

ENSP

ÉCOLE NATIONALE DE
LA SANTÉ PUBLIQUE

RENNES

**PARIER LA « DÉS-INSTITUTION » ET L'INTÉGRATION DE
PERSONNES SOURDES AVEC TROUBLES PSYCHIQUES PAR LA
CRÉATION D'UN SAMSAH**

Bénédicte DABROWSKI-KAMINSKI

CAFDES

2007

Remerciements

Merci à Marie-Chantal et Marie -Fabienne qui m'ont ouvert un jour les portes de L'Institution de Larnay...

Merci à tous les résidents des Foyers qui m'apprennent chaque jour à vivre et à partager la richesse de la différence...

Merci à Natacha, Jean-luc et Kifiata, mes collaborateurs, précieux, présents et patients...

Merci à tous les professionnels de l'Institution qui m'interrogent, me dynamisent, me surprennent, me bousculent et me motivent...

Merci à mes collègues de promotion pour cette complicité et ce soutien permanent ...

Merci à tous les formateurs de l'IRTS et plus particulièrement à Vivette qui m'a accompagnée durant toute l'élaboration de ce mémoire...

Merci à Alain ...

Sommaire

REMERCIEMENTS	1
SOMMAIRE	1
LISTE DES SIGLES UTILISES	1
INTRODUCTION	5
PREAMBULE	9
La surdité : un handicap invisible.....	9
1: VIE INSTITUTIONNELLE ET SURDITE	15
1.1 : L'Institution de Larnay : des valeurs en héritage	15
1.1.1 : Trois siècles d'histoire : de la charité à la solidarité.....	15
1.1.2 : Une évolution permanente.....	17
1.1.3 : Des valeurs humanistes en héritage	17
1.1.4 : Des atouts importants... mais le poids d'une histoire	18
1.1.5 : L'institution : Une « ville dans la ville », un « îlot de bienfaisance »	19
1.2 : Le Foyer d'Accueil Médicalisé : une nouvelle réponse institutionnelle	21
1.2.1 : Un projet en évolution continue	22
1.2.2 : Les résidents : des histoires de vie particulières	23
1.2.3 : La richesse d'une pluridisciplinarité professionnelle	24
1.2.4 : Une parole « libérée », des pratiques professionnelles bousculées.....	25
1.3: Un nouvel enjeu institutionnel : la « dés institution »	26
1.3.1 : Une opportunité à saisir.....	26
1.3.2 : Un défi risqué.....	27
2: LE DOUBLE PARI DE LA « DES INSTITUTION » ET DE L' INTEGRATION ..	29
2.1 : Le handicap ou le désordre des apparences	30
2.1.1 : « Handicap » ou l'impossible définition.....	30
2.1.2 : La déficience : une autre approche du handicap.....	32
2.1.3 : Vers la fin historique du handicap ?.....	32
2.2 : Les sourds : histoire d'une différence	33
2.2.1 : La question sourde : entre exclusion et intégration	34
2.2.2 : La surdité : handicap, singularité ou identité culturelle ?	37
2.2.3: La souffrance psychique liée à la surdité.....	38

2.3 : De l'exclusion vers l'inclusion sociale en passant par l'intégration.....	42
2.3.1 : L'altérité ou relever le défi de la différence.....	42
2.3.2 : L'intégration : histoire d'une rencontre	43
2.3.3 : Le « levier » européen pour bousculer nos références	44
2.3.4 : Vers une inclusion sans discrimination :	45
2.4 : « Vivre ensemble » : vers un projet éthique de société	47
2.4.1 : Les notions du domicile et du « chez soi ».....	48
2.4.2 : Le SAMSAH : une réponse innovante et opportune	49
2.4.3 : Le SAMSAH : un outil pour favoriser le « vivre ensemble ».....	49
3: LA CREATION D'UN SAMSAH :	52
3.1 : Accompagner vers la sortie institutionnelle	52
3.1.1 : Des parcours de vie marqués par l'institution, les ruptures, les échecs.....	52
3.1.2 : Des besoins et attentes à évaluer	54
3.1.3 : Un temps personnalisé de préparation à la sortie institutionnelle	55
3.1.4 : L'élaboration d'un Projet d'Accompagnement Personnalisé	56
3.1.5 : Renouveler l'approche de l'accompagnement	57
3.1.6 : Susciter et accompagner la démarche de changement	58
3.2 : Réseau et partenariat : des outils favorisant d'intégration.....	59
3.2.1 : Des partenariats à mobiliser.....	60
3.2.2 : Un réseau à construire et à coordonner	61
3.3 : Les dimensions du projet.....	62
3.3.1 : Plan d'action du projet.....	62
3.3.2 : Un adossement institutionnel favorisant les « allers- retours »	63
3.3.3 : Des logements sociaux adaptés	64
3.3.4 : Des moyens humains et logistiques en adéquation	65
3.3.5 : Le budget prévisionnel	67
3.3.6 : Les modes d'intervention	67
3.3.7 : Des principes éthiques et déontologiques.....	68
3.3.8 : L'évaluation au cœur de la démarche de projet	69
CONCLUSION	73
BIBLIOGRAPHIE	77
LISTE DES ANNEXES.....	I

Liste des sigles utilisés

- AMP** : Aide Médico-psychologique
- APF** : Association des paralysés de France
- AS** : Aide soignant
- ASH** : Actualités sociales hebdomadaires
- BIAP** : Bureau international d'audiophonologie
- BP** : Budget prévisionnel
- CA** : Conseil d'administration
- CASF** : Code de l'action sociale et des familles
- CDAPH** : Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées
- CESF** : Conseiller en économie sociale et familiale
- CIF** : Classification internationale du fonctionnement humain
- CIH** : Classification internationale du handicap
- CPAM** : Caisse primaire d'assurance maladie
- CROSMS** : Comité régional de l'organisation sociale et médico-sociale
- CREAHI** : Centre régional d'études et d'action pour les handicaps et l'insertion
- CTNERHI** : Centre Technique National d'études et de recherches sur les handicaps et les inadaptations
- DASS** : Direction de l'action sanitaire et sociale
- Db** : Décibels
- DEUG** : diplôme d'enseignement universitaire général
- DRESS** : Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques
- EHPAD** : Etablissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes
- ESAT** : Etablissement et service d'aide par le travail
- ETP** : Equivalent temps plein
- FAM** : Foyer d'accueil médicalisé
- FDT** : Foyer à double tarification
- FV** : Foyer de vie
- GPEC** : Gestion prévisionnelle des emplois et des compétences
- HID** : Enquête Handicaps – incapacités – dépendance
- IDE** : Infirmier diplômé d'état
- INSEE** : Institut national de la statistique et des études économiques
- INSERM** : Institut national de la santé et de la recherche médicale
- IVT** : International visuel théâtre
- LPC** : Langage parlé complété

LSF : Langue des signes française

MAS : Maison d'accueil spécialisé

MDPH : Maison départementale des personnes handicapées

OMS : Organisation mondiale de la santé

PAP : Plan d'accompagnement personnalisé

PRIAC : Programme interdépartemental d'accompagnement des handicaps et de la perte d'autonomie

SAMSAH : Service d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés

« A ceux qui croient que, faute d'apprendre à se reconnaître comme des semblables et à vivre ensemble en bonne intelligence, nous risquons de disparaître ensemble comme des sots. »¹

INTRODUCTION

« Je veux aller où j'ai décidé d'aller et non là où l'on croit que je dois aller. »

Ce mémoire commence par ce « cri signé » d'une résidente sourde, à l'occasion de la mise en place de son Projet d'Accompagnement Personnalisé dans le Foyer d'Accueil Médicalisé de l'Institution de Larnay où elle a été orientée. Comme elle, d'autres résidents sourds expriment régulièrement leur désir de vivre dans un appartement, en milieu ordinaire et donc de quitter l'Institution dans laquelle ils vivent depuis leur enfance pour certains, depuis quelques années pour d'autres.

