenait risquée.

C) Fonctionnement :

Depuis l'extension, l'institution « Maison d'en Haut » est formée de deux groupes :

- le groupe du Matin (neuf personnes) relativement homogène, fondé autour d'une certaine autonomie psychique et d'une capacité à communiquer des résidents
- le groupe du Haut (12 personnes) constitué de résidents au profil très hétérogène et complexe.

Le personnel éducatif est constitué de 11,5 ETP³⁶. Lors de ma prise de fonction, il est exclusivement féminin, et le poste d'éducateur spécialisé ainsi que l'un des postes de moniteur-éducateur ne sont pas pourvus.

³⁶ Équivalent temps plein

La situation de l'établissement en pleine campagne ne facilite pas le recrutement de personnel diplômé. Au regard de la polyvalence de la prise en charge de la population, le niveau de qualification n'est pas suffisamment adapté.

Une veilleuse assure seule les veilles de nuit ; il n'y a pas d'astreinte de la direction sur le site. L'ancien directeur avait demandé au budget 2005 une doublure des postes de nuit pour répondre aux besoins de sécurité, mais n'avait pas obtenu gain de cause. Lors de l'extension, nous avons passé une convention avec la maison de retraite voisine sous forme d'un échange de services : l'intégration de leur équipe de nuit au groupe d'analyse de la pratique de nos veilleuses en échange d'une intervention de leur part la nuit en cas d'incidents graves. On peut imaginer le pire en cas d'incendie, la veilleuse étant seule avec 21 résidents déficients visuels avec troubles associés ! C'est pourquoi je réitère chaque année cette demande au budget.

Le foyer de vie n'a pas de médecin dans son organigramme ; les résidents se rendent chez le médecin du village et à la pharmacie du village. Depuis l'agrandissement, le Conseil général a accepté un 0,20 ETP d'infirmière, poste tout à fait nécessaire au vu du nombre de personnes ayant un traitement médicamenteux, et au vu de la palette large de suivi médical du aux syndromes multiples et souvent rares.

Les services généraux regroupent trois personnes à temps partiel : une lingère, une femme de ménage, une cuisinière. Ces personnes accueillent des résidents dans le cadre de leur activité professionnelle, ce qui crée des relations particulièrement importantes pour les résidents.

D) Points de tension :

Dans les années qui précèdent l'agrandissement, la direction écartelée entre les deux structures et centralisant ses efforts sur le changement à conduire à la Maison des Mollières par le passage en double tarification, « oublie » l'équipe du Haut livrée à elle-même. Du fait d'un fonctionnement de type familial, le niveau psycho-affectif prédomine au détriment d'un niveau technique, d'où une hyper sensibilité aux relations, une difficulté à prendre de la distance et à considérer les problèmes de manière plus globale. Des conflits éclatent, des clans se forment et des boucs émissaires sont désignés. Je constate en étant plus présente sur le site la dégradation de certaines situations. La cuisine utilisée par les éducateurs le soir et le week-end fait l'objet d'une appropriation par les uns et par les autres, selon des conceptions personnelles de règle d'hygiène. Il est alors aisé de se reprocher mutuellement des manquements, et la cuisinière sert de bouc émissaire face à l'équipe éducative, d'autant plus qu'elle jouit d'une solide réputation auprès des résidents, de par son savoir-faire et sa disponibilité. La cuisinière est alors la seule à avoir une fiche

de poste, et il y a un manque de formalisation des procédures, quant aux règles d'hygiène à respecter en cuisine, d'où les conflits.

L'équipe éducative habituée à fonctionner en autarcie a un sentiment de toute-puissance, et réagit passivement, mais négativement au projet d'agrandissement qu'elle subit. Elle ne se rebelle pas, mais se mure dans un silence réprobateur. Les travaux s'éternisent et l'ouverture est maintes fois retardée.

Les équipes fonctionnent selon le modèle de la Maison des Mollières, bien que depuis le passage en Fam, le foyer de vie ait une population plus autonome. Un projet se construit lors de l'agrandissement, autour de l'accueil des résidents les plus autonomes à la maison du Matin. Deux membres du personnel demandent à travailler sur ce qui alors devait être une nouvelle maison. Les autres ne demandent rien, et resteront donc sur le groupe initial où sera accueillie une population plus déficitaire. Certains résidents devant intégrer la Maison ont finalement trouvé d'autres solutions, et au moment de l'ouverture, les nouveaux arrivants ne sont pas tous désirés par l'équipe éducative qui avait émis des réserves sur leur accueil suite aux stages de pré-admission, et qui du fait de sa « toute-puissance » a du mal à accepter la position finale de la direction. La gestion des candidatures résidents, des embauches et de la restructuration se fait en 2004 dans un contexte empreint de méfiance, de résistance, où surgissent beaucoup d'amertume, beaucoup d'ambivalence. Cette équipe (et principalement ceux qui n'ont formulé aucune demande) se fige dans le passé, ne voyant que les contraintes du changement, incapable de positiver dans l'émergence d'un nouveau projet.

L'arrivée d'une résidente posant des problèmes de comportement est le déclencheur d'une série d'arrêts de travail. La complexité due à la multiplicité des déficiences rend la prise en charge difficile. L'usure, la résistance de certains personnels induit des comportements négatifs.

C'est dans ce contexte que je prends mes nouvelles fonctions : absentéisme, résistance, peur du changement, et méfiance par rapport à ce poste de direction. Les résidents sont eux aussi livrés à beaucoup d'incertitudes, l'absence des personnels ne permet pas de leur apporter la sécurité qu'ils réclament. La prise en charge n'est pas satisfaisante, les temps de vie quotidienne envahissent l'équipe restante au détriment d'activités structurantes et valorisantes qui deviennent annexes.

L'agrandissement a abouti à une diminution des moyens en ratio de personnel, (on passe de 0,95 à 0,85) creusant davantage encore l'écart avec la « Maison des Mollières » (ratio à 1,2), qui reste pour le personnel « la référence », malgré des missions qui deviennent bien différentes. Le personnel supplémentaire est issu essentiellement de la maison des

Mollières pour répondre à un besoin de mobilité en interne, ce qui en contrepartie ne permet pas de relancer une dynamique nouvelle.

En conclusion de cette première partie, nous pouvons dire que la Maison d'en Haut accueille un public qui quelque soit la catégorisation employée, est atteint de handicaps pluriels et d'handicaps singuliers. Hétérogénéité, complexité et rareté sont les trois termes qui peuvent le définir.

L'association a maintenant deux établissements qui se sont différenciés et n'ont plus la même entité juridique. L'ancienne annexe continue de fonctionner dans l'ombre de son « géniteur », avec un « copié collé » en décalage par rapport aux missions d'un foyer de vie et à la population accueillie. Le déficit d'organisation, le manque de présence de la direction, l'extension de la structure ont conduit à une crise, de l'usure et de l'inertie. La multiplicité des pathologies met les professionnels à rude épreuve, ce qui en rajoute à l'épuisement. « La tendance à reproduire le passé ne se comprend qu'en relation à la quête d'identité, qui travaille tout homme et toute organisation humaine, et qui oriente spontanément le changement vers ce qui permet de rester le même, donc de préserver la continuité d'une histoire »³⁷.

La « carte d'identité » de la « Maison d'en Haut » est à construire. Cela doit se traduire par une meilleure connaissance et donc une reconnaissance de ces citoyens méconnus et rares, une valorisation du travail accompli et de fait une reconnaissance de l'institution dans sa spécificité.

La Maison d'en Haut n'est plus secondaire, accessoire, elle doit développer des valeurs propres. Il lui faut dénouer les liens étroits qu'elle entretient avec son modèle pour se construire une identité, se réapproprié également ce qui fait son originalité : la déficience visuelle.

³⁷ Bruno Roche, Francis Marfoggia, *L'art de manager*....op. cit. p. 84

2 UNE INSTITUTION EN QUÊTE D'IDENTITÉ

« Parler de culture, d'âme ou d'identité revient à évoquer la singularité d'un établissement. Cette singularité doit être décryptée avec précision. Pour tout dirigeant, il existe un impérieux devoir de connaissance avant même d'agir car l'actif principal d'une entreprise sanitaire et sociale est en grande partie immatériel »³⁸.

Selon Hegel, « l'identité du moi n'est possible que grâce à l'identité de l'autre qui me reconnaît, identité elle-même dépendant de ma propre connaissance »³⁹. L'identité ne se construit qu'en référence à l'altérité, et à la capacité de différencier ce qu'il y a de semblable et de différent entre l'autre et moi-même.

Dans l'usage courant, nous concevons l'identité comme « le fait pour une personne d'être un individu donné et de pouvoir être reconnu comme tel », identifiable par un autre qui est aussi mon « semblable ».

Lacan a illustré cette question par les pots de moutarde dessinés en rangées au tableau. « Remarquez, dit-il, que c'est en tant que les pots sont identiques, qu'ils sont irréductibles. A ce niveau, nous butons sur un préalable de l'individuation. Le problème s'arrête en général là-dessus, à savoir qu'il y a celui-ci, qui n'est pas celui-là... Or le « même » renvoie au plus moi-même de moi-même, ce qui est au cœur de moi-même, et au-delà de moi... »⁴⁰.

Fort de ces différentes définitions autour de l'identité, cette seconde partie se déroulera en trois temps :

- un temps de compréhension de la singularité de la personne déficiente visuelle en situation de multihandicap
- un temps d'approfondissement des problématiques rencontrées par les professionnels accompagnant ce public
- un temps de réflexion sur la nécessaire existence d'une identité institutionnelle.

³⁸ Philippe Ducalet, Michel Laforcade, *Penser la qualité dans les institutions sanitaires et sociales*. Paris : Seli Arslan, 2004. p. 179

³⁹ Hegel cité in Claude DUBAR, *La socialisation, Construction des identités sociales et professionnelles*, Paris : Armand Colin, 1995, p. 83

⁴⁰ J. Lacan, cité par Mariel Sapin, Construction de l'identité d'aveugles avec handicaps associés, In *Déficience visuelle et handicaps associés*, XXIVe Journées d'étude et de formation. ALFPHV. 1993. Dijon. Le séminaire, livre VII, L'éthique de la psychanalyse, seuil, Paris, 1986, p. 233

2.1 L'identité singulière de la personne déficiente visuelle multihandicapée

Ces personnes en marge d'un handicap classique posent des questions éthiques ; si le handicap semble a priori mieux intégré, accepté dans notre société, comment reconnaître en ces êtres très dépendants « un autre nous-même »⁴¹ ?

« L'être humain, je le crois, s'inscrit dans une complexité qui force l'étonnement. Derrière les mots se cache un être, une personnalité riche, unique, irréductible que le poids des préjugés finit par recouvrir d'une couche fièrement catégorique. Ce vernis exclut une approche simple et innocente. La chaise roulante, la canne blanche, voilà ce qui saute aux yeux. Mais qui, avec virtuosité, utilise le fauteuil roulant, qui manipule la canne ? Le voit-on, veut-on le voir ? »⁴².

2.1.1 Multihandicap : quel reconnaissance ?

A) Historique du terme handicap

A l'origine, le mot handicap vient d'un jeu de hasard : hand in cap, la main dans le chapeau. Etendu au domaine hippique, il devient le désavantage imposé aux meilleurs concurrents pour égaliser les chances. De là vient le sens figuré d'infériorité (1913) et par extension (1964), celui d'« infériorité momentanée » en parlant d'une collectivité par rapport à une autre. L'adjectif « handicapé » se dit dès 1889 d'une personne désavantagée et, notamment, d'une personne affectée d'une déficience physique ou mentale. Le terme de travailleur handicapé apparaît en 1957.

Le mot handicap « est devenu très courant parmi les euphémismes sociaux masquant les réalités pénibles (exemple : malvoyant, malentendant) »⁴³ et a remplacé des mots négatifs tels que infirme, débile, impotent, imbécile, estropié, arriéré, bigleux, mots évocateurs de peur ancestrale, mais aussi de faute. « L'Être qui n'est pas ou plus dans les *normes habituelles* désorganise nos *valeurs* établies »⁴⁴.

La loi n°75-534 d'orientation en faveur des personnes handicapées a consacré cette expression de handicap sans en donner de définition. Elle a posé les bases de la reconnaissance de la citoyenneté pour ces personnes. Dans son article 1, elle précise :

⁴¹ Expression empruntée à Paul Ricoeur, *Soi-même comme un autre*. Paris : Seuil, 1990.

⁴² Alexandre Jollien, *Le métier d'homme*. Paris : Seuil, 2002. pp. 33 - 34

⁴³ Alain Rey, *Dictionnaire historique de la langue française*, Le Robert, p. 1682

⁴⁴ Dr Martinet M., neuropsychiatre, In *Soigner, Accompagner, Prendre soin*, 1^{er} congrès inter Mas Rhône-Alpes, p. 10

« La prévention et le dépistage des handicaps, les soins, l'éducation, la formation et l'orientation professionnelle, l'emploi, la garantie d'un minimum de ressources, l'intégration sociale et l'accès aux sports et aux loisirs du mineur et de l'adulte handicapés physiques, sensoriels ou mentaux, constituent une obligation nationale »⁴⁵.

La France, en 1988, après l'OMS en 1980, a retenu le travail de Philippe WOOD (CIH) portant sur le concept de handicap et retenu trois composantes : la déficience (niveau des lésions), l'incapacité (niveau fonctionnel), le désavantage ou handicap (retentissement dans le domaine social). On passe alors d'une définition médicale à une définition à caractère social du handicap.

L'Union Européenne le 7 décembre 1995 va plus loin et propose une révision du traité de Maastricht en incluant une clause de non-discrimination : « un handicap en tant que tel n'existe pas, mais est le produit d'une interaction constante entre un individu et son environnement »⁴⁶. Le handicap a une double origine : l'une est liée à la déficience de la personne, l'autre à l'environnement. La société a donc sa part de responsabilité, et elle doit agir sur ces deux équilibres : compenser la déficience et adapter l'environnement.

Ces dernières décennies, les droits des personnes handicapées sont proclamés dans différentes déclarations nationales, européennes⁴⁷ et universelles et ont été traduites en France par la loi n° 2002-2 rénovant l'action sociale et médico-sociale et la loi n° 2005-102 du 11 février 2005, loi pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, qui donne pour la première fois une définition du handicap.

La CIH est modifiée en mai 2001 et s'appelle désormais la CIF⁴⁸, qui tient compte des interactions « entre le problème de santé de la personne et les facteurs contextuels, environnementaux et personnels »⁴⁹. Cette introduction de la CIF a permis de faire évoluer en France la terminologie « personne handicapée » en « personne en situation de handicap ».

⁴⁵ Loi n° 75-534 du 30 juin 1975 d'orientation en faveur des personnes handicapées, Journal officiel du 1^{er} juillet 1975

⁴⁶ Dr Martinet M., neuropsychiatre, In *Soigner, Accompagner, Prendre soin...*, op.cit., p 11

⁴⁷ L'Union européenne a signé le traité sur le droit des personnes handicapées le 30/03/2007

⁴⁸ Classification internationale du fonctionnement humain, du handicap et de la santé

⁴⁹ B. Ennuyer, *Repenser le maintien à domicile*. Paris : Dunod p. 78

B) Le multihandicap : des droits utopiques ?

Le mutihandicap est l'expression d'un cumul de limitations d'activités et nous met en face d'une multitude de situations humaines. Qu'il soit décelé pendant la grossesse ou à la naissance, la conséquence d'une maladie ou d'un accident, il est toujours source de souffrance humaine et il oblige alors à composer avec.

« Reconnaître l'humain jusque dans les extrêmes limites de son être et de sa vie – et il s'agit de tout autre chose que l'acharnement à réparer – réaliser une solidarité efficace avec ses limites, précisément, tel est le projet politique que la communauté internationale n'a jamais été capable d'énoncer dans ces termes jusqu'à présent et qu'elle commence à mettre en œuvre, à l'aube du troisième millénaire »⁵⁰.

Si l'anormal n'apparaît plus comme une monstruosité dangereuse à cacher, il n'en reste pas moins que l'intégration, au sens latin de achever, rendre complet, incorporer, reste encore un vœu pieux, et que la ségrégation, au sens latin de « mise à l'écart du troupeau » reste d'actualité pour nombre de citoyens multihandicapés ou handicapés rares.