L'expression de ces demandes questionne les professionnels que nous sommes, nous obligeant à interroger notre culture institutionnelle, notre éthique professionnelle et notre projet d'établissement.

Que mettre en place pour répondre à cette demande légitime de vivre dans la cité, comme tout citoyen ?

L'on peut s'interroger sur la persistance de telles demandes non satisfaites et du retard de la France par rapport à d'autres pays européens. Pourtant depuis plusieurs décennies de nombreux rapports et lois d'orientation ambitieuses et généreuses ont été promulgués, proscrivant toute discrimination, prônant l'intégration et dans le même temps, augmentant paradoxalement le nombre de places dans les institutions spécialisées pour personnes handicapées mais les avancées sont lentes.

Quelques éléments peuvent expliquer cet état de fait.

↳ Les personnes handicapées forment un ensemble très hétérogène et peu connu, il y a derrière cette désignation une multitude de situations particulières. Ce terme unificateur est réducteur de cette diversité.

↳ Face à ces demandes pouvant paraître ambivalentes : « Je

¹ Gardou Ch. *Connaître le handicap, reconnaître la personne* Ramonville St Agne Erès 2005

souhaite vivre comme tout le monde, mais je souhaite être aidé pour vivre comme tout le monde. », tantôt on s'empresse d'abaisser des trottoirs ou de mettre à disposition un interprète en langue des signes, tantôt de répondre par des allocations de compensation, des institutions spécialisées, mais rarement encore par un ensemble de dispositions et de mesures cohérentes, complémentaires, personnalisées et alternatives.

↳ Enfin rappelons que le champ de l'action sociale et médico-sociale demeure un champ marginal par rapport aux dépenses qui y sont consacrées. Ainsi les politiques à destination des personnes handicapées ne sont pas au centre des politiques sociales qui ont principalement visé depuis 30 ans à soutenir l'emploi et la croissance économique. Cette marginalisation se traduit par une absence de statistiques et de visibilité des besoins et des attentes. Les décideurs politiques sont souvent dans l'impossibilité d'apprécier les besoins des populations concernées, d'anticiper, d'évaluer les dispositifs mis en place et leur impact financier.

Pourtant, Bernard Lory,² en 1976, déclarait déjà : *« Si l'on veut réellement changer la vie sociale, le premier objectif est de donner priorité à l'action sociale ou tout au moins, la rendre « adulte » et lui donner une dimension et un rang suffisant parmi les préoccupations publiques. Encore faut-il que les esprits y soient préparés. »*

Ce n'est qu'en janvier 2002 qu'apparaît un texte de loi attendu,(L.2002-2) rénovant la loi de 75-535 du 30 juin 1975, relative aux institutions sociales et médico-sociales. Cette nouvelle loi transcrit et entérine les grandes lignes d'évolution à la fois culturelles, structurelles et méthodologiques de ces vingt dernières années.

En effet, l'esprit de la loi témoigne bien du souci de dépasser une logique de placement et de réparation pour s'engager résolument dans la voie du renforcement des droits des usagers, d'une reconnaissance citoyenne et d'une intégration dans la société civile ordinaire en refusant toute discrimination. Des termes comme promotion, citoyenneté, prestations, viennent témoigner de cette orientation. Dès 1974 René Lenoir³ déclarait déjà à l'Assemblée Nationale *« Il s'agit de créer un régime fondé sur l'objectif de réinsertion sociale et non sur la cause du handicap »*.

Aujourd'hui, la Loi 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et

² Lory B. *La politique d'Action Sociale* Toulouse Privat 1976

³ Lenoir R. *Les exclus* Paris Seuil 1974

des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, avec une nouvelle définition du handicap, place l'utilisateur comme expert de sa situation, de ses choix et de son projet de vie, resituant le handicap dans une perspective environnementale et introduisant la notion de compensation.

Cette évolution des politiques publiques va bouleverser notre conception de l'aide fournie aux personnes en situation de handicap, mais n'oublions pas que ce virage, certes déjà amorcé, s'est effectué grâce à l'influence de plusieurs facteurs : l'harmonisation européenne qui s'avère un puissant moteur, mais aussi les mouvements d'utilisateurs et les revendications des associations représentatives qui veulent participer en premier lieu aux instances qui décident de leur sort.

Rappelons nous ce slogan affirmé à la conférence européenne sur le handicap à Madrid en mars 2002 : « *Rien pour nous, sans nous* ».

Face à l'évolution de la société, aux impulsions des politiques publiques, à l'expression et la mobilisation des utilisateurs, nous vivons une phase de rupture avec les anciens modes d'organisations médico-sociales et en tant que directrice d'établissement accueillant des personnes handicapées sensorielles, je dois m'appuyer sur cette volonté de changement et impulser des pratiques nouvelles d'accompagnement répondant certes toujours aux besoins des personnes sourdes, mais également à leurs demandes clairement exprimées.

A travers ce mémoire, nous allons essayer de démontrer que le pari de « dés institution » et d'intégration de personnes sourdes avec troubles psychiques associés est possible sous certaines conditions :

- que des réponses alternatives à la vie institutionnelle, des offres de services et des prestations en milieu ouvert soient mises en place,
- qu'un travail au niveau de l'intégration des personnes sourdes dans la société civile soit entrepris, rendant un environnement accessible et oeuvrant à un changement de regard sur le handicap,
- qu'un accompagnement vers la sortie institutionnelle soit proposé aux personnes handicapées désirant vivre en milieu ordinaire
- qu'une réflexion soit entreprise avec les professionnels sur l'évolution de leur métier d'accompagnement...

Alors, la création d'un Service d'Accompagnement Médico-social pour Adultes Handicapés (SAMSAH), nouvelle opportunité, peut être une véritable alternative hors des murs de l'Institution et une réponse adaptée participant au rééquilibrage entre l'accueil institutionnel, restant toujours nécessaire, et l'accompagnement en milieu ouvert insuffisamment développé.

Après un préambule présentant la surdité, ce handicap invisible mais très spécifique, une première partie situera l'Institution de Larnay qui depuis près de trois siècles accueille des personnes sourdes. Comment, forte de son héritage congréganiste et de son expertise dans le domaine du handicap sensoriel, elle a su évoluer en essayant de répondre aux nouveaux besoins et attentes des personnes handicapées, malgré des freins culturels et historiques.

Dans une deuxième partie nous aborderons la question de la transformation du regard porté par la société sur le handicap, entraînant l'évolution des politiques publiques en faveur des personnes dites « en situation de handicap », nous conduisant d'un processus d'exclusion à une démarche d'inclusion.

Enfin une troisième partie, nous permettra de présenter le projet de création d'un SAMSAH, comme une opportunité offerte nous permettant d'oser le double pari de la « dès institution » et de l'intégration des personnes sourdes avec troubles psychiques associés.

PREAMBULE

Le handicap sensoriel qu'est la surdité est tout à fait singulier. Il nous est apparu important de proposer en préambule quelques éléments présentant la surdité et sa réalité aujourd'hui.

La surdité : un handicap invisible

Chaque jour, nous croisons des personnes sourdes ou malentendantes dans la rue sans nous en rendre compte. En effet, la surdité est un handicap invisible, plutôt mal connu du grand public.

Selon les statistiques retenues par le rapport Gillot⁴, en juin 1984, la surdité est reconnue comme étant le handicap qui touche le plus grand nombre de personnes en France, soit près de 4 millions.

La difficulté d'évaluation plus précise est due à la rareté des études dans ce domaine, toutefois nous constatons une augmentation de la malentendance résultant du vieillissement de la population mais également de la banalisation des environnements bruyants.

🔗 Qu'est ce qu'une personne sourde ?

La réponse à cette question n'est pas facile d'autant plus que l'unanimité est loin d'être faite sur le sujet.

De façon très généraliste, on peut définir la surdité comme étant une diminution, voire même une suppression de la capacité d'entendre des sons.

Ainsi on parle de personne sourde, devenue sourde, malentendante....

Malgré tout il semble y avoir un consensus sur les définitions suivantes :

- *personne sourde* : affectée d'une surdité sévère à profonde depuis la naissance ou le bas âge
- *personne devenue sourde* : personne qui a déjà entendu, mais qui présente une perte d'audition importante sur une période de temps assez courte suite à une maladie ou un accident
- *personne malentendante* : personne qui utilise le langage parlé pour communiquer et possède des habitudes de communication de personne entendante.

Il convient également de décomposer cette population aussi hétérogène que vaste en sous-groupes plus homogènes, et ceci en fonction de critères tels que l'âge de l'apparition de la surdité et la profondeur de la déficience auditive.

⁴ Gillot D. Députée du Val d'Oise *Le droits de sourds* Rapport au 1^{er} Ministre 1984

🔗 **Les origines de la surdité sont de différents ordres**

La surdité n'est pas une maladie, mais bien un handicap à vie. Elle peut être provoquée par des maladies, des médicaments, elle peut être congénitale ou consécutive à des lésions au niveau de l'oreille ou de graves blessures à la tête.

🔗 **Il existe deux types de surdité**

- *La surdité de transmission* qui touche l'oreille externe et moyenne, c'est-à-dire le conduit auditif, le tympan et les osselets. Elle peut être causée par des otites chroniques, une calcification ...

Cette perte auditive ne pose pas trop de problèmes pour la compréhension de la parole, les sons étant perçus moins forts.

- *La surdité de perception* est la plus fréquente des surdités. Elle touche l'oreille interne, c'est à dire la cochlée et le nerf auditif. En général, elle ne peut pas être soignée par voie médicale, mais elle est souvent efficacement corrigée avec des appareils auditifs.

La surdité de perception est caractérisée par une perte des sons aigus, ce qui pose un grand problème pour la compréhension de la parole.

🔗 **Les degrés de surdité**

Pour exprimer l'importance de la surdité d'une oreille, le bureau international d'audiophonologie (BIAP) a établi une classification audio métrique.

On distingue 4 grands types de surdité

- *la surdité profonde* définie par un seuil de surdité supérieur à 90 décibels (dB), unité relative à l'intensité acoustique ; pour une surdité supérieure à 120 dB, on parle de surdité auditive totale, la parole n'est plus du tout perçue (déficience auditive totale)

- *la surdité sévère* définie par un seuil d'audition compris entre 70 et 90 dB, la parole est perçue à voix très forte près de l'oreille

- *la surdité moyenne* est définie par un seuil d'audition compris entre 40 et 70 dB, la parole est perçue si on élève la voix, le sujet comprend mieux en regardant parler

- *la surdité légère* est définie par un seuil d'audition compris entre 20 et 40 dB, la parole est perçue à voix normale, elle est difficilement perçue à voix basse ou lointaine

Toujours selon le rapport Gillot, 12 % des personnes sourdes sont atteintes de surdité sévère, 55 % des personnes sont atteintes de surdité légère et 33 % de surdité moyenne.

🔗 **L'âge de survenue de la surdité**

Ce critère est fondamental au niveau des apprentissages et nous permet de distinguer encore deux grands groupes :

- *la surdité pré linguale* qui survient par définition avant l'apparition du langage parlé. C'est évidemment dans ce groupe que les incidences fonctionnelles sont les plus fortes. Cette surdité va avoir un impact considérable sur l'instruction, l'éducation, l'insertion sociale, le comportement de l'individu et le fait d'être sourd va entraîner d'autres problèmes. C'est un groupe très minoritaire, soit environ 1,5 % de la population sourde.

- *la surdité post-linguale* qui survient tardivement et en tout cas après l'acquisition du langage, ce sont des personnes « devenues » sourdes qui possèdent en général une bonne maîtrise du français oral et écrit et a contrario, une faible pratique de la LSF, 60 % de ces personnes sont des personnes âgées.

🔗 **La population sourde : un état des lieux difficile**

L'estimation de 4 millions de personnes sourdes ne regroupe pas uniquement la communauté sourde avec surdité profonde, mais également les « devenus » sourds par maladie, accident ou vieillesse.

En France, la surdité est le déficit sensoriel le plus fréquemment rencontré puisque 1/700 à 1/1000 enfants naissent avec une surdité de degré variable.

Les organismes de mutualité, en 2006 ⁵ estiment le nombre de déficients auditifs (tous degrés de surdité confondus) à 5 millions. Un chiffre en nette augmentation si on le compare avec les chiffres issus du rapport Gillot (4 millions). A contrario, une enquête de l'INSEE (1998) fournit des évaluations chiffrées différentes. Les déficients auditifs représenteraient 1 658 919 personnes, soit 2,9 % de la population.

Ces écarts importants démontrent la difficulté, dans un pays comme le nôtre, d'avoir des données concrètes concernant la population des personnes déficientes auditives. Les raisons en sont multiples :

- absence de critères consensuels pour identifier les personnes
- diversité des sources, des milieux, ordinaires ou institutionnels
- difficultés méthodologiques et ampleur de la tâche
- manque de moyens et de coordination

Globalement, nous manquons cruellement de données précises, actualisées, sur les différents « ensembles » de personnes handicapées, phénomène

⁵ Etude du CREAHI de Poitou-Charentes 2005

auquel la Loi 2005-102 souhaite mettre fin par la mise en place d'un observatoire.