Le libre choix de vie est au cœur des lois actuelles. Ces trente dernières années, la société n'a cessé d'évoluer vers l'individualisme. Si la vie à domicile ou au domicile des proches est celle qui apparaît donc la plus enviable, la vie en institution reste parfois la seule possible pour des personnes handicapées très dépendantes. Jusqu'en 1975, les institutions étaient souvent les seules alternatives et Goffman⁵¹ en a décrit les conditions asilaires. Heureusement, même si des progrès restent à faire, nombre d'entre elles ont évolué positivement en prenant en compte les besoins de la personne, et ce, avant la loi 2002-2 obligeant à la contractualisation. Le respect et la prise en compte de l'individu sont des valeurs qui ont toujours été fortes dans les institutions de l'AADAS.

Si l'être humain a des besoins biologiques, dispensés en institution, il a aussi besoin de réseaux sociaux, de relations, de loisirs et de ne pas être enfermé. D'où l'importance pour une institution de s'ouvrir sur l'extérieur, de prendre en compte à l'intérieur de l'institution les facteurs environnementaux et personnels, et de réfléchir aux interactions individuelles et sociétales. La personne en situation de handicap n'a pas à se plier à l'institution, mais l'institution doit se modeler aux besoins collectifs et individuels.

⁵⁰ Julia Kristeva, *Lettre au président de la république sur les citoyens en situation de handicap, à l'usage de ceux qui le sont et de ceux qui ne le sont pas*. Paris : Fayard, 2004.

⁵¹ Erving Goffman, *Asiles*. Paris : Editions de Minuit, 1968.

2.1.2 La personne en situation de multihandicap : une personne singulière

A) Une « inquiétante étrangeté »

Les lois n° 2002-2 et n° 2005-102 nous obligent à une représentation citoyenne de ces personnes hier encore enfermées à l'asile. Cet « Autre » si différent, si inquiétant est censé aujourd'hui me ressembler dans cette « position de « citoyen », symbole de la personne éclairée, maîtresse de ses choix, responsable... »⁵².

La loi n° 2002-2 rend le contrat de séjour obligatoire aussi pour ces personnes-là, et cela a le mérite de les replacer symboliquement dans un statut d'humain. Les reconnaître « citoyens », c'est les mettre du côté de l'humanité, et c'est peut-être éviter le piège toujours tendu de la monstruosité. Dans une institution comme celle de la Maison d'en Haut, le directeur se doit d'instaurer cette citoyenneté quelque soit la difficulté des résidents à vivre leur vie d'humain, à les consulter sur ce qu'on entend leur proposer, malgré toute la difficulté de communication et d'entendement. Quelque soit le degré de son handicap, la personne en situation de handicap est avant tout une personne.

Mais accepter et écouter la singularité de l'autre n'est pas gagné. « Tarée, espèce de tarée, bigleuse, taupe d'appartement »⁵³, « Moi, les aveugles, je les écrase »⁵⁴, des mots agressifs jetés à des aveugles sous le coup de la peur dont nous fait part Maudy Piot, psychanalyste et écrivain « perdant la vue », mots renvoyant inévitablement le perdant la vue à la culpabilité, à la faute. Ne pas être dans la norme, c'est être un étranger.

« L'angoisse que suscite le handicap s'enracine dans la peur du différent, car chacun de nous désire similitude et identité. Le handicap a une fonction tout à fait particulière : il est la preuve de l'insuffisance de ce que nous aimerions voir établir pour référence et norme sociales. Il est cette déchirure de notre être, ce qui signifie la différence, ébranle l'ordre établi ; il dérange, inquiète. Il est une « écharde » comme dit Henri-Jacques Stiker, « *au flanc du groupe social qui empêche la folie des certitudes de l'identification à un unique modèle* »⁵⁵.

Le handicap entraîne une rupture identificatoire, une fragilisation dans la relation à l'autre. Il nous renvoie chacun à notre propre énigme, à ce que nous pourrions être ou devenir ; il vient réveiller nos peurs, nos angoisses.

⁵² Philippe Chavaroche, Les personnes en situation de grande dépendance : une question de limites ? In *Vie et grande dépendance*. Reliance, n° 21. Ramonville St Agne : Érès, 2006. p.37

⁵³ Maudy Piot, *Mes yeux s'en sont allés*. Paris : L'Harmattan, 2004. p. 49

⁵⁴ Idem., p. 87

⁵⁵ Idem., pp. 52-53

La différence fait appel à la notion de plus ou de moins. « Ainsi la vie des personnes handicapées ne peut-elle s'organiser qu'autour des pôles de l'absence et de la différence. Le handicap pose la question radicale du sens et du non-sens de l'existence »⁵⁶.

B) Le handicapé visuel et le regard :

La particularité de la malvoyance se situe dans sa non visibilité, dans le fait que contrairement à d'autres handicaps, on ne le voit pas d'emblée. Le malvoyant a une attitude le plus souvent paradoxale voire même dérangeante. Il peut saisir une miette de pain sans problèmes et avoir du mal à attraper son verre sur la table, il peut fixer un interlocuteur de manière prolongée ou manger en tournant la tête en permanence.

Le perdant la vue peut être gêné sans que dans un premier temps son entourage le remarque. Puis, il rentre dans une étape de souffrance et de deuil, dans « l'entre-deux du voir et du non-voir », dans une période où « tout se joue sur l'intensité de la lumière, de l'ombre, de l'endroit où est placé l'autre »⁵⁷. C'est la période la plus difficile, celle de l'acceptation, de la peur, du secret, car il y a à ce moment-là un malentendu entre le voyant et le perdant la vue, et un *conflit de reconnaissance*. L'un cache sa perte de vue, l'autre ne voit pas ce que le premier cache. D'où certaines incompréhensions et de mauvais jugements de valeurs : « il fait du cinéma, il simule, il est mal-élevé, il est distrait, etc. »

« Cela engendre une terrible souffrance, de l'angoisse. Souffrance de ne pas être compris, d'être vécu comme un trompeur. [...] Cette vue fluctuante, changeante seconde après seconde, entraîne de l'impatience, de l'irritabilité, de l'agressivité, une volonté de lutte, [...] de prendre des risques, pour rester le plus longtemps possible du côté des voyants »⁵⁸.

Perdre la vue est une épreuve qui oblige à une lutte, une dépense d'énergie considérable. Les repères se perdent ; l'ouïe, l'odorat, le palper vont suppléer, mais dans certaines situations imprévues, ce changement va créer de fortes angoisses, entraînant une « inquiétante étrangeté » qui fait perdre tout contrôle ou maîtrise de soi. Le passage à la cécité est parfois vécu alors comme une libération, une reconnaissance par le « symbole visible de l'invisible » que donne à voir la canne blanche.

Maudy Piot nous aide à mieux comprendre certaines situations vécues à la Maison d'en Haut : violence, crises d'angoisse, sensation de tromperie. Ces situations sont souvent renforcées par le handicap psychique ou mental ou l'absence de verbalisation, alors

⁵⁶ Idem., p.81

⁵⁷ Idem., p. 17

⁵⁸ Idem., p. 20

qu'elles ont leur origine dans le handicap visuel. Il est donc important de connaître au mieux la pathologie visuelle de nos résidents, pour que les accompagnants sachent de quelle manière ils voient, dans quelles situations ils sont le mieux à même d'utiliser leur restant de vue. Mais pour nombre de nos résidents amblyopes, évaluer le déficit visuel est compliqué, car pour le médecin ophtalmologue, cette évaluation se base sur la détermination de l'acuité visuelle. Hors, les handicaps associés mettent une barrière à ces tests, qui nécessitent une certaine compréhension, la reconnaissance de signes, ou l'expression d'une réponse orale ou manuelle. La surdit  affectera surtout la r ponse, et si le langage des signes est un relais possible, faut-il encore qu'il soit acquis. Dans ce dernier cas, si se surajoute une atteinte motrice fine, les gestes demeureront approximatifs et peu fiables.

Que la vision soit alt r e ou d finitivement perdue, il reste le regard, celui qu'on porte sur soi et les autres. Qu'il soit d termin  par un son, par une odeur, par une pr sence, par l'intuition, le regard reste en  veil. Celui qui ne se voit plus, ne peut plus reconna tre son image dans le miroir, reste un  tre identifiable et qui identifie les autres. Il regarde diff remment, avec ses oreilles, sa peau, son nez. Il apprend   voir autrement : « Tout son  tre est concentr  sur la rencontre : rencontre des odeurs famili res ou surprenantes ; tel odeur fait revivre une aventure de vie ; son regard int rieur devient attentif, il est pris par ce *voir* qu'il invente, qu'il cr e ; il saisit ce que le voyant ne voit plus »⁵⁹. D'o  l'importance pour nos r sidents de les aider   d velopper au maximum les autres sens et de leur proposer des activit s multi sensorielles !

Ce regard sera crois  par la voix de l'autre. L'intonation, les mots prendront une dimension disproportionn e, car ils ne seront plus accompagn s d'un sourire, d'une expression de visage. Ils seront re us sans m nagements, dans toute leur violence.

Le soignant peut-il au quotidien  couter, entendre ce discours de d solation, la violence avec laquelle le perdant la vue se maltraite ? « Le perdant la vue est pris dans un conflit o  il ressent la violence de ce qu'on lui demande, il est pris dans la violence du ressenti qu'il n'ose pas verbaliser. Sa d pendance, sa perte d'autonomie le mettent en fureur, mais comment l'exprimer ? On fait tant de choses pour lui... »⁶⁰.

Le perdant la vue ne sait jamais ce que son regard va pouvoir saisir, mais il est « dans le d sir du regard de l'autre ».

⁵⁹ Idem., p. 37

⁶⁰ Idem., p. 79

C) Les handicaps associés :

a) *Le handicap psychique*

Si ces propos de Maudy Piot permettent de mieux comprendre la psychologie des personnes malvoyantes ou perdant la vue ainsi que « le conflit de reconnaissance » entre soignants et soignés, les résidents de la Maison d'en Haut sont atteints d'autres handicaps qui multiplient les difficultés. Le handicap le plus présent après la déficience visuelle est la psychose.

*La psychose, selon la conception freudienne, est un conflit entre le moi et le monde extérieur, [...]. Ce trouble plus ou moins profond de la relation à la réalité externe est lié à l'incertitude du sujet quant à sa propre existence*⁶¹.

Le psychotique n'a pas accès à l'organisation signifiante, n'est pas référé au réseau du langage. « Il n'est jamais *au lieu* du sujet dans le désir et le discours d'un autre sujet »⁶². Il est incapable de reprendre à son compte le discours qu'on peut lui tenir, « les mots sont immédiatement les choses qu'ils représentent »⁶³.

La psychose, le handicap psychique et mental renforcent l'incompréhension et le décalage entre soignants et soignés. Le personnel du foyer de vie bute en priorité sur cet aspect-là des personnes accueillies et les handicaps psychiques et mentaux envahissent à tel point que le handicap visuel volontiers aveuglant est occulté, mal pris en compte alors qu'il accroît les angoisses, les créent parfois.

Denis Vasse donne cette définition de la psychose : « C'est à cause de ce manque de référence à l'altérité que le discours sans parole et les yeux sans regard de l'enfant psychotique sont si difficiles à supporter : nous ne nous y retrouvons pas dans un effet de sens où l'autre que nous sommes pourrait se situer, nous y sommes livrés à l'étrange. Les yeux du psychotique ressemblent à un miroir opaque : tout s'y engouffre et rien ne s'y réfléchit, ils sont ouverts sur le royaume des ombres »⁶⁴.

D'où peut-être notre aveuglement sur la déficience visuelle des résidents qui sont soumis à cette double cécité : défaut de vision et impuissance de la parole. L'univers de la folie renvoie en permanence les soignants à un mur.

« Le psychotique, « à l'écart de la parole », nulle part ancré, est livré à la « dérive », mais aussi, toujours ramené à la même rive, la rive du même »⁶⁵. Cette citation montre

⁶¹ Bernard Cadoux, *Écritures de la psychose*. Paris : Aubier Psychanalyse, 1999. p. 17

⁶² Denis Vasse, *L'ombilic et la voix, deux enfants en analyse*. Paris : Seuil, 1975. p. 82

⁶³ Ibid

⁶⁴ Idem., p.91

⁶⁵ Idem., p. 133

l'impuissance à laquelle peuvent être soumis les soignants, cet «échouage» que la psychose induit.

b) La surdité

La surdité renvoie à un autre enfermement. La vie est synonyme de sons, le silence de mort. L'absence de communication est synonyme de vide. L'ouïe permet une information continue et participe à la curiosité, elle fait fonction d'alarme, de guet. La perturbation auditive conduit à l'isolement, et parfois à la pathologie relationnelle.

Quand la vue (environ 80% des informations transmises sont visuelles) et l'ouïe sont touchées, l'isolement est énorme. En l'absence ou en l'amoindrissement de ces deux modalités sensorielles, il faut proposer d'autres méthodes compensatoires de communication. Accepter de se faire toucher, de se faire sentir n'est pas chose simple dans notre culture ; le toucher et l'odorat racontent l'histoire personnelle de chacun à travers ses manifestations conscientes et inconscientes.

Y., déficient visuel et auditif, hémiprélégique et mutique, recherche en permanence la présence du personnel. Il circule avec ses pictogrammes, son agenda, des objets. C'est dans la relation à l'autre qu'il existe, et nous nous sentons tous frustrés devant notre manque de disponibilité, notre difficulté à instaurer un dialogue, devant notre incompréhension : que vient-il chercher ? Que me veut-il ? Que veut-il savoir ?

La plupart du temps, il vient quêter un sourire, un geste, une gratitude qui le replace dans son statut d'homme. Emmuré dans son silence, dans sa tour d'ivoire où il se réfugie le plus souvent en murmurant des sons souvent agressifs pour l'entourage, Y. ne cherche qu'à tisser des liens.

2.1.3 Du bricolage à la créativité

On a vu précédemment que les résidents de la Maison d'en Haut peuvent s'inclure dans différentes nosographies. On constate souvent une volonté de « caser », et ces personnes en marge viennent questionner les limites, les frontières. Ces tentatives de classification montrent que certaines formes de handicaps graves restent impensables, et ne peuvent être référencées, calibrées. Les enfermer dans une catégorie trop restrictive risquerait d'ailleurs de limiter le dynamisme que permet l'hétérogénéité.

Ces handicaps mettent en difficulté nos savoirs, nos certitudes. Elles nous obligent à inventer, à imaginer, à « bricoler », au sens noble du terme, et selon la conception de

Claude Lévi-Strauss⁶⁶. Le bricolage, c'est l'art de saisir la balle au bond, d'accepter de suivre la divagation, de faire avec l'incidence. C'est aussi l'art de n'avoir rien d'autre sous la main, d'être attentif et disponible pour recueillir des éléments susceptibles d'élaborer une méthode d'accompagnement. Ces personnes grandement dépendantes nécessitent une aide humaine et technique proche, individualisée et permanente. Il s'agit de les accompagner dans leur manière singulière d'être, leur donner une place à eux qui étaient il y a peu « les oubliés de l'asile », ces personnes qui ne sont pas toujours en capacité de s'exprimer ou que parfois on oublie encore d'entendre. En tant que directrice d'un foyer de vie accueillant ces anciens laissés pour compte, ces inéducables, il me semble important de veiller à ce que les mêmes causes ne produisent pas les mêmes effets. Il s'agit donc d'insuffler une dynamique, une créativité qui évitent la routine, le désinvestissement et l'épuisement des professionnels ; de penser une pratique d'accompagnement qui permette de donner du sens à la vie, et de passer du « vivre à l'exister »⁶⁷.

Le personnel accompagnant le handicap rare ou spécifique doit mener auprès de la personne une action globale qui n'exclut pas la prise en compte des difficultés non sensorielles, mettre au point des techniques de communication qui sont souvent le résultat de « bricolages ». Ils doivent avoir à l'esprit les particularités qu'impriment l'absence d'une modalité sensorielle et la souffrance psychique liée au vécu du handicap rare. Cela nécessite un « personnel hautement en devoir de qualification »⁶⁸, un personnel capable de créativité, d'ingéniosité.