☞ **La prévalence régionale en Poitou-Charentes**,⁶ où il est comptabilisé 12 000 personnes déficientes auditives de tous âges et de toutes déficiences, dont 2 800 domiciliées à Poitiers et ses environs.

Dans la région Poitou-Charentes, où la natalité est de 16 000 naissances par an, environ 10 à 20 enfants naissent avec une déficience auditive.

La proportion des personnes sourdes est particulièrement élevée pour des raisons historiques qui s'expliquent par la création au 18^{ème} siècle d'établissements pour enfants sourds : l'Institution de Larnay pour les jeunes filles et l'Institution des frères de St Gabriel pour les jeunes-hommes.

Cette présence de structures d'accueil pour personnes sourdes a créé un dynamisme encore très présent aujourd'hui en Poitou-Charentes, dans le sens où l'offre d'accompagnement des personnes sourdes y est toujours relativement conséquente. Elle reste néanmoins localisée sur Poitiers et ses environs. Cela explique l'installation de nombreuses familles d'enfants sourds sur Poitiers, pour offrir à leurs enfants un accompagnement « spécialisé », répondant à leur projet éducatif.

Taux national : 0,7/1000

Département de la Vienne : 0,93/1000

☞ **Ce que « signer » veut dire : un autre mode de communication**

« Même si la langue des signes n'est pas une langue comme les autres, elle doit être comme les autres. » déclare Christian Fournier⁷.

Les langues des signes sont des langues naturelles visuelles que les personnes sourdes ont développées pour communiquer entre elles. Ces langues partagent plusieurs caractéristiques avec les langues orales, par exemple une grammaire, une syntaxe, un lexique..., elles disent en donnant à voir.

La langue des signes n'est pas une langue universelle, il y a des différences qui varient selon les régions et les pays.

Les experts recensent 121 langues des signes différentes, dont quelques-unes ont obtenu une reconnaissance légale. Le parlement européen a approuvé

⁶ En référence au travail du Docteur Gohler, ORL au CHU de Poitiers en 2002

⁷ Professeur au CNEFEI (Centre National d'Etudes et de Formation pour l'Enfance Inadaptées) de Suresnes

une résolution concernant les langues des signes le 17 juin 1988, demandant à tous les états membres la reconnaissance de sa langue des signes comme langue officielle des sourds. En France, le Sénat a reconnu la langue des signes française (LSF) comme langue à part entière le 1^{er} mars 2004. Sommairement, les grands traits des langues signées comprennent une combinaison de configurations manuelles, d'orientation des mains, de localisation spatiale, de mouvements du corps et d'expressions faciales. Le regard joue également un rôle complexe et essentiel.

Cette syntaxe se déploie dans les trois dimensions de l'espace et c'est la direction des signes qui leur permet de remplir une fonction verbale. Ainsi grâce à la pluralité des paramètres qui le composent, un signe unique peut concentrer un grand nombre d'informations. C'est donc une langue caractérisée par une très grande diversité sémantique.

La langue des signes est le seul mode véritablement approprié qui permette un développement cognitif et psychologique d'une manière équivalente à ce qu'il en est d'une langue orale pour un entendant.

La langue des signes permet aussi d'accéder à l'abstraction. Même si les signes sont au départ ancrés dans le concret, le passage à l'abstrait se fait grâce à la polysémie et à la métaphore. Les emplois métaphoriques ont souvent choqués, il y a bien des manières de stigmatiser la langue des sourds en y voyant une gestualité incohérente ou en la réduisant à un mime universel, mais cette langue étrange et somptueuse, élargit vertigineusement le champ des possibles. Elle rompt l'un des axiomes les plus solidement établi, celui de la relation nécessaire entre langue et voix.

L'usage de la LSF dépend en bonne partie de l'histoire et du mode de vie de la personne sourde, de son environnement familial et scolaire et de ses relations avec la communauté sourde. Les interprètes certifiés en LSF sont entre 100 et 150 en France.

A la LSF se rajoute l'**alphabet manuel dactylogique** :

C'est la façon de signer l'alphabet. On y a recours lorsqu'on a besoin de nommer une personne ou un lieu pour lesquels il n'existe pas ou pas encore de signe. (Annexe 1)

La dactylogie française est réalisée avec une seule main. La position des doigts permet de signer les 25 lettres de l'alphabet.

Le Langage Parlé Complété (LPC) est un autre outil possible de communication pour les personnes sourdes. C'est une aide à la lecture labiale qui n'est pas incompatible avec la LSF. Par une série de gestes simples, il traduit tous les sons de la langue parlée. La LPC code le langage parlé.

Comme nous venons de le voir, la situation des personnes sourdes est très diverse, mais avec une problématique partagée, celle de la communication et avec une dimension singulière. En effet, la surdité est le seul handicap qui se partage, à savoir qu'elle met en difficulté, voire empêche cette communication avec l'autre, réduisant ce dernier à une situation de handicap. Cette caractéristique est, nous le verrons, tout à fait importante lorsque seront évoquées les questions de l'intégration des personnes sourdes en milieu ouvert.

1: VIE INSTITUTIONNELLE ET SURDITE

Cette première partie a pour objet de présenter l'histoire et l'évolution de l'Institution de Larnay qui depuis près de trois siècles accueille des personnes sourdes. Cette histoire n'est pas exceptionnelle, même si elle est spécifique de part l'accueil de personnes handicapées sensorielles, elle s'inscrit totalement dans l'histoire de toutes les institutions dites d'assistance et de charité. Nous verrons toutefois comment l'Institution de Larnay a su s'adapter répondant à l'évolution des besoins des personnes accueillies et saisissant les opportunités offertes par les politiques publiques, la conduisant à faire aujourd'hui le pari de la « dés institution » et de l'intégration de personnes sourdes.

1.1 : L'Institution de Larnay : des valeurs en héritage

1.1.1 : Trois siècles d'histoire : de la charité à la solidarité

L'Institution de Larnay pour Jeunes filles sourdes-muettes a été créée en 1833 par le préfet de la Vienne. Cette institution d'origine congréganiste émane d'une rencontre entre la Congrégation des « *Filles de la Sagesse* », fondée elle-même en 1703 par Saint Louis Marie GRIGNION de MONTFORT, et l'Abbé Charles Joseph CHAUBIER de LARNAY, chanoine de la cathédrale de Poitiers, qui a demandé à cette congrégation d'accueillir des jeunes filles sourdes, puis aveugles et sourdes aveugles.

L'abbé de LARNAY fit don de sa propriété à la congrégation qui s'y est installée et a développé le patrimoine au fur et à mesure des besoins.

Même si dès l'Antiquité, on voit apparaître ces formes d'organisations, c'est le christianisme qui contribua essentiellement à donner une impulsion décisive à cette assistance, édifiant en vertu charitable l'attitude de bienveillance et de miséricorde vis-à-vis des infirmes, confondus alors avec tous les pauvres de la société. La charité appelle à la sollicitude des plus riches pour pourvoir aux besoins vitaux des plus pauvres (ex : l'Abbé de Larnay donnant tous ses biens à la Congrégation). La charité est un instrument qui permet de légitimer un mode d'organisation sociale, en conférant à chacun, aux riches, comme aux pauvres, une place et un rôle dans l'ordre social. L'aide se traduit par une dimension confessionnelle très marquée. Ce cadre profondément religieux va connaître une évolution sensible dès la Renaissance avec la montée de l'interventionnisme royal qui conduit dès le 16^{ème} siècle à un processus de sécularisation de l'assistance.

De nouvelles théories philosophiques, contribueront à placer sur le devant de la scène les problèmes posés par l'éducation des enfants et des adultes, frappés de déficiences sensorielles et nous assisterons à la création de nombreux établissements spécialisés notamment et prioritairement dans le domaine du handicap sensoriel.

La Révolution, proclamera le principe du devoir d'assistance par la Nation, l'Etat devant prendre en charge l'organisation de cette assistance dans le cadre d'un service public alimenté par l'impôt.

Il faudra attendre la troisième République pour que le principe d'assistance connaisse enfin une véritable consécration et s'enracine durablement dans le paysage juridique français avec la doctrine solidariste consacrant définitivement le principe d'assistance sociale.

Le remplacement de termes comme invalides, infirmes, idiots...par celui plus « neutre » et général de personnes handicapées est d'actualité et l'on assiste à la naissance d'associations de personnes handicapées.

La création de la sécurité sociale, au lendemain de la seconde guerre mondiale, étendra le bénéfice d'un système assurantiel.

Plusieurs siècles auront été nécessaires pour que l'assistance figure dans les textes comme un droit de l'individu et une obligation de la société. C'est dans les liens de solidarité qui unissent et doivent unir tous les membres de la société, qu'il faut rechercher le fondement véritable de l'aide et de l'action sociale.

Au-delà de cette histoire que nous venons rapidement de retracer, expliquant la présence de ces nombreuses institutions privées d'origine caritative, rappelons que plus récemment, c'est l'action de parents d'enfants handicapés qui a largement précédé et entraîné les initiatives publiques.

L'existence de patrimoines, de personnels religieux « bénévoles », de militants, a constitué des allègements de coûts et apporté des appuis irremplaçables aux collectivités publiques. Parallèlement, la souplesse et la capacité d'adaptation des institutions privées ont permis de développer des expérimentations et des innovations. Les institutions privées ont précédé puis relayé efficacement la puissance publique et continuent souvent à le faire.

En saisissant les opportunités proposées par les politiques publiques, l'Institution de Larnay fait partie de ces partenaires incontournables qui ont su initier des actions pour les faire évoluer au fil du temps.

1.1.2 : Une évolution permanente

En 1903, l'Institution accueille encore 250 jeunes filles handicapées sensorielles, encadrées par une centaine de religieuses.

Louis Arnould, académicien, écrit alors que « *Larnay est le centre intellectuel le plus vivant et le plus couru pour l'éducation des Sourdes Aveugles dans l'univers* ». (Annexe 1)

L'Institution de Larnay a toujours su s'adapter aux nouveaux besoins et aux évolutions sociétales. C'est ainsi qu'à partir de 1960 elle commence à se structurer différemment, embauchant du personnel laïc pour prendre petit à petit le relais des religieuses, passant ainsi d'une Maison religieuse, à l'intérieur de laquelle on rééduquait des jeunes filles sourdes à une Maison de rééducation et de soins pour personnes handicapées sensorielles, à l'intérieur de laquelle vivait une communauté religieuse.

En 1981, ne gardant que le public adulte, et pour répondre aux besoins d'une population vieillissante, l'Institution se scinde en deux établissements :

- un foyer pour les résidents de moins de 60 ans
- une maison de retraite pour les plus âgés

En 1985, le Foyer est agréé Foyer de Vie (ou occupationnel) et commence à accueillir un public masculin.

En 1998, un nouvel agrément expérimental est accordé avec l'ouverture d'un Foyer à Double Tarification (FDT) pour 40 personnes (hébergement et soin) qui deviendra Foyer d'Accueil Médicalisé en 2003.

En 2002, la maison de retraite devient un EHPAD Etablissement Hébergeant des Personnes Agées Dépendantes (EHPAD) pour 55 personnes en signant une des premières conventions tripartites sur le département.

C'est en 2006 que la congrégation, confrontée au vieillissement des religieuses, à la chute des vocations et parallèlement fidèle à sa philosophie d'impulser des réponses aux besoins et de se retirer quand le projet est finalisé, fait le choix de laisser la gestion de l'Institution à une association laïque qu'elle va mettre en place : « Larnay Sagesse ».

En janvier 2007, la directrice générale, dernière religieuse salariée de l'Institution part en retraite, faisant place à une première directrice générale laïque.

1.1.3 : Des valeurs humanistes en héritage

Avant de passer le relais à la nouvelle association laïque et prenant appui sur trois siècles d'histoire, la congrégation a souhaité ré exprimer son intuition première à travers l'écriture d'une charte, garante des valeurs initiales et

laissée en héritage à l'association laïque afin que cette dernière puisse prolonger sa mission d'accueil de personnes handicapées sensorielles tout en l'adaptant aux nécessités du temps.

L'association « Larnay Sagesse » s'attachera donc à garantir les valeurs essentielles de l'œuvre entreprise par la congrégation et inscrites dans cette « *Charte Sagesse* », préambule des nouveaux statuts associatifs :

- **Le respect** intangible de l'identité de chaque résident, considéré dans sa dimension individuelle et spécifique et dans sa globalité physique, psychique, spirituelle, sociale et culturelle.

- **La dignité** de chaque résident dans une vie en évolution permanente jusqu'à la mort, où la personne accueillie est au centre de toute démarche et de tout projet la concernant.

- **La simplicité et la qualité** de la rencontre dans les relations à tous les niveaux : personnes accueillies, soutenues ou accompagnées, familles, entourage, personnels...

- **L'ouverture** de l'Institution sur l'environnement social et ecclésial dans un esprit de solidarité, de coopération, d'attention aux nouveaux besoins et attentes des populations.

Les nouveaux statuts associatifs redéfinissent les missions de l'Institution comme suit :

- gérer l'accueil, le soutien, l'accompagnement et /ou l'hébergement de personnes handicapées sensorielles, en établissements ou services adaptés,

- développer toutes actions favorisant leurs conditions de bien être physique et psychologique, de vie culturelle et spirituelle, dans le respect des valeurs fondamentales définies dans la « *Charte Sagesse* »,

- garantir les soins que nécessite l'état de santé des personnes et les accompagner dans leur vieillissement jusqu'au terme de leur vie,

- promouvoir, en collaboration avec différents partenaires, toutes initiatives répondant à l'émergence de nouveaux besoins.

Un contrat de dévolution de gestion des établissements de l'Institution est établi entre la congrégation et la nouvelle association, la congrégation restant propriétaire du patrimoine.

1.1.4 : Des atouts importants... mais le poids d'une histoire

Les atouts de cette nouvelle association sont importants, à contrario, la prégnance de l'histoire institutionnelle congréganiste peut être lourde à porter à différents niveaux.