2.2 L'identité professionnelle

2.2.1 Savoir-faire et savoir- être

Le travail représente un champ considérable de l'existence de l'individu. Il contribue donc à son identité. Sainsaulieu dit que l'identité au travail dépend des idées et des valeurs que l'individu défend, et cela est peut-être d'autant plus vrai dans le secteur social. Pour lui, « les valeurs fortes du travail social seraient relatives, non pas à une culture de métier (encore à constituer), mais à la *possibilité de s'épanouir* et de se réaliser dans son travail »⁶⁹.

⁶⁶ Conception développée In Claude Lévi-Strauss, *La pensée sauvage*. Paris : Plon, 1962.

⁶⁷ Formule empruntée à Philippe Gaberan, *La relation éducative*. Ramonville St-Agne : Érès, 2003.

⁶⁸ Expression empruntée à Claude Rauche, directeur Mas St Amadour – 53 – La Selle Craonnaise

⁶⁹ Valérie Pezet, Robert Villatte, Pierre Logeay, *De l'usure à l'identité professionnelle*. Paris : T.S.A., 1993. p. 146

Le travail social est caractérisé par une extrême variabilité et un manque d'identité professionnelle :

- il ne repose pas sur des théories reconnues et intégrées par l'ensemble de la profession
- les diplômes sont multiples et ne caractérisent pas une fonction unique
- la clientèle est d'une grande hétérogénéité.

Les professionnels de la Maison d'en Haut ont des qualifications différentes : éducateur spécialisé, moniteur-éducateur, AMP, aide-soignante, veilleur de nuit. Ils interviennent sur des situations humaines complexes et ne peuvent compter sur des comportements rationnels. Au-delà des savoirs pratiques, de la qualification, le professionnel est amené à « construire et développer par l'expérience, des formes de savoirs efficaces dans l'action »⁷⁰, ce qu'on peut nommer la *métis*, « cette forme de connaissance approximative, « oblique », empruntant des méandres obscurs pour révéler son efficacité »⁷¹.

« Affilié à cette ancienne notion qu'est la *métis*, le savoir-faire réhabilite et revalorise le bricolage, l'expérimentation, le tâtonnement comme processus de construction du savoir et non comme forme dégradée et non optimisée d'un savoir savant »⁷².

Les savoirs acquis dans les formations qualifiantes se confrontent aux problèmes rencontrés dans les situations de travail et à la capacité de chacun d'y réagir en fonction de son expérience et de ses qualités humaines. « La confrontation à la « matière » du travail met en scène des modes d'engagement corporel et pas seulement des processus mentaux »⁷³.

Les résidents de la Maison d'en Haut demandent une observation très fine, une attention toute particulière. Pour les professionnels, il y a une part de technique pur, de compétence, et une part de professionnalité qui relève de sa capacité à savoir « bricoler » pour articuler du lien, de la présence à l'autre. Ce « savoir- être » ne se décrète pas.

2.2.2 Une relation asymétrique : une empathie nécessaire :

Travailler auprès de résidents très dépendants demande de réelles qualités de présence à l'Autre. Face à de telles problématiques, le personnel a besoin d'avoir une « armure » solide pour ne pas craquer.

⁷⁰ Florence Osty, *Le désir de métier, Engagement, identité et reconnaissance au travail*. Rennes : les PUR 2003. p. 59

⁷¹ Ibid.

⁷² Ibid.

⁷³ Ibid.

A la Maison d'en Haut, personnels et résidents ont une position asymétrique. Contrairement à d'autres institutions comme l'école ou la famille, où les statuts des uns et des autres évoluent, où l'enfant devient adulte et rejoint un jour une position symétrique à ses parents, les résidents que nous accueillons restent dans cette position de dépendance. Ils arrivent prêts à la soumission ou à la révolte, avec leurs carences et leur incomplétude, leurs difficultés à accepter les limites et les interdits, leur demande d'amour.

Face à ces marginaux, les accompagnants risquent d'être fascinés, de s'identifier à eux, de se les approprier ou les rejeter. L'institution est constituée de soignants et de soignés vivant chacun « de ses conflits, de ses contradictions et de l'essai de traitement de ceux-ci »⁷⁴. « Le désir de réparation développe chez le soignant une volonté démiurgique de sauvetage et une vision de l'autre comme une machine dont on connaît les rouages et dont il faut améliorer le fonctionnement, d'où le danger de ne pas entendre la plainte réelle du client et de répondre à côté de sa demande »⁷⁵. Face à des êtres ayant de grandes difficultés de communication, nos exigences doivent être d'autant plus importantes. Même si la notion de respect est très intégrée dans le quotidien de la Maison que je dirige, des « violences » peuvent exister par le manque d'écoute, l'infantilisation, le non-respect du rythme et des désirs (heure de coucher des résidents, choix des rideaux, des vêtements), la non prise en compte des capacités, de la douleur ou une absence de communication.

En tant que directrice, je dois être vigilante à ce qu'il y ait des systèmes de régulation et une organisation suffisamment bonne pour que les soignants puissent travailler sur leurs propres représentations, accepter l'altérité de l'autre et y répondre de la manière la plus juste, la plus bienveillante, et non dans une relation de pouvoir et de toute-puissance si facile face à l'extrême fragilité de ces personnes aux handicaps pluriels. L'acte éducatif nécessite une empathie certaine, l'effort de comprendre l'Autre et un engagement dans la relation à cet Autre sur un a priori positif, engageant confiance et respect.

Dans toute institution médico-sociale, la multiplicité des intervenants fait que le résident peut être soumis à des injonctions paradoxales qui risquent d'augmenter sa détresse. Certaines décisions prises collectivement peinent à être mises en oeuvre, car certains éducateurs résistent à cette décision qui n'est pas la leur. Il s'agit pourtant là d'une question de responsabilité : chacun ne peut imposer sa propre loi. Il y a nécessité de se soumettre aux décisions collectives, et le directeur est là pour le rappeler et sanctionner si nécessaire.

⁷⁴ Eugène Enriquez, Le travail de la mort dans les institutions, In *L'institution et les institutions, Études psychanalytiques*. Paris : Bordas, 1988. p. 80

2.2.3 Burn-out et climat social

Les qualités humaines requises pour être présent à l'Autre font que parfois le métier devient difficile pour certains. À l'origine, le burn-out désigne l'épuisement du carburant d'une fusée qui entraîne une surchauffe et l'explosion du réacteur. Transposé dans le secteur médico-social, il est synonyme d'« usure professionnelle », syndrome d'épuisement relationnel face à l'engagement intense de cette relation d'aide et d'assistance, qui pour Susan Jackson et Christina Maslach est composé de trois dimensions :

- *un sentiment d'épuisement émotionnel*
- *une tendance à la déshumanisation de la relation*
- *une diminution de l'accomplissement personnel*⁷⁶.

Pour les travailleurs sociaux confrontés à l'échec, à l'absence de maîtrise des processus éducatifs, à l'inertie, à la peur d'être englouti dans la relation, cette perte de sens se traduit par un sentiment de dévalorisation, de disqualification. L'absence de certitudes professionnelles, la variabilité, le besoin d'adaptation fragilisent l'éducateur.

L'usure s'installe insidieusement, et « le craquage » est souvent déclenché par un événement « objectif », qui aboutit à une représentation négative de soi et un aveuglement vis-à-vis de son propre travail. Parfois, « même en l'absence d'épreuve négative, l'agent est exposé au risque permanent de vivre cette défaillance et de connaître le risque d'être dépassé par l'aléa à maîtriser »⁷⁷. Cette usure, ce craquage a atteint des membres de l'équipe éducative de la Maison d'en Haut. L'agrandissement de la structure, les passages à l'acte d'une résidente, mais aussi le manque de sens, de procédures claires ont contribué au déclenchement de ce mal-être, qui a rejailli du coup sur l'ensemble des acteurs institutionnels, entraînant un renforcement des différences et un dysfonctionnement dans le travail d'équipe.

Se reconnaître fatigué, usé n'est pas simple et il est parfois plus facile de penser que son mal-être provient des autres, d'un bouc émissaire. Ce bouc émissaire a aussi pour fonction d'unifier l'équipe, car dans un groupe se crée de la solidarité par peur de la contagion, peur d'être soi-même atteint de faiblesse. Tout système vit avec ses contradictions, et cette solidarité peut s'effriter, d'où parfois le silence, la mise en place de systèmes de défense, l'évitement de certains problèmes, la méfiance et la formation de clans. Chacun essaie de préserver un équilibre favorable et d'accroître ses marges de

⁷⁵ Idem., p.81

⁷⁶ Valérie Pezet, Robert Villatte, Pierre Logeay, *De l'usure à l'identité professionnelle...*, op. cit. p.77

⁷⁷ Florence Osty, *Le désir de métier...*, op. cit. p. 80.

manœuvre. Un système fermé comme l'était la Maison d'en Haut tend à se protéger de l'environnement, à fonctionner sur la base du secret et donc de la trahison et à exclure pour trouver un débouché à sa propre angoisse et violence interne. Les équipes fermées désignent fréquemment des boucs émissaires qui peuvent se recruter parmi la hiérarchie, parmi les résidents et pour en finir en leur sein même.

Le burn-out a une influence sur le climat social : il pétrifie la mobilisation, renforce le statisme et nuit à la qualité du service rendu aux résidents.

En tant que directrice, je me dois d'être vigilante à ce climat social, d'accorder de l'importance à la perception des enjeux de chacun ; ne pas laisser s'installer des jugements de valeur les uns sur les autres, remettre de l'estime de soi.

Quelques solutions simples permettent parfois de pallier l'usure et de reconstruire une identité professionnelle :

- une mobilité ou un projet nouveau
- une formation qui permettra un ressourcement
- un entretien individuel, qui pourra remettre en valeur les points positifs et réassurer la personne ou lui permettre une prise de conscience de ses difficultés et élaborer une réorientation.

2.2.4 Oeuvrer pour la construction du sens

La complexité due à la multiplicité des déficiences fragilise la relation à l'Autre et exige de réfléchir sur le sens de l'existence, comme le dit Maudy Piot. Les accompagnants doivent concilier en permanence avec cette diversité, doivent avoir à l'esprit l'individuel et le collectif, trouver un équilibre entre les besoins de relations privilégiées et les besoins de socialisation, ce qui est souvent usant.

A la Maison d'en Haut, les activités de loisirs ou occupationnelles sont plus facilement proposées aux résidents les plus autonomes au détriment des plus dépendants. Les activités extérieures, donc le plus souvent individuelles du fait de la malvoyance sont privilégiées. Un éducateur reste alors pour « garder le groupe », selon leur expression. Ce fonctionnement donne une impression d'abandon, de fuite et d'oubli de certains « laissés pour compte ». Selon l'équipe éducative, ces résidents ont besoin de calme, d'un cadre sécurisant et répétitif qui se retrouve dans les actes de la vie quotidienne, mais souvent c'est l'absence de formation, le manque d'imagination, la peur de l'autre qui engendrent du rejet, de l'oubli et de l'indifférence.

La prise en compte individuelle, la gestion des temps quotidiens sont essentielles, car le public accueilli est en grande carence. La tâche des travailleurs sociaux est englobée dans une présence/absence, dans une « productivité du lien social qui inclut

nécessairement le temps passé-perdu à expérimenter une relation, puisque c'est elle qui sera porteuse de solution »⁷⁸. S'il est important que du temps soit laissé à l'espace individuel, créateur de sens, ce ne peut être au détriment du collectif. « Il y a une sous-estimation du temps réel et des énergies réelles que consomme la construction des décisions collectives organisationnelles et matérielles »⁷⁹. Le directeur doit cependant être vigilant à ce que ces temps perdus ne dérivent pas, et ne deviennent des temps où on se retrouve entre pairs, par démotivation, par fuite, par peur ou fatigue.

Les professionnels passent beaucoup de temps à échanger. Les pauses-café sont multiples et les relèves s'éternisent parfois. On y parle des résidents, mais aussi de l'institution et de sa vie privée. Certains professionnels se retranchent dans des tâches de la vie quotidienne en oubliant de les proposer aux résidents. Ces « temps perdus », en dehors de la présence des résidents sont-ils une fuite, le signe d'une grande démotivation, un temps nécessaire pour se ressourcer ? Paul Fustier affirme que ces « interstices institutionnels » sont nécessaires à la convivialité, au bon fonctionnement d'une équipe, ce qui est vrai, mais le risque de dérive existe. « Pour éviter cette perte d'identité professionnelle, il faut savoir bâtir des projets aux contenus solides, et non se résigner à une pratique proche du gardiennage et suivre des temps familiaux répétitifs »⁸⁰. Pour qu'une équipe fonctionne, il faut des espaces où se fonde une identification réciproque, une envie de travailler ensemble et une reconnaissance mutuelle, mais il faut aussi insister sur les outils techniques permettant de prendre du recul vis-à-vis des pratiques professionnelles. L'identité professionnelle se construit autour de la recherche du sens, celui qui vise à entendre les capacités, les désirs de ceux au service desquels nous sommes et de la capacité à mettre en œuvre la réalisation de ces souhaits. L'amélioration des pratiques professionnelles est un moyen de lutter contre cette dérive de sens que la pathologie des résidents peut induire.

Mais sortir d'un fonctionnement bien installé entraîne de la résistance. « Avec une totale bonne foi, certains professionnels prennent pour impossible tout ce qui n'appartient pas au champ de leurs habitudes »⁸¹.

C'est pourquoi mon projet oscillera entre réflexion et action, car « le discours sur la qualité a peu de chances d'être rapidement efficace à lui seul. Il doit s'accompagner le plus

⁷⁸ Paul Fustier, *Le lien d'accompagnement, Entre don et contrat salarial*. Paris : Dunod, 2000. p. 77

⁷⁹ Valérie Pezet, Robert Villatte, Pierre Logeay, *De l'usure à l'identité professionnelle...*, op. cit. p.201

⁸⁰ Brigitte Savelli, Question de visibilité, In *Vie et grande dépendance...*, op. cit. p. 83

⁸¹ Philippe Ducalet, Michel Laforcade, *Penser la qualité dans les institutions sanitaires et sociales...*, op. cit. p. 193

rapidement possible d'actions concrètes même modestes. L'exemplarité du changement constaté par tous a plus de vertu que les discours les plus subtils »⁸².

2.3 L'identité institutionnelle

2.3.1 L'institution : une organisation nécessaire

A défaut d'identité professionnelle, les salariés tentent de se définir autour de l'équipe ou de l'institution. Si l'institution laisse la place à une toute-puissance magique, où l'éducateur doit être capable de répondre à toutes les situations imprévues, si l'équipe ne joue pas son rôle de guide de l'action socio-éducative, alors le risque de dérapage n'est jamais loin. Jean-René Loubat parle d'automission : « Il va sans dire que plus la définition officielle du service sera floue et plus l'incertitude ainsi créée laissera la part belle à l'automission de chaque acteur. Autrement dit, l'automission de chaque acteur représente ce qu'il croit absolument devoir faire, ce qu'il pense être nécessairement utile. Elle est constituée, pour une large part, d'éléments projectifs de la problématique personnelle du professionnel. Elle se formalisera en ce que nous nommons un *projet caché*, connu dans ses soubassements du seul praticien »⁸³.

La Maison d'en Haut avant son agrandissement fonctionnait ainsi selon un mode familial. Les rôles n'étaient pas officiellement répartis, la direction peu présente, le chef de service que j'étais alors très « partagé » entre les deux structures, et très sollicité par le Fam et l'alourdissement des pathologies et la médicalisation. De ce fait, la Maison d'en Haut était une annexe qui fonctionnait selon « l'automission » de chacun, sans se soucier de la mission générale et de celle de ses collègues. Les conflits éclataient, chacun étant sûr de sa loi. Chacun réorganisait les lieux en fonction de ses propres projections. On oubliait qu'on était là au service du résident et non chez soi.

Je raconterai une anecdote pour illustrer ce paragraphe : jusqu'à ma prise de fonction, le psychologue partageait mon bureau de chef de service. Ma présence permanente m'obligea à lui trouver un lieu que je fis aménager. Malgré cette installation annoncée à l'équipe, je m'aperçus quelques jours plus tard que des meubles de son bureau se trouvaient dans celui des éducateurs. Je fis remettre les meubles à leur place, car à travers ce geste, il était important que certains comprennent qu'ils n'étaient pas chez eux, qu'on ne pouvait pas déroger à une décision institutionnelle.