L'expertise en matière de connaissance du handicap sensoriel de l'Institution

de Larnay fait référence et donne à l'association une reconnaissance certaine des partenaires et des financeurs, une pertinence et une stabilité qui vont lui permettre d'innover, d'inventer et de développer de nouvelles réponses aux besoins.

Le patrimoine architectural est conséquent, spacieux et entretenu, dans un cadre de verdure important avec des possibilités d'agrandissements et de restructurations, des équipements nombreux (gymnase, piscine, terrains de sport, ...) (Annexe 3), des espaces d'ateliers et de détente, une organisation en petites unités de vie adaptées, à taille humaine (7 à 10 résidents par unité de vie).

Mais parallèlement, l'entretien de cet énorme patrimoine architectural, la non fonctionnalité de certains locaux et la mise aux normes d'hygiène et de sécurité, représentent un chantier et des investissements financiers importants.

L'équipe de professionnels est qualifiée avec une expertise reconnue dans le domaine du handicap sensoriel en terme d'accompagnement et de communication. Toutefois, une organisation congréganiste de plus de 3 siècles, une histoire managériale de type « familiale et affective » rend le passage d'une culture de la charité à une culture de la professionnalisation relativement délicat.

Un isolement géographique (10 kilomètres du centre ville) freine l'ouverture institutionnelle. L'éloignement de la majorité des familles (les résidents venant de toute la France), une communication externe faible et une image à travailler, sont autant de points sensibles à dépasser dans les années à venir.

1.1.5 : L'institution : Une « ville dans la ville », un « îlot de bienfaisance »

Comme nous l'avons vu, à l'instar de nombreux établissements d'origine congréganiste, durant des décennies, l'Institution de Larnay a été l'héritière d'une tradition et d'une culture institutionnelle. Dans ce sens, elle a été un « toit protecteur », un « îlot de bienfaisance », une « ville dans la ville », une microsociété à l'écart de tout, vivant en totale autarcie (jardins, vergers, animaux...). Isolée en campagne, l'Institution représentait un cadre fermé, une vie de promiscuité pour les résidents, mais aussi pour les religieuses qui les « éduquaient » dans un enchaînement strict et réglé des activités et des rythmes. (Annexe 4)

Les relations étaient uniquement communautaires, chacun avait un regard sur chacun, dans un système « d'auto contrôle » et le droit à une vie privée n'avait pas de légitimité. L'action charitable de prise en charge, d'éducation et de protection des personnes handicapées sensorielles a induit un rapport de domination et de dépendance et entraîné une action moralisatrice assujettissant les individus à remplir des devoirs sans souvent pouvoir faire valoir leurs droits.

Cette culture institutionnelle a laissé peu de place à l'expression des résidents, limitant ainsi considérablement leur autonomie et leur capacité de choisir. L'Institution était un lieu de destitution, un lieu de séparation des personnes handicapées dans un cadre de surprotection où les personnes accueillies étaient comme privées de projets et d'épreuves de vie, sans histoires, adoptant l'histoire institutionnelle et s'y fondant, certaines jeunes filles sourdes devenant elles-mêmes religieuses.

« La première discrimination, c'est de vouloir des sujets sans histoires qui adoptent notre histoire. L'institution qui prétend remédier à cette figure du désordre des apparences qu'est le handicap, est une drôle de guinguette où l'on ne s'amuse pas toujours »⁸

« L'institutionnalisation a généré une sorte d'infantilisation condescendante, un recul vis à vis de la citoyenneté et du statut d'adulte par une coupure avec l'environnement, un enfermement dans le pathos, une mise sous tutelle. Le statut d'handicapé s'est affirmé comme celui d'un mineur à vie »⁹

Cette longue vie institutionnelle, coupée d'une vie sociale, coupée du monde extérieur, représente de ce fait aujourd'hui, pour certains résidents ayant vécu cette période, un « sur handicap », car ils portent le « poids » de cet enfermement protecteur, en plus de l'isolement provoqué par la surdité.

La vie en collectivité à ce niveau peut devenir pathogène. Elle peut construire des profils, des façons d'être stéréotypés dont il est très difficile de sortir, tant pour les accompagnés que pour les accompagnants.

Cet isolement institutionnel est d'autant plus marqué au regard des problématiques du handicap sensoriel. Les résidents de l'Institution ne pouvaient communiquer qu'entre eux et avec les religieuses, utilisant des signes particuliers créés dans l'Institution, n'offrant pas la possibilité de communiquer éventuellement avec d'autres personnes sourdes utilisant la

⁸ Gomez J.Fr. *Handicap, Ethique et Institution* Dunod Paris 2005

⁹ Loubat J.R. *Elaborer son projet d'établissement* Dunod Paris 2005

Langue des Signes Française. La communication avec les familles était très réduite. Ces dernières « confiaient » leurs enfants à l'Institution en leur « offrant » un destin protégé et étaient très peu présentes dans la vie institutionnelle, n'osant s'y immiscer et n'y étant pas invitées.

L'Institution était certes un cadre sécurisant, mais complètement enfermant pour les personnes dans une vie « *clandestine et totalitaire* ». ¹⁰

A contrario et parallèlement, être intégré dans une communauté de personnes sourdes, être accueilli à l'Institution de Larnay pouvait être considéré comme une chance. Chance d'être pris en charge, de bénéficier d'apprentissages divers, d'être scolarisé, de bénéficier d'une éducation, de sortir de l'isolement que représente la surdité en milieu ordinaire, d'avoir des amis.

Cet extrait d'une lettre de M. Georges Picot ¹¹ datant de 1903 est édifiant à ce niveau : « *Une enfant de 10 ans privée de l'ouïe, de la parole, poussant des cris inarticulés, passant aux yeux de tous pour idiote et ne semblant avoir pour tout refuge qu'un asile d'aliénés est devenue en 7 ans, grâce à l'Institution de Larnay, une jeune fille instruite, intelligente, capable de communiquer avec ses semblables, d'exprimer des sentiments les plus variés, de comprendre ce monde extérieur, d'aimer ses semblables et enfin de percevoir l'idée de Dieu ! Dieu donne parfois du génie à la charité qu'il inspire !* »

1.2 : Le Foyer d'Accueil Médicalisé : une nouvelle réponse institutionnelle.

Après avoir présenté l'Institution à travers son histoire, nous nous attarderons sur le Foyer d'Accueil Médicalisé (FAM), lieu de notre étude, lieu de vie des personnes handicapées ayant émis le souhait de vivre en milieu ordinaire.

Au regard de l'évolution des demandes d'accueil de personnes souffrant de pathologies, de handicaps et de troubles psychiques de plus en plus lourds, associés au handicap sensoriel, une demande d'agrément de Foyer à Double Tarification a été faite et accordée en 1998.

Les Foyers à Double Tarification (FDT) instaurés par la circulaire ministérielle n° 86-6 du 14 février 1986 ont précédé les FAM, à titre expérimental jusqu'à la Loi de 2002-2, Article L 312-1, qui a officialisé leur création.

Un Foyer d'Accueil Médicalisé (FAM) reçoit des personnes adultes en

¹⁰ Goffman E. *Asile et stigmates* Paris Minit 1970

¹¹ Picot G. Secrétaire perpétuel de l'Académie des sciences morales et politiques *Ames en prison* Editions contemporaines 1948

situation de polyhandicap, inaptes à toute activité professionnelle, devant recourir à l'aide d'une tierce personne pour les actes essentiels de la vie quotidienne et pour qui, des soins et une surveillance médicale sont nécessaires pour assurer un bien être physique et psychologique visant à leur épanouissement personnel.

L'aide sociale départementale assure le financement de l'hébergement et de l'animation et l'assurance maladie prend en charge, de manière forfaitaire et globale, les dépenses relatives aux soins.

Ce nouvel agrément a permis la création d'une équipe médicale et paramédicale avec l'embauche de personnels soignants, médecins généraliste et psychiatre, infirmiers et aides-soignants, complétant l'équipe d'animation et d'accompagnement social déjà existante.

Le FAM de l'Institution de Larnay accueille aujourd'hui 40 personnes, à partir de 20 ans, venant de 26 départements différents, orientées par la Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées (CDAPH).

1.2.1 : Un projet en évolution continue

Ce nouvel agrément correspondant à l'évolution du public accueilli, l'arrivée de nouveaux professionnels (doublement des effectifs en l'espace de 5 années), la pluridisciplinarité, la professionnalisation des équipes, nous ont obligé à retravailler le projet d'établissement. Parallèlement, la Loi de 2002-2, rénovant l'action sociale et médico-sociale a été un autre levier fondamental nous invitant à questionner et à remettre en cause nos pratiques professionnelles et notre fonctionnement, en associant davantage encore les familles, les résidents dans le cadre du droit des usagers.

Ce projet d'établissement en perpétuel mouvement est devenu porteur et garant de notre travail quotidien d'accompagnement des résidents. Il se décline en objectifs et moyens :

- *Prendre en compte les situations de handicaps et les troubles associés des résidents* en considérant le fait de prendre soin comme un élément fondamental pour un bien être dans un processus d'accomplissement de la personne dans toute sa dimension.
- *Prendre en compte l'individualité et l'unicité de chaque résident*, dans le respect de son histoire, de sa dignité, de sa différence, de son intimité et affectivité, faisant en sorte que tout résident demeure la personne centrale et qu'il soit valorisé en tant que tel.
- *Prendre en compte le mode de communication de chaque résident*, afin qu'il

puisse communiquer en interne avec un maximum de résidents et de professionnels et avoir des relations sociales également à l'extérieur de l'établissement (familles, amis, associations...).

- *Prendre en compte la vie familiale, sociale, affective et spirituelle de chaque résident*, en s'efforçant de tout mettre en œuvre pour respecter les convictions humanistes, spirituelles, religieuses et citoyennes de chaque résident et en ayant le souci permanent de favoriser une ouverture vers l'extérieur de l'Institution, permettant aux résidents d'exister dans des dimensions non liées à leur handicap, favorisant et soutenant les relations familiales, affectives et sociales.

- *Prendre en compte les potentialités et les rythmes de chaque résident*, avec le souci de préserver un maximum d'autonomie, de maintenir et de valoriser les acquis, tenant compte des demandes, des désirs et des possibilités de chacun.

- *Vivre ensemble au regard d'une éthique partagée* et bâtir au quotidien ce « Vivre ensemble » en respectant des règles déontologiques de bonnes conduites et de bonnes pratiques professionnelles qui s'imposent à tous, à partir des valeurs institutionnelles, dans le respect des différences, source de richesse.

- *Promouvoir la qualité et la quantité d'une équipe de professionnels pluridisciplinaire*, pour assurer l'accompagnement des résidents, dans un souci permanent de formation continue, de qualification, de confrontation et d'évaluation des pratiques professionnelles.

L'évaluation interne menée actuellement est une nouvelle occasion d'évolution et de « toilettage » de ce projet, impliquant tous les acteurs concernés.

1.2.2 : Les résidents : des histoires de vie particulières

Les 40 personnes orientées et accueillies au FAM ont des histoires de vie uniques et particulières très différentes, au-delà de leur handicap sensoriel. Elles sont âgées de 20 à 75 ans, avec une moyenne d'âge de 33,8 ans, alors qu'elle était de 48,3 ans en 2000. Autre évolution importante, en 2000, le FAM accueillait 3 hommes d'une cinquantaine d'années, pour 15 aujourd'hui qui ont pour la plupart entre 20 et 30 ans. Parmi ces 40 personnes, 8 sont sourdes et aveugles, 12 sont aveugles ou mal voyantes et 20 sont sourdes. C'est cette population sourde qui est l'objet d'étude de ce mémoire.

Que l'on ait été « recueilli » par l'Institution de Larnay dès l'âge de 3 ans, il y a déjà plus de 50 ans, que l'on ait été « accueilli » à la mort de ses parents, vers

40 ou 50 ans, après avoir vécu uniquement dans le milieu familial, que l'on ait été « orienté » par une commission d'orientation, suite à la demande d'un tuteur, d'un médecin...après un passage en hôpital psychiatrique, à la sortie d'un établissement spécialisé, à l'âge de 20 ans, ou d'un ESAT, quand la rentabilité n'était plus suffisante, que l'on soit « placé » la « mort dans l'âme » par des parents vieillissants, ne pouvant plus assumer la « charge » de leur enfant... autant d'histoires, de souffrances, d'apprentissages, de protection, d'autonomie, de dépendance, de moyens de communications différents... autant de réponses, de projets d'accompagnements différents à mettre en place pour des personnes qui très majoritairement n'ont pas fait le choix de venir vivre en Institution, subissant des ruptures, des séparations, souvent sans préparation, sans explication, dans une ambiance pesante de culpabilité familiale et de « non dits ».

C'est au regard de tous ces éléments d'histoire dont souvent nous n'avons connaissance que par bribes, que nous essayons d'accompagner au mieux toutes ces personnes dans le cadre de projets personnalisés, adaptés, évolutifs en étant à l'écoute de chaque résident qui parfois n'a jamais exprimé ni besoin, ni demande, puisque d'autres ont toujours fait des choix pour lui. Commence alors un long travail de connaissance et de reconnaissance mutuelles entre résidents et professionnels qui permettra petit à petit, à chaque résident, quand un climat de confiance sera installé, quand la compréhension et l'acceptation de la vie institutionnelle seront intégrés, de s'approprier son histoire de vie, de la comprendre et de commencer alors, seulement et parfois à exprimer des besoins, des attentes, des envies, à faire des choix et à vouloir décider de son avenir !