⁸² Philippe Ducalet, Michel Laforcade, *Penser la qualité dans les institutions sanitaires et sociales...*, op.cit. p. 179

⁸³ Jean-René Loubat, *Élaborer son projet d'établissement social et médico-social*. Paris : Dunod, 1997, p. 87

L'institution est un ensemble de lois et de règles qui nécessitent d'être élaborées clairement, et qui ont pour fonction de garantir les rapports entre les acteurs. Ce doit être une référence commune qui s'impose à toutes les personnes de l'institution. « Son existence vient rappeler d'une part, que tout ne peut continuellement se négocier au coup par coup et dans le face à face, et d'autre part que des régulations de niveau supérieur à l'établissement sont gages de l'exercice des libertés et de l'atteinte d'intérêts plus collectifs »⁸⁴.

Le « bon sens », la « bonne foi », la tradition orale ne suffisent pas, mais le secteur médico-social a encore du mal à accepter le droit. « On semble tellement convaincu d'être dans son « bon droit » que toute référence à certains grands principes juridiques – fussent-ils constitutionnellement garantis – fait figure de propos inconvenant, voire malséant »⁸⁵.

Pourtant la transparence au droit s'impose avec les lois n° 2002-2 et n° 2005-102. Elle nous oblige dans nos institutions médico-sociales à repenser nos modes de fonctionnement, à contractualiser. Une institution doit se confronter au droit, à la démocratie pour repenser son organisation, son éthique, sa mission. Ce n'est plus une institution à vie. Le décret n° 2007-975 du 15 mai 2007 fixe le contenu du cahier des charges pour l'évaluation des activités et de la qualité des prestations des établissements sociaux et médico-sociaux. L'évaluation externe s'appuiera sur l'observation des pratiques sur le terrain et sur l'effectivité du droit des usagers.⁸⁶

« L'Etat de droit pose *la primauté de la loi* sur l'ensemble du corps social. [...]. Une hiérarchie des textes, depuis les Grands Principes jusqu'au règlement le plus modeste, garantit la cohérence du corps social dans tous les espaces collectifs et protège l'individu de l'arbitraire. Voilà qui devrait inspirer beaucoup plus souvent certains débats intra-services, ne serait-ce que sur des questions aussi courantes que les rapports avec les familles, le respect par tous des règles internes, la transparence au droit positif, la garantie quotidienne des libertés individuelles... toutes choses bien admises en général mais sujettes à dérives pernicieuses »⁸⁷.

⁸⁴ Reynald Brizais, Christian Chauvigné, préface In Christian Vogt, *Grammaire des institutions*. Rennes : ENSP, 1992. p.10

⁸⁵ Christian Vogt *Grammaire des institutions...*, op. cit. p. 23

⁸⁶ Actualités Sociales Hebdomadaires n° 2509, 25 mai 2007, p. 15

⁸⁷ Christian Vogt *Grammaire des institutions...*, op. cit. p. 26

L'institution est nécessaire, et il serait utopique de penser qu'elle puisse fonctionner sur des bases uniquement idéologiques, politiques ou affectives. « Sans institutions, le monde ne serait que rapport de forces, aucune civilisation ne serait envisageable »⁸⁸.

2.3.2 L'institution : une re-connaissance

Dans l'institution, pour que règne la paix sociale, chacun doit connaître les dispositifs organisationnels et les respecter ; c'est pourquoi il faut un organigramme hiérarchique, des délégations claires et que chacun connaisse ses marges d'autonomie. Pour que la Maison d'en Haut fonctionne, il me faut me positionner comme garante du fonctionnement général et de la prise en charge des individus accueillis, que ce rôle soit reconnu par tous. L'institution pose le problème de l'altérité. En incluant en son sein des personnalités différentes, elle impose d'accepter autrui en tant que sujet pensant et autonome, venant avec ses valeurs personnelles et culturelles. D'après Enriquez, elle doit développer un système de valeurs, de normes, de pensées et d'actions qui induisent une culture, un modèle de conduite, une manière de vivre entre salariés et personnes accueillies dans l'institution.

Pour Christian Vogt, en dehors de *la méconnaissance ou le refus des mécanismes élémentaires du fonctionnement de toute société démocratique*, une autre dérive guette les acteurs professionnels des établissements : *le retard plus ou moins patent des pratiques sur l'évolution des connaissances*⁸⁹.

Une institution doit exister autour de cette double articulation de la science, de la connaissance, de la raison et du droit, de l'organisation du social et du jugement. Les établissements ou services fonctionnent souvent comme des microsociétés qui restent figées sur leur savoir initial et ignorent les « rouages de la démocratie »⁹⁰.

Mon rôle de directrice est de faire en sorte que l'institution soit reconnue comme nécessaire, avec les contraintes qu'elle suppose et la hiérarchie qu'elle impose, de favoriser la connaissance, l'engagement des éducateurs, « de refroidir les émotions contre-transférentielles de la relation éducative »⁹¹ afin d'éviter l'usure des personnels et des carences dans l'exécution de la mission.

⁸⁸ Eugène Enriquez, le travail de mort dans les institutions, In *L'institution et les institutions...*, op. cit. p. 63

⁸⁹ Christian Vogt, *Grammaire des institutions...*, op.cit., p. 17

⁹⁰ Idem., p.19

⁹¹ Jean Cartry, Altérité et engagement, *Lien social*. 15 mai 2007 n° 832, p.25

2.3.3 L'institution : une nécessaire désillusion

Toute organisation est traversée par de multiples enjeux humains. « Penser l'institution requiert alors l'abandon de l'illusion monocentriste, l'acceptation qu'une part de nous-même ne nous appartient pas en propre »⁹². Dans toute institution, il y a du muet et de l'immuable, des mythes et des rites, des fantasmes. L'institution est toujours susceptible d'être menacée « par des persécuteurs externes et internes »⁹³ qui l'empêchent d'accomplir au mieux sa mission par des peurs spécifiques.

En prenant la place de direction, je ne peux balayer les années d'existence de l'institution, la crise qui la traverse. Diriger nécessite de mesurer les enjeux de tous les acteurs institutionnels, d'écouter et d'entendre les difficultés, d'arbitrer les différends et dissiper les doutes. La parole directive est nécessaire, « mais donner le cap n'exclut pas, par principe, de se mettre à l'écoute des difficultés des uns et des autres »⁹⁴. Toute communauté suppose des rapports d'échange et de réciprocité et est une source permanente de tensions et de conflits. Le travail social, c'est l'écoute de la demande et de la souffrance des personnes, et la fragilité des institutions peut être en lien avec toutes les affaires humaines qui gravitent autour d'elles.

La Maison d'en Haut était traversée par une crise, de mauvais jugements de valeurs les uns sur les autres, une fragilité institutionnelle par le manque d'un pouvoir tiers. En tant que directrice, je devais ramener de la sérénité tout en recadrant autour de la mission institutionnelle, redonner confiance, remettre de la cohésion, modeler une institution solide pour réunifier et fédérer les énergies, une institution qui pourrait ressembler à celle imaginée par Enriquez : « L'Institution va les assurer de ses capacités à les protéger de la possibilité du vacillement de leur identité, de leurs craintes d'effondrement, de l'angoisse de morcellement réveillée et alimentée par toute vie communautaire, en leur procurant les cuirasses solides du statut et du rôle (constitutives de l'identité sociale) et de l'identité massive de l'Institution »⁹⁵.

J'entends bien évidemment derrière cette identité massive l'idée d'une institution structurante et sécurisante, à la fois souple et ferme, un juste équilibre entre une institution sur-puissante (où l'abus de pouvoir n'est jamais loin) et une institution fragilisée (où la toute-puissance des sujets entraîne la confusion).

⁹² René Kaës, Réalités psychiques et souffrance dans les institutions. In *L'institution et les institutions...*, op. cit. p.3

⁹³ Eugène Enriquez, Le travail de mort dans les institutions, In *L'institution et les institutions...* op.cit. p. 69

⁹⁴ Bruno Roche, Francis Marfoggia, *L'art de manager...* op. cit. p. 99

⁹⁵ Eugène Enriquez, Le travail de mort dans les institutions, In *L'institution et les institutions...* op. cit. p. 68

2.3.4 L'institution : un sens et une direction

« Le sens c'est d'abord la direction, une question d'orientation et de position »⁹⁶. Améliorer la qualité d'un service, c'est d'abord l'expression d'une décision, et de l'engagement de la direction.

Redonner un sens, une direction à l'établissement, c'était d'abord montrer à l'équipe de professionnels l'importance d'une présence assumant la responsabilité de l'institution, la nécessité d'établir un ordre, une organisation pour éviter le flou et les débordements, faire de cette institution le lieu de vie de ces personnes en situation de multihandicap dans le respect de leurs droits, garantir un espace de pensée, soigner la circulation de la parole, avoir des temps d'échange et d'écoute. La présence d'une direction n'annihile pas la créativité, l'initiative, la liberté d'action : elle valide les projets dignes d'intérêt avec un regard différent. Elle oriente dans le sens du projet associatif en prenant position, en posant des actes décisionnels en référence à des valeurs établies ; elle est là pour rappeler les missions pour lesquelles nous sommes tous à des places différentes convoqués et redonner la place légitime aux résidents.

La volonté associative de mettre une direction à la tête de cette annexe tenait au fait de l'agrandissement de la structure, de la démotivation constatée lors de cette extension, et de la difficulté pour la direction d'assumer deux structures en parallèle. Comment s'imposer en tant que directrice dans cette structure très indépendante, ayant l'habitude d'une autogestion importante. Mon précédent statut de chef de service me donnait certes une légitimité, mais il me semblait important pour investir ma nouvelle fonction et la faire reconnaître de proposer une réflexion sur la responsabilité et la place de chacun dans ce qui allait être dorénavant une institution à part entière, indépendante de la Maison des Mollières.

Si le directeur est le chef d'orchestre dans l'institution, celui qui donne le ton, impose et contrôle, il est aussi celui qui a des comptes à rendre à son conseil d'administration, aux autorités de contrôle et de tarification. Il est lui-même soumis à une hiérarchie et à des délégations qui lui sont attribuées par le conseil d'administration. S'il doit diriger, obtenir les moyens nécessaires à la gestion d'un service, gérer une équipe, il ne le fait qu'en s'appuyant sur le droit du travail et le respect des lois. Ce préambule me paraissait important, car trop souvent le directeur est considéré comme le responsable de tous les maux de l'institution, et, résidents, salariés et familles oublient que son pouvoir est dépendant d'autres facteurs sur lequel il a parfois un impact limité.

⁹⁶ François Hubault, La place du travail dans le processus de changement. In *Changement dans les organisations. Stratégies, processus et performances*. Paris : L'Harmattan, 2005. p. 99

Ce n'est qu'autour de l'identité de l'Institution que se recréera l'énergie nécessaire, l'action collective. Cette identité se fonde autour de l'impulsion donnée par le directeur, « créateur, mais aussi dominateur, et castrateur »⁹⁷ et de sa capacité « à permettre la différence et l'altérité tout en gardant l'unité »⁹⁸. Le manager doit faire exister la communauté en respectant les différences, en créant une harmonie dans un cadre connu et reconnu.

La complexité du multihandicap demande que, de la connaissance et de l'observation, naissent du sens et des projets solides autour de l'art du « bricolage ». Le passage de l'annexe à l'institution demande à ce que de l'organisation advienne, qu'il y ait un « ré-enchantement » du travail. La qualité repose sur des valeurs humaines, une culture interne et un climat social apaisé.

Au regard de l'analyse institutionnelle, mon projet s'orientera vers la valorisation nécessaire du foyer de vie, peu identifié et identifiable jusqu'alors. Dépendant d'une institution très reconnue, cette annexe a besoin de s'émanciper pour créer sa propre identité, de se différencier, d'apprendre à se connaître et à se reconnaître, d'admettre la nécessité d'une loi organisationnelle, créatrice de sens.

⁹⁷ Philippe Bernoux, *La sociologie des organisations*. Paris : Seuil, 1985. p. 179

⁹⁸ Ibid

3 VALORISER LA SPÉCIFICITÉ DU FOYER DE VIE « LA MAISON D'EN HAUT »

Le flou qui régnait à la Maison d'en Haut par un manque de connaissance globale du public, un déficit d'organisation et de définition des responsabilités nuisait au fonctionnement. Ma position était celle de valoriser l'institution et sa spécificité pour affirmer son originalité et améliorer la qualité de l'accueil d'une catégorie de handicaps rares. Pour mener à bien ce projet, je m'appuierai sur la conception du psychosociologue Kurt Lewin⁹⁹, qui décompose le processus du changement en trois phases :

- *une phase de dégel, temps de rupture et de prise de conscience de la modification du système organisationnel*, qui est un temps nécessaire pour rétablir le sens et la signification, un temps d'éducation, d'information
- *une phase de mouvement et d'acquisition progressive de nouvelles pratiques, de désapprentissage et de ré-apprentissage*, temps de mise en place d'actions concrètes au service du résident
- *une phase de consolidation des nouvelles pratiques et de pérennisation des nouveaux comportements*, dans la mise en œuvre des nouvelles connaissances dans un environnement élargi.

3.1 Redonner un sens institutionnel

« [...] le sens, c'est la signification. On comprend en interprétant ce qu'on ressent au regard des finalités, c'est-à-dire les directions dans lesquelles on s'inscrit. C'est dans ce recoupement que se découvre la signification, que « ça fait sens »¹⁰⁰.

Pour mettre en valeur la spécificité de ce foyer de vie, il me fallait reposer les bases institutionnelles autour des missions, de la loi et du projet. Cela devait passer par un temps de questionnement et de réflexion.

⁹⁹ Philippe Ducalet, Michel Laforcade, *Penser la qualité dans les institutions sanitaires et sociales...*, op. cit. p. 194

¹⁰⁰ François Hubault, La place du travail dans le processus de changement. In *Changement dans les organisations...*, op. cit. pp. 99-100

3.1.1 Redéfinir les missions d'un foyer de vie

Les deux maisons avaient des appellations différentes. Je voulais sortir de la confusion, différencier les deux entités, en reprécisant ce qu'était un foyer de vie, sa mission et les objectifs qu'il allait falloir nous fixer par rapport à cette définition, combattre certaines idées reçues et une identification trop forte à la Maison des Mollières bien différente au niveau du public accueilli.

Les foyers de vie sont apparus dans les années 1970, sans référence à aucun texte réglementaire. Ils sont évoqués dans la circulaire n° 86-6 du 14/02/1986 relative à la mise en place d'un programme expérimental d'établissements pour adultes gravement handicapés (les FDT) qui note dans son introduction l'existence de foyers dits « de vie » ou « occupationnel » qui sont des foyers d'hébergement nés en l'application de l'article 168 du CFAS et dont le financement relève de l'aide sociale départementale.

« L'expression officielle est foyer occupationnel. L'expression de foyer de vie insiste sur l'importance qui doit être donnée au maintien d'une dynamique collective et individuelle ; celle de foyer occupationnel rappelle plus une incapacité à être productif, mais renvoie aussi à la mise en place d'activités »¹⁰¹.

Le foyer de vie se situe donc entre l'Esat et le Fam, les personnes accueillies dans ce genre d'établissement n'ayant pas la capacité suffisante pour exercer une activité professionnelle, mais étant suffisamment autonomes pour se livrer à des occupations journalières. Le foyer de vie donne parfois l'impression de combler un vide entre ces deux types d'institution et manque d'identification claire de par la diversité des appellations dont il a fait l'objet et par la diversité du public accueilli et des pratiques mises en œuvre.

C'est un lieu de vie qui laisse supposer un accueil à long terme, qui a été pour de nombreux parents un soulagement, car il signifiait un lieu d'accueil à vie pour leurs enfants.

Reconnaître l'institution « Maison d'en Haut » comme foyer de vie, c'est reconnaître « l'importance qui doit être donnée au maintien d'une dynamique collective et individuelle ». C'est réfléchir autour d'un cadre impulsant une dynamique incluant les actes de la vie quotidienne et la mise en place d'activités structurantes et adaptées au type de population accueillie. C'est tenir compte de l'individu dans sa singularité et dans sa dimension sociale et son besoin de rencontre et d'échange.

J'ai donc proposé à l'équipe de faire des recherches sur les missions différentes des établissements, sur celles d'un foyer de vie pour qu'il y ait une prise de conscience de la nécessité de différencier les projets et d'impulser une dynamique de vie entre quotidien et activités dans ce que nous nommons une « Maison ». Pour moi, l'envahissement du

¹⁰¹ Marcel Jaeger, *Guide du secteur social et médico-social*. Paris : Dunod 2004

quotidien dont l'équipe souffrait avait sa source dans un manque d'organisation et de projets, dans un manque de réflexion sur le sens à donner à l'existence de cette « Maison ».

Je proposais donc de réfléchir à une journée type pour l'ensemble des résidents où s'intégreraient des activités liées aux besoins de la vie quotidienne, et des activités plus éducatives, ludiques ou sportives en fonction de projets individualisés. Je voulais poser la base du projet institutionnel à partir de ce lieu « foyer de vie ».

3.1.2 Faire de la citoyenneté des personnes accueillies un principe de base

Après avoir ciblé les missions de l'institution, j'ai proposé une réflexion sur le respect et l'éthique, sur la notion de citoyenneté. Dans ce type d'institution, il ne suffit pas de respecter l'intimité du résident en frappant à sa porte de chambre ou en le vouvoyant, il faut prendre conscience de l'éthique, de la « bonne manière d'être » que nous impose la prise en charge de telles personnes. Les reconnaître dans leur humanité, leur singularité demande de soutenir leur accès au désir, et donc d'avoir conscience de leurs droits et d'être convaincu de leur place dans la communauté. « Il ne s'agit pas, dans un élan lyrique, de dire « il comprend tout » mais bien d'identifier ce qu'il perçoit, ce qu'il aime, n'aime pas, de lui permettre d'agir et d'intervenir sur son environnement »¹⁰².

J'ai constitué des groupes de travail avec l'objectif de sensibiliser le personnel aux obligations réglementaires des lois n° 2002-2 et 2005-102. Les outils de la loi n° 2002-2 avaient été mis en place dès 2004 (règlement de fonctionnement, livret d'accueil, contrat de séjour), mais ces textes avaient été élaborés à la Maison des Mollières, et donc en l'absence du personnel de la Maison d'en Haut. C'est pourquoi il me semblait utile de commencer par pallier ce déficit d'information, pour qu'il puisse y avoir une prise de conscience des nouvelles obligations des établissements (contractualisation, évaluation), de la place du projet de vie et des droits des résidents. Les recherches effectuées en sous-groupe ont été retransmises à l'ensemble des équipes, y compris les services généraux et le personnel de nuit. En m'appuyant là encore sur des textes, des débats internes, sur la mise en place d'une bibliothèque professionnelle, ma volonté était de réinsuffler un sens, faire prendre conscience au personnel de ce décalage insidieux entre eux et les résidents en situation de handicap, de cette relation asymétrique.

J'ai fait de même avec le concept de handicap rare. Cette notion était méconnue de la plupart des professionnels, ce qui leur a permis de poser un regard autre sur la population accueillie.

¹⁰² Brigitte Savelli, Question de visibilité. *Reliance* n°21.... op.cit. p. 84

Cette réflexion institutionnelle sur ces concepts d'éthique, de citoyenneté et d'humanité avait valeur d'éducation pour un personnel pris dans des habitudes et persuadé d'être respectueux du résident. Or une véritable culture humaniste va au-delà du simple respect de bienveillance ! L'absence d'écoute, l'appropriation des lieux et des gens, l'infantilisation existaient, simplement parfois par le manque de prise de recul nécessaire ; la réflexion est nécessaire pour développer une éthique professionnelle. Elle passe par un enseignement des valeurs, du droit, des textes et des idées, une remise en cause de la routine ; c'est ainsi qu'il y aura une éthique des pratiques, une clarification des bonnes pratiques.

Elle passe aussi par le maintien des lieux de réflexion, groupes d'analyse de la pratique, lieux permettant aux personnels de mieux se situer dans la relation à l'autre, dans une confiance permettant d'échanger points de vue et idées, de construire du sens et non simplement d'affronter des idées. Ces groupes d'analyse de la pratique avaient été remis en question par l'équipe qui n'en voyait pas l'utilité, c'est du moins ce que l'un des membres de l'équipe m'avait transmis. Je proposais donc une réunion pour que chacun s'exprime sur la question ; à ma grande surprise, la grande majorité souhaitait une poursuite de ces groupes, et je fus très attentive par la suite à donner la parole à cette majorité silencieuse.

Le conseil de la vie sociale existait avant mon arrivée. La participation des usagers et de leurs représentants y est effective, mais je veille à ce que leur présence ne soit pas vécue comme une simple représentation théâtrale, obligée par la loi. J'ai demandé que les élections des représentants du CVS soient organisées au plus près de la réalité et à la portée de l'ensemble des résidents, avec la mise en place de bulletins en braille, comportant les photos des résidents et des pictogrammes tactiles permettant à l'ensemble des personnes de se prononcer. Les résidents les plus autonomes ont pu faire leur choix en totale liberté. Les moins autonomes ont été accompagnés par le personnel. Pour l'instant, la présidence est assurée par un représentant des familles, mais je veille à ce que les résidents aient leur temps de parole.

J'ai institué une réunion mensuelle avec eux, me permettant de faire le point sur le passé et l'avenir proche, de leur donner des informations sur l'institution et ses évolutions. C'est l'occasion d'échanger sur les absences, les conflits, les moments de vie et les souhaits des uns et des autres. Ce temps est très riche, et vivement apprécié de tous. J'essaie là encore de leur donner individuellement la parole et de solliciter ceux qui ne peuvent la prendre.

Ecouter le résident, le faire participer quels que soient son handicap et ses capacités, à différentes instances, pour le remettre plus que symboliquement à sa place sont pour moi une priorité.

3.1.3 Développer un projet institutionnel

Après avoir établi les bases indispensables au fondement de l'institution (mission – public), je posais le principe d'un projet de service propre à cet établissement, pour répondre à un souci de légalité et donner une dynamique institutionnelle.

La segmentation de l'équipe entre ceux qui tentaient de s'arracher à une ambiance négative et ceux qui sombraient dans l'anomie était telle qu'il me semblait important de m'appuyer sur l'aide d'un consultant externe pour construire ce projet. Cette intervention me semblait d'autant plus judicieuse que j'étais moi-même à l'intérieur de l'institution depuis huit ans, et qu'en dépit du recul pris grâce à ma formation Cafdes et à mon nouveau statut de directrice, je voulais m'assurer de la validité de mes projections pour l'établissement. J'avais demandé pour le budget prévisionnel 2006 un montant exceptionnel de 6 460 euros, ce qui correspondait à sept journées de formation sur la conduite de projet et la démarche qualité en institution, y compris les frais de déplacements. Une personne neutre pourrait donner poids à mes demandes, à la direction et au sens que je voulais donner à cette institution en insistant auprès des professionnels sur l'évolution des politiques dans le domaine social et médico-social, la nécessité de se questionner sur leurs pratiques dans le nouveau paysage législatif. Et cela ne va pas de soi pour les professionnels, car « il s'agit dans bien des cas d'une révolution culturelle exigeant des changements de modèles intellectuels, d'attitudes et de pratiques professionnelles, d'organisation et de formation »¹⁰³.

Début 2006, ce projet s'est mis en route, avec dans un premier temps un questionnaire adressé aux familles, aux résidents et professionnels. L'analyse des réponses a permis un repérage des points positifs et des points négatifs de l'institution, d'évaluer la position actuelle de l'établissement : quelles étaient les prestations offertes ? Correspondaient-elles aux besoins ? Etaient-elles en adéquation avec les politiques publiques ? Quelles étaient les alternatives, les partenaires ?

Ce bilan effectué et permettant d'établir un parallèle avec les travaux précédemment effectués (missions d'un foyer de vie – adéquation avec la loi – multihandicap), un comité de pilotage a été formé, composé de membres de l'association, de représentants de chaque corps de métier, d'un représentant des familles, du consultant externe et de moi-même. Nous avons précisé ensemble les points à améliorer concernant la prise en

¹⁰³ Jean-René Loubat, *Élaborer son projet d'établissement social et médico-social...*, op. cit. p. 71

compte du public, et repéré quelques axes essentiels à travailler dans les cinq années à venir. Les résidents ont été régulièrement tenus informés par le biais des réunions mensuelles et du CVS. Six axes de progrès ont été retenus :

- renforcer l'identité de l'établissement
- prendre en compte les potentiels de la personne et la valoriser
- formaliser les projets de vie personnalisés en introduisant la notion d'évaluation et de qualité
- définir les rôles du personnel
- formaliser les fonctionnements
- développer le travail en partenariat et en réseau.

Pour chaque axe, j'ai établi ensuite un plan d'action, repérant les objectifs à atteindre, les délais de mise en œuvre, les responsables de la mise en œuvre, les moyens permettant d'atteindre ces objectifs et des indicateurs pour en permettre l'évaluation. Ces plans d'action ont été validés par le CVS et le conseil d'administration.

La mise en œuvre du projet a réellement commencé début 2007, mais dès 2006, certains points ont pu être pris en compte.

3.2 Développer une qualité du service rendu par la mise en œuvre du projet

3.2.1 Travailler au service du résident-citoyen

A) Meilleure identité institutionnelle

Ma première action avait été de renommer le nouvel ensemble issu de l'agrandissement « Maison d'en Haut », pour sortir de la confusion identitaire et pour que l'ensemble des acteurs institutionnels ait cette même représentation d'une Maison avec deux groupes. Nous parlons actuellement du groupe du « Haut » et du groupe du « Matin », dans l'attente de la prise de décision des résidents quant à une nouvelle dénomination de leur lieu de vie. Parallèlement, j'ai fait imprimer des papiers à en-tête, des enveloppes au nom de la Maison d'en Haut, ainsi que des logos pour les véhicules.

Une meilleure identité institutionnelle passe par l'amélioration de l'habitat sur certains points et pour cela, j'ai demandé conseil auprès de la Fidev, (Formation et Insertion pour Déficients visuels) :

- Pour que les résidents puissent être autonomes dans le parc, je vais faire ré-aménager les sentiers existants avec des repères au sol, des mains courantes avec

des cordages aux textures différentes, des sculptures tactiles et sonores délimitant les points de transition, ce qui créera une sollicitation sensorielle (l'aménagement des sentiers se fera sur le budget entretien espaces verts fin 2007). Je veillerai à ce que les mains courantes démarrent dès les sorties de bâtiments pour éviter les zones d'espace vide, source d'angoisse pour des personnes aux velléités d'autonomie déjà fragiles.

- Je prévois des améliorations au niveau de l'éclairage pour que les malvoyants puissent optimiser leurs restes visuels. Je vais rajouter des lumières d'appoint dans des lieux ciblés (chambres – plans de travail en cuisine – salles d'activités – couloirs sans vitrages) en veillant aux zones d'ombre et à l'éblouissement. Pour cela, j'ai pris conseil auprès d'une orthoptiste basse vision, fait des tests avec les résidents, et demandé à l'ergonome de la Fidev de faire des mesures de lumière pour déterminer les besoins. J'ai demandé des devis à trois entreprises différentes, pour faire jouer la concurrence. Au regard des coûts, je vais étaler cette amélioration de l'éclairage sur cinq ans. Pour le budget prévisionnel 2008, je vais demander en investissement la somme de 5873 euros, somme correspondante à l'aménagement des éclairages de deux salles d'activités.
- À l'intérieur de l'établissement, la pose d'une bande contrastée podotactile permettra aux résidents de mieux se guider dans des lieux vastes (salles à manger) en veillant à respecter les changements de direction par des angles droits (plus faciles à gérer que les changements en biais). Cet aménagement va se faire fin 2007, le coût minime des bandes podotactiles sera absorbé par le budget entretien des locaux, et la pose sera effectuée par l'homme d'entretien.
- J'envisage de faire repeindre les murs des lieux communs de l'ancienne partie (couloirs et salon, salle à manger du groupe du haut) de manière à jouer davantage sur les contrastes. Les portes doivent être repérables facilement par les résidents, d'où l'importance de couleurs très contrastées (2009).
- J'ai également proposé une réflexion sur une signalétique adaptée à la population, afin que chacun puisse repérer les chambres et les lieux communs (signalétique en gros caractères, en braille, en pictogramme tactile (2009).

Le livret d'accueil, le règlement de fonctionnement et les contrats de séjour existent, mais je veux les faire transcrire en braille et enregistrer. Pour cela, j'ai pris contact avec un Esat lyonnais pour déficients visuels équipé d'un atelier d'édition en braille et avec une association de « donneurs de voix », qui va prochainement nous enregistrer gracieusement tous ces documents. Ainsi, une majorité de résidents pourra y avoir accès. Je pense pour l'avenir à une mise en forme autre pour les plus déficients (pictogrammes, bande dessinée...) de manière à n'oublier personne, mais cela nécessite une réflexion et

du temps. J'ai chargé l'éducateur spécialisé en formation de s'occuper de cette réflexion avec l'équipe, en lien avec un projet d'activité sur la communication à mettre en oeuvre.

B) Acquérir une meilleure connaissance du public

Dès ma prise de fonction, j'ai demandé à l'infirmière d'engager une étude des diverses pathologies en présence pour avoir des informations plus précises sur chaque personne, mieux les comprendre dans leur fonctionnement : certaines difficultés s'expliquent de par leur façon de voir, d'entendre ou tout simplement par leur syndrome. Les dossiers sont malheureusement souvent incomplets et certaines pathologies restent inconnues. Cette analyse a permis cependant d'écarter certains mauvais jugements et d'avoir des réponses plus adaptées, autant au niveau médical qu'éducatif.

Cette connaissance du public se double pour moi de la nécessité d'instaurer un « guide des bonnes pratiques auprès de personnes déficientes visuelles atteintes de handicaps pluriels » et que je destine aux nouveaux arrivants, stagiaires, et personnel en général, précisant les conduites d'accompagnement envers ce public particulier. Ce document fait l'objet de réunions entre professionnels, résidents et membres du conseil d'administration, pour certains eux-mêmes en situation de cécité, de manière à ce qu'il soit le reflet d'un réel besoin. Ce guide, non encore finalisé, sera l'énumération de recommandations, qui pour certaines ont d'ores et déjà pu être prises en compte dans l'établissement :

- verbaliser toutes les situations : s'annoncer quand on arrive, quand on part ; dans un contexte de groupe, nommer la personne à qui on s'adresse, vérifier que la consigne est comprise, prévenir des obstacles, les anticiper, signaler les changements intervenus dans l'environnement, repérer les mots à éviter (là, ici, par là) ; ne pas exclure certains autres comme voir et regarder, ou les couleurs que les aveugles peuvent assimiler à d'autres mots (bleu violon, rouge trompette) ;
- prendre le temps de communiquer : si la personne ne parle pas ou n'entend pas, se donner les moyens d'échanger sous la forme qui sera la plus appropriée (pictogrammes, langue des signes). Toute personne a besoin de prévisibilité, de connaître un minimum ce qui va se passer, de pouvoir échanger sur l'avenir et le passé ;
- être attentif à l'environnement, aux aménagements à apporter dans la vie quotidienne (respect de l'intimité des lieux et des rangements : toute modification devra faire l'objet d'une information), veiller à fermer les portes, ranger les chaises, ne rien laisser dans les zones de circulation ;

- être attentif en tant que professionnel à toutes les informations sensorielles environnantes et les faire partager, développer ces fonctions sensorielles par la mise en place d'activités adaptées, s'imprégner du fait que ce qui n'est pas touché, entendu ou senti n'existe pas pour un aveugle ;
- partir du principe que la personne peut faire : mettre en place les moyens pour qu'elle puisse se débrouiller seule ;
- s'initier aux méthodes de guidage.

C) Les projets personnalisés

La prise en compte des potentiels de la personne passe par une réflexion sur le projet personnalisé du résident. Comment construire au mieux ce projet ? Comment recueillir les souhaits et repérer les besoins de certains malgré leurs difficultés de communication ? Comment recueillir le consentement éclairé d'une personne qui n'a pas accès aux signifiants du langage ?

Lors d'une réunion avec le personnel, une AMP avait soulevé le fait que certains résidents pouvaient ne pas sortir des murs pendant plus d'une semaine ! Serions-nous d'accord pour rester enfermés pendant une semaine ? J'ai demandé alors à l'équipe de repérer ce que devait contenir a minima un projet de vie, les besoins essentiels d'une personne sur une journée et sur une semaine, et de faire le lien avec la journée type établie précédemment. À partir de cette réflexion, nous avons créé un outil, un pré requis à un accompagnement de qualité qui se base sur la mise en place d'un planning minimum, incluant chaque jour une toilette intime, une participation à l'activité de l'établissement, une implication dans son lieu de vie privé, un soutien à la prise de traitement et au repas, une sortie à l'extérieur, une activité de loisir ou culturelle et chaque semaine une sortie à l'extérieur de l'établissement, une prise en charge à caractère sportif, une prise en charge individuelle. Cet outil sert de grille d'évaluation pour être sûr que chaque résident bénéficie bien de ce minimum indispensable à son bien-être. Il ne s'agit bien entendu pas de forcer sa volonté, mais de se donner des garanties pour que toutes les personnes y compris celles ne pouvant facilement exprimer leurs volontés bénéficient de ce que tout être humain est en droit de souhaiter.

J'ai demandé à l'éducateur spécialisé de construire avec l'équipe un outil de recueil de données, un référentiel d'observation permettant de mieux cerner les désirs de ces personnes qui ne sont pas capables de s'exprimer par la parole, outil que je veux baser sur une observation fine et précise : repérer les besoins de moments calmes, de solitude, les moments les plus opportuns à l'activité physique, les capacités à être en société, trouver du sens aux moments de mal-être (écoute d'un certain type de musique,

absences de personnel, délitement des liens familiaux), cibler les besoins de prise en charge, repérer les modes de communication possible.

Actuellement, le projet personnalisé du résident se construit pendant sa synthèse où se retrouve l'ensemble des intervenants ; le résident vient en fin de réunion pour entendre ce qui a été projeté pour lui, et pour qu'il puisse s'exprimer selon ses moyens à ce sujet. Souvent pour ceux qui peuvent s'exprimer et bien que la personne ait été sollicitée en amont de la synthèse par l'intermédiaire de son garant, nous sommes surpris par ses réactions et ses souhaits qui remettent en question les perspectives de la synthèse : elle souhaite arrêter une activité et en donne clairement les raisons, elle aborde un sujet complètement occulté par l'ensemble des intervenants durant la synthèse, mais qui est essentiel pour elle, etc.

Cette présence en fin de synthèse qui a le mérite de resituer symboliquement le résident quand il a des difficultés de communication ou une déficience intellectuelle importante est insuffisante pour ces autres dont les déficiences sont essentiellement sensorielles ou motrices.

La maison d'en Haut du fait de l'hétérogénéité de sa population devra adapter ce type de démarche en fonction des personnes. « L'objectif est de *transformer* la personne marginalisée en un gestionnaire de sa vie. Ce n'est donc plus tant un usager qui est incorporé dans un établissement, dont il doit épouser les règles de vie, qu'une équipe institutionnalisée qui se met au service d'un bénéficiaire en lui proposant une prestation adaptée à sa situation »¹⁰⁴. Je ferai en sorte qu'à l'avenir cet usager (ou son représentant légal) ait sa place dans la construction de son projet, et ce quel que soit son niveau de compréhension.

Actuellement le projet personnalisé ou avenant à son contrat de séjour est signé en présence de sa famille ou du représentant légal dans une réunion à l'issue de la synthèse ; je suis toujours impressionnée par la « présence » du résident dans cette réunion, où il prend toute sa place, où il est très à l'écoute et participant.

Je me suis fixée comme objectif pour début 2009 que les résidents participent à l'élaboration de leur projet de synthèse, ce qui va nécessiter de la part du personnel une remise en question, une révision de leur pratique et de leur manière d'appréhender la personne accueillie. C'est pourquoi j'invite progressivement les résidents les plus autonomes à participer à des bilans d'activités, des réunions, ce qui ne manque pas de questionner, mais qui s'avère positif, quant à l'évolution des comportements des

¹⁰⁴ Jean-René Loubat, *Élaborer son projet d'établissement social et médico-social...*, op. cit. p. 124

professionnels. Il s'agit pour moi d'influer sur la manière de considérer ces personnes en situation de multihandicap qui se retrouvent en institution bien malgré eux. Ils y sont chez eux, et à cet égard, nous devons faire en sorte de les aider à y vivre selon leurs souhaits.

Un autre enjeu est celui de l'évaluation : un projet personnalisé ne doit pas rester un livret de bonnes intentions. En tant que directrice, je suis garante de l'exécution du contrat de séjour. Nous devons donc resituer la place du garant de projet qui existait déjà avant ma prise de fonction, mais qui n'était pas formalisée. N'ayant pas de chef de service, j'ai demandé à l'éducateur spécialisé dans sa fiche de poste de coordonner et vérifier la mise en route de ces projets ; il est de sa responsabilité de m'informer des manquements ou des impossibilités ; nous avons établi un calendrier permettant une vérification rigoureuse entre deux synthèses et donc deux projets. Tous les trois mois, il doit interpellier le garant sur l'évolution du projet. Le rôle du garant va faire l'objet d'un écrit précisant son rôle exact dans le suivi et la mise en place du projet (mi 2008). Je ferai en sorte que chacun puisse s'exprimer sur cette question, y compris les résidents et leurs familles.

3.2.2 Une nécessaire ré-organisation

A) Formalisation des fiches de poste

L'absence d'écrits et de formalisation des procédures dans l'établissement était importante lors de ma prise de fonction, entraînant un manque d'efficacité et une déresponsabilisation. Je remets donc progressivement de l'ordre et du sens au niveau de l'institution pour que les responsabilités de chacun soient bien repérées et non diluées. Que chacun se situe à sa place et dans son domaine de compétences en lien avec un organigramme hiérarchique et fonctionnel. Il fallait dépasser les résistances et démontrer l'importance de clarifier les rôles de chacun. Qui fait quoi ? Où ? Quand ? Comment ? Cela évite que chacun se sente porteur de tout et de rien, que les objectifs se perdent dans le temps, et cette clarification permet d'acquérir une conscience collective de l'équipe. Chacun a une place et un rôle déterminé dans un but collectif.

Élaborer des fiches de poste en concertation avec le personnel était une autre priorité. J'ai demandé à chaque corps de métier de se réunir pour que les professionnels puissent s'exprimer et écrire sur leurs fonctions dans l'institution ; les réflexions ont ensuite été mises en commun, pour que chacun puisse reconnaître l'autre dans sa différence et dans une certaine complémentarité. J'ai ensuite fait une synthèse de tous les éléments recueillis et élaborer les fiches de poste, en y intégrant mes projections personnelles. Ces fiches de poste ont ensuite fait l'objet d'une dernière discussion avant d'être soumises au conseil d'administration, aux délégués du personnel et au CVS.

Éducateur spécialisé, moniteur-éducateur, AMP et aide-soignant ont maintenant des rôles différents connus de tous ; les agents de service généraux et les veilleurs ont clarifié leur

place et leurs responsabilités. Cela remet un ordre, une responsabilisation et permet que le contrôle puisse exister et être efficace. Car « contrôler le travail, c'est faire grandir chez tous la conscience de la vie organique, c'est, [...] lutter contre la dissémination et œuvrer pour le rassemblement »¹⁰⁵.

L'éducateur spécialisé a un rôle d'animation d'équipe et une responsabilité quant à la mise en oeuvre des projets personnalisés. Les moniteurs éducateurs ont eux pour mission de centraliser les projets d'activités et d'aider à leur construction, en analysant les objectifs, en déterminant les moyens nécessaires, et en repérant les indicateurs utiles à l'évaluation.

Chaque AMP ou aide-soignant est responsable d'un pôle d'activités. Ainsi chacun doit se soumettre à une obligation et à une responsabilité déterminée.

Chaque salarié est nécessaire à la vie de l'organisation, « ce qui est la meilleure façon de le reconnaître, donc la meilleure invitation à bien travailler »¹⁰⁶.

B) Les entretiens de professionnalisation

Ces fiches de poste serviront de base à l'entretien de professionnalisation que je vais mettre en place pour l'ensemble du personnel, afin de répondre aux exigences de la loi du 4 mai 2004 sur la réforme de la formation professionnelle et permettre à chacun de devenir l'acteur de sa propre évolution, de construire son devenir professionnel. Ces entretiens seront mis en place en 2008, pour que d'une part, je puisse clarifier en amont les modalités de cet entretien (en définir le contenu, le lieu, le temps, l'écrit qui en résultera) et que d'autre part le personnel ait le temps de laisser tomber ses résistances. Il me faudra donc revenir sur ces entretiens pour montrer qu'ils ont pour but d'améliorer la qualité et donc la formation du personnel, faire converger les aspirations individuelles et collectives, maintenir la cohésion du groupe, qu'ils auront un impact sur le plan de formation, et qu'ils ne se veulent pas un jugement de valeur sur les personnes.

C) Adapter à minima les procédures logistiques

Les procédures de restauration, de nettoyage et d'entretien du linge n'étaient pas définies, à l'exception de quelques procédures en cuisine (désinfection des plans de travail, plat témoin à conserver). La cuisine et la lingerie sont des lieux ouverts aux éducateurs et aux résidents pour deux raisons :

¹⁰⁵ Bruno Roche, Francis Marfaglia, *L'art de manager...* op. cit. p. 89

¹⁰⁶ Ibid

- les postes de services généraux prévus à l'organigramme ne couvrent pas l'ensemble des besoins
- à l'ouverture de la Maison d'en Haut, la participation des résidents aux tâches de la vie quotidienne était le point fort du projet de groupe.

Il me semble essentiel de préserver ces accès aux résidents, car pour des aveugles ou malvoyants, sentir les odeurs de cuisine relève du plaisir et de la compensation sensorielle. Participer aux différentes tâches autour de la cuisine, de la lingerie et du ménage est un acte valorisant, qui permet un maintien des acquis et une certaine socialisation, voire même un apprentissage pour d'autres. Se rajoute une dimension psychologique, car la cuisine a souvent été dans l'enfance pour certaines de ces personnes aveugles un lieu interdit, car trop dangereux. Il est pourtant nécessaire de faire en sorte que les règles d'hygiène et de sécurité soient respectées tout en veillant à ce qu'un hygiénisme ne soit pas synonyme de non vie. Il faut donc aménager ces règles dans une prise de risque mesurée. Cela nécessite une connaissance précise des normes d'hygiène et de sécurité en vigueur, par l'ensemble des personnels encadrant ces activités

M'appuyant sur l'arrêté du 29/09/97 fixant les conditions d'hygiène applicables dans les établissements de restauration collective à caractère social, et la note de service DGAL/SDHA/N.98 du 10 août 1998¹⁰⁷, je me suis positionnée clairement devant les instances représentatives du personnel, le personnel lui-même et les parents, via le conseil de la vie sociale, pour afficher ma volonté que les résidents puissent continuer à franchir les portes de la cuisine et de la lingerie, y apporter leur aide à la condition expresse qu'ils se plient aux règles d'hygiène et de sécurité en vigueur et que l'ensemble du personnel respecte le sens de cette consigne.

Des procédures d'hygiène ont été établies en référence aux obligations réglementaires et en lien avec les services généraux de manière à clarifier la situation.

¹⁰⁷ Cette note précise en page 3 : « Il est évident que cette participation de non-professionnels à la préparation des repas représente une difficulté pour l'application à la lettre de l'arrêté du 29 septembre 1997. Il appartient à l'encadrement de ces établissements de veiller strictement à la répartition des tâches confiées aux différentes personnes, en prenant en compte notamment les connaissances de chacune, ses capacités mentale et physique, de façon à ce que les personnes employées ne constituent pas un risque au poste de travail qui lui a été attribué. »

D) Projet de soins et de santé

Les dossiers médicaux des résidents manquaient de lisibilité et d'uniformité. Le médical était avant l'affaire de tout le monde : j'ai voulu établir un mode de fonctionnement minimisant les risques, tant dans la préparation et la distribution des médicaments que dans le suivi médical du résident.

La place de l'infirmière, de son rôle et de sa responsabilité a été définie par sa fiche de poste dans les conditions décrites précédemment ; nous avons ensuite établi ensemble des protocoles de soins. Les piluliers sont préparés exclusivement par l'infirmière, et les médicaments sont distribués par les éducateurs. En cas d'urgence, ils sont préparés par la pharmacie. Des infirmières libérales prennent le relais en cas de soins particuliers ou urgents.

Nous avons repris avec l'infirmière l'ensemble des dossiers médicaux, de façon à ce qu'ils soient établis de manière identique, et que les informations soient facilement repérables. Remettre la déficience visuelle au cœur du dispositif induisait que l'ensemble des résidents ait une consultation ophtalmologique, pour permettre d'avoir des données les plus complètes possibles sur l'état actuel de leurs potentialités visuelles, ce qui a été fait en 2006. Un suivi régulier est maintenant organisé en fonction de la demande de la pathologie de chacun. D'autres bilans ont été fait en fonction des déficiences présentes, et en lien avec le médecin traitant. Des bilans ORL¹⁰⁸ ont permis l'appareillage de deux résidents déficients auditifs.

L'infirmière n'étant présente que sept heures par semaine j'ai demandé à deux aides-soignantes d'assurer le suivi para-médical en son absence. Des procédures ont été établies en collaboration avec elles, le but étant de limiter les interventions en personnel auprès des résidents concernant le médical, d'instaurer un respect du secret médical, et de garantir une qualité des soins. Ce sont elles qui se chargent des accompagnements en consultations en son absence, du ravitaillement en médicaments, et de la coordination avec l'équipe. Chaque semaine, je fais une réunion avec l'infirmière et les deux salariées aides-soignantes pour faire un point sur l'ensemble des résidents. Avant ma prise de poste, l'équipe éducative se plaignait de la lourdeur et du temps que prenaient les accompagnements médicaux divers et multiples, qu'ils effectuaient eux-mêmes. J'ai donc rencontré le médecin libéral du village pour essayer de trouver une solution et diminuer ce coût important en accompagnement. Le médecin nous réserve dorénavant une matinée par mois, ce qui permet de grouper tous les renouvellements d'ordonnance. C'est maintenant l'infirmière qui fait cet accompagnement, ce qui permet également une meilleure centralisation des informations et un interlocuteur repéré pour le médecin.

¹⁰⁸ Oto-rhino-laryngologie

Concernant les soins dentaires, j'ai signé une convention avec un dentiste, qui vient une fois par an dans l'institution pour que l'ensemble des résidents ait un contrôle dentaire. Les soins sont ensuite fait à son cabinet. Le même type de convention est en train de s'établir avec une orthophoniste pour certains résidents.

L'intervention d'une instructrice en basse vision de la Fidev a permis de répondre à certains objectifs de projets personnalisés, et d'améliorer le confort visuel de certains résidents.

3.2.3 Améliorer la qualité des relations avec la famille et les partenaires extérieurs

A) Les familles et tuteurs :

Dans un établissement pour adultes, les relations avec les familles et les tuteurs restent parfois difficiles. Des jugements de valeur restent facilement portés par des équipes éducatives, qui peuvent être dérangées par des attitudes familiales. Cette rivalité va parfois à l'encontre des intérêts de l'adulte qui restera quoiqu'il en soit l'enfant de ses parents ; la famille est incontournable, lieu de la construction de cet enfant devenu adulte et gardant des liens « affectifs » de quelque nature qu'ils soient avec sa famille. Là encore, il y a un travail de formation permanente à faire avec des professionnels qui ont tendance à faire ressurgir leurs propres représentations sans toujours prendre le recul nécessaire. La fiche de poste du psychologue insiste sur son rôle dans l'amélioration de ce lien familles-personnel.

Le nouveau statut des tuteurs au regard de l'obligation de signature du contrat de séjour par ce dernier nous remet en face d'un tiers trop longtemps oublié, mais permettant un regard neutre, évaluatif, et nous oblige à sortir de la toute-puissance institutionnelle et d'un savoir omnipotent. Réhabiliter la place de ces personnes pour un « mieux-vivre » des résidents est nécessaire et passe par leur invitation régulière dans des lieux institutionnels : fêtes, réunions, présence au CVS, signature de l'avenant au contrat de séjour une fois par an.

Le rapprochement avec les familles, parfois difficile du fait d'un recrutement national m'a incité à demander à la mairie du village qu'un service de transport plus régulier soit mis en place. Actuellement, il y a seulement un bus par jour pour aller jusqu'à Lyon à une heure de route. Cela est nettement insuffisant pour des familles venant de différentes régions de la France. Cette situation fait donc partie des améliorations à apporter pour une telle structure dans ce coin de campagne. Le village est dynamique : l'implantation réussie de nouvelles industries et d'un parc médiéval, l'accroissement important de la population laissent espérer une amélioration rapide de ces problèmes de transport. À la rentrée

2007, un système de navette à la demande doit être mis en place pour relier des bus arrivant en plus grand nombre dans un village voisin à 10 km, ce qui va déjà améliorer la situation.

Le public très hétérogène nous oblige à nous poser la question de la réorientation de certaines catégories de public : je pense à certains handicaps rares, et à l'opportunité qu'il peut y avoir parfois lors de la création de structures adaptées. Actuellement se crée un Fam dans le Nord, spécialisé dans l'accueil de sourds-aveugles. Il est de mon devoir d'informer les résidents concernés et leurs familles de cette création, car elle peut leur permettre d'avoir un soutien plus adapté, notre mission étant dévolue prioritairement à la déficience visuelle avec handicaps associés, donc moins performante sur le sujet de la surdi-cécité. Une de nos résidentes va rejoindre ce centre, ce qui lui permettra par ailleurs d'être plus proche de sa famille.

B) Les partenaires

a) *La maison des Mollières*

L'institution a des liens historiques avec la Maison des Mollières que je tiens à pérenniser. En effet, pour un certain nombre de nos résidents, la maison des Mollières est leur lieu de vie initial, là où ils ont leur histoire. Il est donc très important de maintenir un lien étroit entre les deux structures, car trop souvent dans nos institutions, on fait fi du passé des personnes. Une « journée du mardi » est organisée chaque semaine et permet à sept résidents d'en profiter. Ils apportent leur dynamisme dans les activités proposées aux Mollières, et cette journée est vécue comme ressource pour les résidents et le personnel des Mollières. En dehors du mardi, d'autres résidents bénéficient du plateau technique et thérapeutique du Fam. Cette dynamique institutionnelle est importante pour les deux maisons qui se complètent : l'une a un potentiel humain dynamique et l'autre offre des médiations performantes. Les bénéfices sont partagés, les échanges sont positifs autant pour les usagers que pour le personnel. Au-delà de ces échanges nous liant par convention, les directions ont gardé en commun les astreintes (une semaine sur trois avec la directrice et le chef de service des Mollières). Nous nous retrouvons pour une réunion hebdomadaire, où nous échangeons sur les deux structures, ce qui a pour effet de lutter contre l'isolement et de partager des idées.

b) *Les autres partenaires*

D'autres partenariats existent, entre autre avec un Esat voisin, qui accueille chaque lundi quelques-uns de nos résidents et leur propose un travail adapté à leurs possibilités sur une demi-journée. Cette activité est très valorisante pour ceux qui y participent.

Certains, parmi les plus autonomes, font partie d'associations locales (chorale, gymnastique, rotin) et cette intégration est une réussite. Nous devons continuer de développer ces réseaux, qui ont pour but de créer du lien social, ce qui est essentiel car beaucoup souffrent des contraintes inhérentes à l'institution, mais ne souhaitent pas vivre de manière indépendante, conscients de la difficulté engendrée par la multiplicité de leurs handicaps.

Un projet est actuellement en cours avec la bibliothèque municipale, cette dernière sollicitant une subvention de la région pour obtenir des équipements informatiques adaptés à notre population ainsi que l'achat de livres adaptés (braille – pictogrammes – livres enregistrés).

Accroître nos liens avec la maison de retraite en face de notre établissement, avec qui nous avons, comme je l'ai dit précédemment, une convention concernant la nuit, recréer des liens avec le CMP, afin de prévenir d'éventuels besoins, établir des liens avec des centres de formation pour accueillir des stagiaires et faciliter le recrutement de personnel diplômé sont des objectifs que je me fixe pour les années à venir.

3.2.4 Gestion prévisionnelle des emplois et compétences

A) Développer la qualification

Le recrutement de personnel diplômé est compliqué à la Maison d'en Haut du fait de sa position géographique. Or, le multihandicap nécessite un personnel très qualifié. Partant de ce postulat et de l'absence de poste de chef de service, je tenais à la présence d'un éducateur spécialisé sur le groupe. Cette qualification me semblait utile pour assurer l'animation de l'équipe et soutenir la réflexion. Suite au départ de la conseillère en économie sociale et familiale qui occupait jusqu'alors cette fonction, j'ai proposé une formation qualifiante à un jeune homme pouvant bénéficier d'un Programme d'intervention qualifiante (Piq), en l'absence de candidature de personnel diplômé. Cette embauche avait l'avantage de faire entrer un homme dans l'équipe, ce qui m'apparaissait essentiel pour l'équilibre du groupe et permettait de répondre aux souhaits de certains résidents. Cette formation a commencé en septembre 2006, et a eu un coût important sur le plan de formation, puisque un résidu de 5 000 euros doit être réparti sur trois ans.

Parallèlement, je proposais une formation en contrat de professionnalisation à une personne faisant fonction d'AMP. Je prenais le risque de mettre l'équipe en difficulté face aux absences induites par ces formations, mais je pariais sur le fait qu'une saine émulation est une source de progrès. Aujourd'hui, la formation de cette AMP va s'achever, et si effectivement il y a eu des périodes difficiles, la dynamique apportée par

la réflexion et le travail de formation, l'intervention de permutants, la formation d'un tuteur-référent a renforcé dans l'institution l'idée que les établissements médico-sociaux doivent être plus pertinents dans leur fonctionnement. Les évaluations des stagiaires renvoient à des autoévaluations et à des remises en question.

Il me fallait également recruter un moniteur-éducateur, poste non pourvu par démissions successives. Les personnes recrutées avaient du mal à trouver leur place dans une équipe trop divisée. J'ai donc attendu d'une part que de la cohérence revienne, d'autre part que le candidat réponde à certains critères : proximité, expérience, engagement. La personne recrutée est un homme, ce qui permet non pas d'équilibrer la mixité, mais de la renforcer. Ce nouveau professionnel a une expérience auprès d'un public en difficulté sociale, donc une bonne appréhension des situations de violence, ce qui apporte de la réassurance à l'équipe.

Le départ de deux salariés, les formations en cours, les différents projets menés et explicités dans les paragraphes précédents et cette nouvelle embauche font qu'une dynamique nouvelle s'installe progressivement.

B) Développer les compétences en formant à des techniques spécifiques

La prise en compte de la déficience visuelle nécessite de se mettre en situation de cécité ou de malvoyance pour mieux comprendre certaines situations dans les actes de la vie quotidienne. J'ai voulu qu'une formation basique type AVJ soit obligatoire pour le personnel. Elle a eu lieu début 2007 sous la forme d'une journée de formation pour l'ensemble du personnel, soit trois journées au total (650 euros par journée). Cette formation, pour laquelle j'avais une demande très précise, avait pour objectif de faire prendre conscience au personnel de la dépendance liée au handicap visuel : se faire guider, donc donner sa confiance à l'autre ; mettre la table et partager un repas ; s'installer dans une voiture, se déplacer dans un magasin, etc. Tout le personnel a pu se rendre compte sur une journée de la dépense d'énergie occasionnée par l'amoindrissement de la vue. Cette formation sera réactualisée tous les ans pour que les nouveaux arrivants en bénéficient et qu'elle puisse profiter à certains anciens car avec le temps, l'oubli s'installe et les mauvaises habitudes reprennent le dessus.

Certains personnels ont demandé à utiliser leur Dif (droit individuel à la formation) pour approfondir cette formation AVJ, ce qui aura un impact positif dans la prise en charge du quotidien.

Des formations sur les handicaps associés sont également nécessaires. Concernant la surdité, je me suis appuyée sur les compétences du Cresam, en leur demandant d'intervenir auprès des résidents et de l'équipe (fin 2006). Cette première rencontre a permis qu'un bilan soit établi pour les résidents concernés par la surdi-cécité, et qu'ainsi des pistes de travail soient proposées pour ces personnes. Le premier jour a été consacré à l'expertise des situations et le deuxième jour à une formation pour l'ensemble du personnel. Cette intervention a suscité de l'intérêt, mais aussi de la frustration, car de nombreuses pistes évoquées restent difficiles à mettre en œuvre, sans de nouvelles formations ou sans une grande imagination et de la disponibilité.

J'ai pris contact avec le centre ressources de la Pépinière pour qu'une intervention du même type puisse avoir lieu fin 2007. Ces interventions ont le mérite d'être gratuites, mais demandent un délai d'attente.

Mon objectif est d'inciter les salariés à se former progressivement dans des domaines spécifiques au service de l'ensemble des résidents. Les compétences doivent être diverses et multiples, pour que naisse de la créativité. Les activités autour de la multisensorialité devront se développer, à partir de différents modèles existants :

- l'approche d'Emmi Pickler à partir de l'observation de nourrissons orphelins à Budapest en Hongrie
- l'approche sensorielle de l'espace snoezelen, activité née dans le cadre du handicap mental en Hollande
- la stimulation basale de Andréas Fröhlich, en Allemagne.

L'absence de stimulations pour des personnes que tout pousse à l'isolement est une forme de maltraitance. Les activités doivent être un support à une meilleure compréhension du monde, permettre de créer du lien, donner du sens (ex : le jardinage peut pour un déficient visuel multihandicapé permettre de faire le lien entre la tomate dans le jardin et la tomate dans l'assiette). Les activités doivent donc être pensées en lien avec la carence sensorielle, et s'il n'y a aucune obligation d'apprendre, il faut proposer des conditions pour faire des « expériences sensorielles heureuses ».

Pour motiver l'équipe dans ce sens, le partenariat avec la Maison des Mollières et son équipe technique est important (arthérapie, musicothérapie, balnéothérapie, équithérapie). Je propose aussi aux salariés des visites d'autres institutions souvent très riches d'inventions (jardin des senteurs, jeux adaptés, etc.).

Certaines méthodes de communication non développées dans l'établissement et pourtant primordiales devront l'être. Je pense à la langue des signes, au braille, ainsi qu'à certaines méthodes plus individualisées, comme l'utilisation de pictogrammes. Ces pictogrammes, pour qu'ils aient du sens pour la personne, doivent être dans la mesure du

possible créer avec elle, ce qui demande de la disponibilité, une adaptation individuelle et de l'imagination. Le Pecs¹⁰⁹ développé en 1985 est une initiation à la communication par l'échange d'images et d'objets, la distinction des symboles permettant la construction de phrases. L'acquisition de telles pratiques de communication est longue, car pour être efficaces, elles doivent devenir naturelles. Mais c'est sur la qualité de la communication que se joue la qualité de vie des résidents. C'est cette capacité à communiquer qui va pouvoir les rassurer sur le sens de leur vie, qui va leur permettre la prévisibilité nécessaire à l'action et de pouvoir échanger sur le passé et l'avenir. Des formations sur deux jours existent. J'en prévois une sur 2008 et une sur 2009.

Je prévois également des formations en interne à répartir sur trois ans dans des domaines à approfondir :

- attitudes à développer face aux situations de violence
- approches et connaissance des psychoses
- le travail d'évaluation en établissement médico-social.

3.3 Impulser une dynamique pour l'avenir

Valoriser la spécificité de l'établissement permet de rester fidèle aux valeurs associatives autour de la déficience visuelle, de développer une culture, une identité, d'apporter un service de qualité et de mettre cette identité au service des autres.

3.3.1 Evaluation du projet

Cette dynamique d'avenir s'installera si le projet développé précédemment porte ses fruits. Pour cela, quelques indicateurs me paraissent importants :

- l'évolution du nombre de formations en lien direct avec le multihandicap
- le pourcentage d'activités mises en place en lien avec la multisensorialité
- l'amélioration du planning d'activités des résidents
- la diminution de l'absentéisme du personnel
- la diminution des symptômes de mal-être des résidents (angoisse – violence – problèmes somatiques).

¹⁰⁹ Picture Exchange Communication System

3.3.2 Développement d'un pôle ressource régional

Le rapprochement des associations du père Cote va permettre de mettre en commun nos savoir-faire, ce qui est en cours et se traduit par des rencontres régulières entre directeurs de l'AADAS et de la Maison des Aveugles, par des visites de personnels et de résidents, par des invitations aux fêtes d'établissement. J'ai contacté par ailleurs l'ensemble des directeurs d'établissements du département accueillant des déficients visuels et handicapés rares. Ces contacts se sont traduits par des invitations réciproques dans les différents établissements et la recherche de points de convergence, de synergie possible. Des formations pourraient être communes, ce qui aurait le double avantage d'en diminuer le coût et de permettre au personnel des échanges toujours enrichissants.

Dans le département du Rhône, un réseau est en train de se constituer autour du handicap rare sous la forme d'un GCSMS¹¹⁰, en lien avec les trois centres ressources nationaux. Le projet vise à créer un pôle relais, qui centraliserait au niveau régional ou inter-régional les cinq groupes de handicaps rares. Ce pôle qui serait implanté sur Lyon propose la mise en place d'un Conseil scientifique en partenariat avec les universités de Lyon et Marseille et d'un Comité technique, représentation des ressources humaines et des compétences de la région Rhône-Alpes/Paca.

Je me suis inscrite dans les réunions préparatoires à ce Comité technique, qui vise à réunir une demi-journée par trimestre les directeurs d'établissements et les professionnels de ce futur pôle relais pour échanger et communiquer sur les travaux du Conseil scientifique.

Le handicap rare nécessite de recourir aux ressources de divers dispositifs, à des plateaux techniques complémentaires. La prise en charge du handicap rare est complexe et coûteuse ; chaque cas est unique et même en multipliant les efforts de formation à l'intérieur de l'établissement, il est utopique de penser tout régler. Les maladies rares sont mal connues des médecins, ce qui entraîne parfois des erreurs de diagnostic ou des sous-estimations de la gravité de l'état de santé. D'où l'importance d'avoir recours à des diagnostics réguliers, ce que devrait permettre ce pôle relais, qui sera composé de référents experts pour les différentes situations d'associations de handicap.

Au-delà du niveau départemental, des rencontres ont lieu plusieurs fois par an avec les institutions nationales accueillant des déficients visuels multihandicapés. Nous nous recevons à tour de rôle dans les établissements autour d'un thème. Ce réseau auquel j'appartiens est essentiel pour faire évoluer une dynamique d'avenir autour de ces

¹¹⁰ Groupement de coopération sociale ou médico-sociale

concepts de multihandicap et de handicap rare, encore très marginalisés et difficiles à appréhender.

Se rendre auprès de centres spécifiques adultes et enfants, pour s'initier à d'autres modes de prise en charge, s'informer sur les technologies nouvelles, se concerter sur « les bricolages » de chacun pour former un meilleur réseau de connaissances et passer de pratiques empiriques à de réels outils à partager : l'important pour un directeur est aussi de ne pas rester centré sur son institution, et d'ouvrir celle-ci à la connaissance, à la recherche, et dans une institution aussi spécifique que celle que je dirige, cet aspect-là est essentiel.

3.3.3 Un avenir possible : des accueils différents

La Maison d'en Haut dispose de deux chambres supplémentaires, qui peuvent lui permettre d'accueillir temporairement des personnes, et les aider dans des situations difficiles. Quand la Maison d'en Haut aura suffisamment évolué dans la pertinence de sa prise en compte du multihandicap lié à la déficience visuelle, elle pourra être un lieu « ressource » pour des familles ou institutions en demande d'aide. Il faudra préciser alors la fréquence, la durée et les modalités de cet accueil. Ce nouvel accueil légitimé par la loi n° 2002-2, réglementé par un décret du 17 mars 2004, et fortement encouragé par les pouvoirs publics permet un maintien à domicile, propose un répit aux aidants familiaux et peut éviter d'éventuelles maltraitances. La perte de vue, surtout lorsqu'elle est liée à un handicap supplémentaire, peut entraîner des troubles du comportement et demande une compréhension spécifique, un accompagnement adapté que nous pourrions alors apporter.

Le personnel formé à différentes techniques sera prêt à ce nouvel accompagnement, et à cette mission de conseil et d'appui. Le personnel qualifié aura les ressources et le potentiel pour affronter la dimension psychologique de cet accueil.

Actuellement, des échanges de résidents ont lieu entre la Maison des Mollières et la Maison d'en Haut sur des temps de week-end. Ces échanges faisaient partie du projet d'établissement initial. Ils font le bonheur des résidents, qui souffrent de la vie collective et de l'absence de liens. Ces échanges, sous forme de conventions, se font également depuis peu avec la maison des Aveugles. Certains de leurs résidents se plaisent à la campagne, et pour ceux de la maison d'en Haut, un week-end à la ville est le bienvenu. Ce désir des résidents de sortir de l'institution est à entendre. Même si nos institutions se sont améliorées, elles ne peuvent être idylliques, et les contraintes dues à la vie communautaire sont pesantes.

En conclusion, ce projet qui passe d'une part par la pose de fondamentaux institutionnels, la restauration d'un fonctionnement démocratique, la mise en place d'un cadre et de repères et d'autre part, par la remise en valeur de la déficience visuelle associée à d'autres handicaps a pour objectif de restaurer la motivation, l'engagement du personnel, d'améliorer la prise en compte et le bien-être des personnes accueillies et de répondre à une question sociale qui est celle de la prise en compte du handicap rare sur le territoire.

Conclusion

Les personnes déficientes visuelles en situation de multihandicap sont confrontées à une extrême carence : longtemps rejetées des établissements, elles sont maintenant reconnues comme handicapées rares. Cette appellation peine malgré tout à trouver sa place. L'hétérogénéité de ces personnes ne contribue pas avoir une représentation claire de leurs problématiques. Chacune d'entre elles est unique, ne ressemble à aucune autre et demande un regain d'attention et de communication.

Face à cette difficulté de représentation, les établissements accueillant ce type de public ont un devoir d'observation, d'analyse des situations pour rendre compte de ces interférences de handicap. Le savoir souvent empirique qui se crée dans ces institutions doit s'élaborer, se construire et se transmettre, pour faire en sorte que ces personnes puissent être mieux prises en compte, mieux reconnues dans leur citoyenneté. Le handicap rare implique de tisser autour de chacun un réseau de partenaires aux compétences diverses, mettre en synergie ces compétences, se montrer innovant.

La complexité de ces personnes et de leur prise en charge est un défi. Pour relever ce défi, l'organisation a une « exigence d'adaptation et de réactivité qui appelle en chacun une réflexion sur son efficacité, une interrogation sur ses méthodes et sa position dans le système »¹¹¹. Une institution comme la Maison d'en Haut se devait de s'émanciper. Sans renier ses fondations, il lui faut s'affirmer dans son originalité, se convaincre de la légitimité de son existence, acquérir de la confiance, résoudre les grandes interrogations organisationnelles pour que naisse une éthique professionnelle autour de valeurs institutionnelles fortes permettant de « viser à une *vie bonne* avec et pour les autres dans des institutions justes »¹¹².

Ce travail de mémoire a été pour moi l'occasion de cheminer de mon métier de chef de service à celui de directeur. Ce changement de position est important, car l'Institution est portée par le directeur. C'est lui qui incarne le projet, lui qui par son dynamisme et son engagement, doit entraîner l'institution dans le mouvement, dans « l'alternative qui appelle toujours la liberté »¹¹³. C'est lui qui lutte contre le déséquilibre naturel en proposant les « bonnes perturbations au bon moment », celui qui pense l'institution et la

¹¹¹ Bruno Roche, Francis Marfoggia, *L'art de manager...*, op. cit. p. 66

¹¹² Paul Ricoeur, *Soi-même comme un autre...*, op. cit. p. 202

¹¹³ Bruno Roche, Francis Marfoggia, *L'art de manager...*, op. cit. p. 103

fait penser collectivement pour qu'elle puisse rassembler autour de valeurs qui doivent prendre sens et se traduire en actions.

Le directeur institutionnel doit être présent, tout en étant à la fois dehors et dedans, ni trop près, ni trop loin. Pour lui, rien ne peut être annexe, tout doit être essentiel. Pris dans des enjeux multiples d'ordre économiques, politiques et sociaux, le risque pour lui ne serait-il pas d'oublier justement l'essentiel ? L'essentiel étant que, dans l'institution, chacun puisse exercer son métier d'homme, selon la définition proposée par Alexandre Jollien : « Le métier d'homme, art de vivre fatal que chacun pratique au quotidien – souvent sans le savoir -, exige par conséquent bien des ressources, une constante ingéniosité déployée pour faire de la vie une victoire, pour assumer sa condition... »¹¹⁴

¹¹⁴ Alexandre Jollien, *Le métier d'homme...*, op. cit. p. 39

BIBLIOGRAPHIE

Ouvrages (par ordre alphabétique d'auteur)

- BASSALER F. Prendre soin des personnes en situation de handicap rare dans une Mas en créant une unité spécifique. Mémoire Cafdes : ENSP. 2004. 75 p.
- BERNOUX P. *La sociologie des organisations*. Paris : Seuil. 1985. 382 p.
- CADOUX B. *Ecritures de la psychose*. Paris : Aubier Psychanalyse. 1999. 228 p.
- CROZIER M., FRIEDBERG E. *L'acteur et le système*. Paris : Seuil. 1977. 50 p.
- De CRESCENZO J. Cl. (sous la direction de). *Changement dans les organisations, Stratégies, processus et performances*. Paris : L'Harmattan. 2005.
- DIDEROT D. *Lettre sur les aveugles à l'usage de ceux qui voient*. Barcelone : Gallimard. 2004. 117 p.
- DUBAR C. *La socialisation, Construction des identités sociales et professionnelles*. Paris : Armand Colin. 1995. 276 p.
- DUCALET P., LAFORCADE M. *Penser la qualité dans les institutions sanitaires et sociales*. Paris : Seli Arslan. 2004. 335 p.
- ENNUYER B. *Repenser le maintien à domicile*. Paris : Dunod.
- FUSTIER P. *Le lien d'accompagnement, Entre don et contrat salarial*. Paris : Dunod. 2000. 238 p.
- GABERAN P. *La relation éducative, un outil professionnel pour un projet humaniste*. Ramonville Saint-Agne : Érés. 2003. 146 p.
- JAEGER M. Guide du secteur social et médico-social. Paris : Dunod. 2004.
- JOLLIEN A. *Le métier d'homme*. Paris : Seuil. 2002. 92 p.
- KAES R., BLEGER J., ENRIQUEZ E. et al. *L'institution et les institutions, Etudes psychanalytiques*. Paris : Dunod. 1988. 217 p.
- KELLER H. *Sourde, muette, aveugle, Histoire de ma vie*. Paris : Petite bibliothèque Payot. 2001. 275 p.
- KRISTEVA J. *Lettre au président de la république sur les citoyens en situation de handicap, à l'usage de ceux qui le sont et de ceux qui ne le sont pas*. Paris : Fayard, 2004.
- LEVI-STRAUSS C. *La pensée sauvage*. Paris : Plon. 1962.
- LOUBAT J. R. *Elaborer son projet d'établissement social et médico-social, Contexte, méthode, outils*. Paris : Dunod. 1997. 264 p.
- OSTY F. *Le désir de métier, Engagement, identité et reconnaissance au travail*. Rennes : PUR. 2003. 244 p.

PEZET V., VILLATTE R., LOGEAY P. *De l'usure à l'identité professionnelle, le burn-out des travailleurs sociaux*. Paris : T.S.A. 1993. 296 p.

PIOT M., *Mes yeux s'en sont allés, Variations sur le thème des perdant la vue*. Paris : L'Harmattan. 2004. 188p.

RICOEUR P. *Soi-même comme un autre*. Paris : Seuil. 1990. 424 p.

ROCHE B., MARFOGLIA F. *L'art de manager*. Paris : Ellipses. 2006. 137 p.

VASSE D. *L'ombilic et la voix, deux enfants en analyse*. Paris : Seuil. 1975. 218 p.

VOGT Ch. *Grammaire des institutions*. Rennes : ENSP. 1992. 133 p.

Colloques, documentaires

Connaître les personnes multihandicapées et leurs besoins. Comité d'Entente des Associations Représentatives de Personnes Handicapées et de Parents d'Enfants Handicapés, 21 octobre 2003 – Amphithéâtre Hôpital Broussais – Paris – Projet n°336
Déficience visuelle et handicaps associés, multiplicité des prises en charge, Unicité de la personne. Association de la Langue française des Psychologues spécialisés pour Handicapés de la Vue, XXIVe Journées d'étude et de formation. 11, 12, 13 juin 1993. Dijon

Handicaps rares, projet de création d'un pôle de relais et de ressource inter-régional (Rhône-Alpes, PACA, Réunion). Version 2 du 28 mars 2007 IRSAM – OVE – PEP 69

L'adulte sévèrement handicapé, les particularités de son accompagnement. Quels projets ? Quel devenir ? 27 et 28 mars 1996. AIR, Besançon

La population en situation de handicap visuel en France – Importance, caractéristiques, incapacités fonctionnelles et difficultés sociales, exploitation des enquêtes HID 1998 et 1999 ORS des Pays de la Loire – juillet 2005

Le temps et les déficients visuels polyhandicapés. Journée d'étude et de formation des 7 et 8 juin 1990. La Maison des Mollières. L'Arbresle.

Les handicaps rares : quel accompagnement spécifique ? 13, 14, 15 mars 2002 – AIR, Besançon

Soigner, Accompagner, Prendre soin. 1^{er} congrès Interamas Rhône-Alpes, 26 novembre 2002, Lyon Association Information Recherche. 120 pages

Revues

ASH magazine, n° 2509 du 25 mai 2007

Comme les autres, ANPEA, n° 131 – 133 - 134 – 163 - 165 - 167 -

Éthique, décision et personnes vulnérables. *Reliance*. Ramonville St-Agne. Érès, n° 20

Lien social, n° 832 du 15 mai 2007

Vie et grande dépendance. *Reliance*. Ramonville Saint-Agne. 2006. Érés, n° 21.

Usuels

Alain Rey (sous la direction de), Dictionnaire historique de la langue française, Le Robert

Lois et textes règlementaires

Arrêté du 2 août 2000 relatif à la définition du handicap rare

Arrêté du 29 septembre 1997 fixant les conditions d'hygiène applicable dans les établissements de restauration collective à caractère social

Circulaire n° 86-6 du 14/02/1986 relative à la mise en place d'un programme expérimental d'établissements pour adultes gravement handicapés

Circulaire n° 86-13 du 6 mars 1986 relative aux enfants atteints de handicaps associés graves

Circulaire DAS/RVAS n° 96-429 du 5 juillet 1996 relative au recensement de la situation et des besoins, dans chaque département et région, des personnes susceptibles de relever de la notion de handicap rare

Décret n° 88-423 du 22 avril 1988 et annexe XXIV quinquies

Décret n° 2003-1217 du 18 décembre 2003 relatif à la liste des établissements ou services accueillant certaines catégories de personnes et relevant du schéma national d'organisation sociale et médico-sociale

Décret n° 2007-975 du 15 mai 2007 fixant le contenu du cahier des charges pour l'évaluation des activités et de la qualité des prestations des établissements sociaux et médico-sociaux

Loi n° 75-535 du 30 juin 1975 relative aux institutions sociales et médico-sociales

Loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale

Loi n° 2005-105 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances et la citoyenneté des personnes handicapées

Loi n° 2004-391 du 4 mai 2004 relative à la formation professionnelle tout au long de la vie et au dialogue social

Rapport IGAS n° 94010 relatif aux conditions d'amélioration de l'accueil des multihandicaps, février 1994

Rapport DAS/RVAS sur les handicaps rares, décembre 1996

LISTE DES ANNEXES

Annexe 1 : Arrêté du 2 août 2000 relatif à la définition du handicap rare

Annexe 2 : Décret n° 2003-1217 du 18 décembre 2003

Arrêté du 2 août 2000 relatif à la définition du handicap rare

NOR : MESA0022473A

(Journal officiel du 12 août 2000)

La ministre de l'emploi et de la solidarité,

Vu la loi n° 75-534 du 30 juin 1975 d'orientation en faveur des personnes handicapées ;

Vu la loi n° 75-535 du 30 juin 1975 relative aux institutions sociales et médico-sociales, notamment son article 3,

Arrête :

Art. 1er. - Le handicap rare mentionné au premier alinéa de l'article 3 de la loi n° 75-535 du 30 juin 1975 susvisée correspond à une configuration rare de déficiences ou de troubles associés, incluant fréquemment une déficience intellectuelle, et dont le taux de prévalence ne peut être supérieur à un cas pour 10 000 habitants. Sa prise en charge nécessite la mise en oeuvre de protocoles particuliers qui ne sont pas la simple addition des techniques et moyens employés pour compenser chacune des déficiences considérées.

Art. 2. - Sont atteintes d'un handicap rare, tel que mentionné à l'article 1er, les personnes présentant des déficiences relevant de l'une des catégories suivantes :

1° L'association d'une déficience auditive grave et d'une déficience visuelle grave ;

2° L'association d'une déficience visuelle grave et d'une ou plusieurs autres déficiences ;

3° L'association d'une déficience auditive grave et d'une ou plusieurs autres déficiences ;

4° Une dysphasie grave associée ou non à une autre déficience ;

5° L'association d'une ou plusieurs déficiences graves et d'une affection chronique, grave ou évolutive, telle que :

a) Une affection mitochondriale ;

b) Une affection du métabolisme ;

c) Une affection évolutive du système nerveux ;

d) Une épilepsie sévère.

Art. 3. - Le présent arrêté sera publié au Journal officiel de la République française.

Fait à Paris, le 2 août 2000.

Pour la ministre et par délégation :
La directrice générale de l'action sociale,
S. Léger-Landais

Handicap rare

Décret n° 2003-1217 du 18 décembre 2003 relatif à la liste des établissements ou services accueillant certaines catégories de personnes et relevant du schéma national d'organisation sociale et médico-sociale prévu au 1° de l'article L. 312-5 du code de l'action sociale et des familles

Le Premier ministre,

sur le rapport du ministre de la santé, de la famille et des personnes handicapées, vu le code de l'action sociale et des familles, notamment ses articles L. 312-1 et L. 312-5, vu l'avis de la Caisse nationale d'assurance maladie des travailleurs salariés en date du 24 juin 2003,

Décète :

Article 1

Relèvent du schéma national d'organisation sociale et médico-sociale mentionné au 1° de l'article L. 312-5 susvisé les établissements et services mentionnés aux 2°, 5° (a), 7°, 9° et 11° du I de l'article L. 312-1 susvisé, lorsqu'ils relèvent de la compétence exclusive de l'Etat et qu'ils accueillent à titre principal ou au sein d'une unité individualisée des personnes présentant l'un des handicaps rares définis à l'article 2.

Article 2

Sont atteintes d'un handicap rare mentionné à l'article 1er les personnes présentant l'une des configurations de déficiences ou de troubles associés dont le taux de prévalence n'est pas supérieur à un cas pour 10 000 habitants et relevant de l'une des catégories suivantes :

- 1° l'association d'une déficience auditive grave et d'une déficience visuelle grave,
- 2° l'association d'une déficience visuelle grave et d'une ou plusieurs autres déficiences graves,
- 3° l'association d'une déficience auditive grave et d'une ou plusieurs autres déficiences graves,
- 4° une dysphasie grave associée ou non à une autre déficience,
- 5° l'association d'une ou plusieurs déficiences graves et d'une affection chronique, grave ou évolutive, telle que :
 - a) une affection mitochondriale ;
 - b) une affection du métabolisme ;
 - c) une affection évolutive du système nerveux ;
 - d) une épilepsie sévère.

Article 3

Le ministre des affaires sociales, du travail et de la solidarité, le ministre de la santé, de la famille et des personnes handicapées et la secrétaire d'Etat aux personnes handicapées sont chargés, chacun en ce qui le concerne, de l'exécution du présent décret, qui sera publié au Journal officiel de la République française.

Fait à Paris, le 18 décembre 2003.