1.2.3 : La richesse d'une pluridisciplinarité professionnelle

Avec la création du FAM, l'équipe de professionnels a doublé en l'espace de 5 années. Cette équipe est composée de 71.18 ETP (Equivalent temps plein) soit un ratio d'encadrement total (éducatif, soins, services administratifs et généraux) de 1,78 par résident, répartis comme suit :

- services administratifs : 8 %
- services généraux : 15 % (restauration, entretien et blanchisserie en interne)
- animation, accompagnement et soins : 77 %

Ce taux d'encadrement peut paraître très important en comparaison avec d'autres établissements similaires, dans le cadre de la convergence tarifaire, mais le handicap sensoriel, associé à d'autres handicaps, pathologies et/ou

troubles psychiques, fait partie des handicaps rares, selon l'arrêté du 2 Août 2000 du Journal Officiel. En effet, les modes de communications différents (langue des signes, pictogramme, braille, dactylologie,...) nécessitent un accompagnement très spécifique de un pour un et beaucoup de temps de présence et de préparation.

L'arrivée « massive » de nouveaux professionnels et de nouveaux métiers (infirmiers, aides-soignants, éducateurs spécialisés, psychomotricien, instructeur en locomotion, maîtresse de maison) est venue compléter et dynamiser une équipe existante composée essentiellement d'AMP ou de « faisant fonction ».

Une politique de formation importante a été initiée et à ce jour, tous les professionnels sont qualifiés ou dans un processus de formation.

Cette pluridisciplinarité est une richesse et une chance, entraînant une transdisciplinarité du travail permettant le croisement des compétences, mais nous obligeant parallèlement à clarifier les rôles et les missions de chacun à travers l'élaboration des fiches de poste et de tâches, occasion supplémentaire de questionner le projet d'établissement et son organisation.

Toutefois, un turnover presque inexistant, avec des salariés qui vieillissent, implique aujourd'hui la mise en place rapide d'une GPEC (Gestion Prévisionnelle des Emplois et des Compétences) et la prise en compte d'une certaine « usure professionnelle ».

1.2.4 : Une parole « libérée », des pratiques professionnelles bousculées

C'est dans ce contexte d'évolution institutionnelle que La loi 2002-2, rénovant l'action sociale et médico-sociale et la mise en place de ses outils a été un autre levier fondamental, instaurant de nouvelles relations contractuelles entre les différents acteurs concernés (résidents, familles et ou responsables légaux, professionnels et Institution).

La mise en place du Conseil de la Vie Sociale, l'élaboration du Contrat de séjour, du Règlement de Fonctionnement et la contractualisation du Projet d'Accompagnement Personnalisé élaboré avec le résident, ont été autant d'occasions de créer des instants, des lieux et des espaces d'écoute, de débats, de « libération de la parole » des résidents, mais aussi de leurs familles et des professionnels, dans des instances formalisées, faisant émerger des expressions et des demandes nouvelles.

Les pratiques professionnelles d'accompagnement sont questionnées, bousculées, entraînant un changement de posture professionnelle pas

toujours facile à appréhender et à vivre. On sait que tout changement amène de l'insécurité et donc de la résistance.

Mais parallèlement, toute cette période de remise en cause, déstabilisante tant pour les professionnels, que pour les résidents parfois, a permis de faire évoluer l'accompagnement mis en place en glissant d'un concept de prise en charge des besoins des résidents, restant certes nécessaires, vers une prise en compte des demandes de ces mêmes résidents, à travers la mise en place de prestations de services contractualisées et évaluées.

Enfin, la transformation interne de l'Institution, à travers la laïcisation de l'association gestionnaire, a été un autre élément moteur d'une mobilisation des acteurs dans une dynamique d'évolution et de changement qui était avant tout de transformer notre logique d'assistance vers une logique d'accompagnement des personnes accueillies, dans un esprit d'ouverture et d'innovation.

1.3: Un nouvel enjeu institutionnel : la « dés institution »

La « parole rendue » aux résidents, les a repositionné au centre de tout projet les concernant et un nouvel enjeu institutionnel est clairement apparu : celui de la possible « dés institution » de certaines personnes accueillies dans le cadre du FAM.

En effet, ce « cri signé » par une résidente sourde à l'occasion de la mise en place de son Projet d'Accompagnement Personnalisé :

« Je veux aller là où j'ai décidé d'aller et non là où l'on croit que je dois aller » nous oblige à imaginer et mettre en place une offre nouvelle qui permettra de répondre à cette demande légitime d'une vie hors institution.

1.3.1 : Une opportunité à saisir

Suite à une période d'institutionnalisation de toutes les personnes en situation de handicap, après la loi de 75, la période des années 80, apparaît comme confuse entre des orientations prônant l'intégration et paradoxalement le développement des établissements.

Aujourd'hui, les principes d'intégration en milieu ordinaire et d'accessibilité généralisée sont proclamés dans la Loi de 2005-102.

« Les évolutions législatives et réglementaires sont le produit des évolutions culturelles, du regard porté par la société sur le handicap et sur les personnes

handicapées. »¹²

Pour autant, force est de constater que dans les Institutions, cette évolution ou révolution pour certains s'opère lentement. Même s'il y a accord sur le projet, le chemin est encore long pour passer au stade d'adhésion, d'appropriation. Les limites et les freins à la « dés institution », à de l'intégration peuvent être nombreux, liés à l'histoire, au contexte, au type de handicap, aux réticences des familles et des professionnels qui ont détenus le pouvoir décisionnel depuis si longtemps, mais aussi à une société pas encore prête à changer son regard porté sur les personnes en situation de handicap.

Toutefois, les Lois de 2002-2 et 2005-102, nous offrent de nouvelles possibilités législatives et réglementaires, opportunités pour faire évoluer l'offre de service permettant de répondre aux désirs des personnes handicaps de vivre en milieu ordinaire.

1.3.2 : Un défi risqué

Ce désir exprimé de vivre dans la cité prend une toute autre dimension dans le cadre formalisé d'un Projet d'Accompagnement Personnalisé, contractualisé et évalué. Le résident passe concrètement de l'idée au projet.

Toutefois, la simple expression d'une demande d'un résident de vivre hors les murs de l'Institution, toute légitime soit elle, ne doit pas nous faire oublier notre mission de responsabilité et de protection de ces personnes en situation de double handicap, ayant besoin d'un accompagnement social et médical et d'une aide à la communication.

En effet, ces dernières années, le discours du « tout intégration » a pris progressivement le relais du « tout institutionnel ». D'aucuns insistent sur le risque existant de rechercher une intégration à n'importe quel prix. Rappelons-nous l'exemple de la psychiatrie qui a voulu désinstitutionnaliser de nombreux malades, sans mettre en place suffisamment de solutions « relais » d'accompagnement de ces personnes hors des murs de l'hôpital psychiatrique.

Le passage d'une institution hyper protectrice à un habitat ordinaire ne s'effectue pas toujours dans de bonnes conditions s'il n'est pas accompagné et préparé en partenariat.

Le pari de « dés institution » est un défi de société conduisant inévitablement à une prise de risque. En effet, dans une société où les liens sociaux ont

¹² Zucmann E. *Auprès de la personne handicapée* Paris Vuibert 2007 223 p

plutôt tendance à se déliter, où l'isolement augmente, une personne handicapée désinstitutionnalisée peut très rapidement se retrouver en danger au risque de la marginalisation.

De fait, ce premier pari de « dés institution » passe inévitablement par un autre pari, celui de l'intégration et de la mise en place de réseaux.

Ainsi, cette démarche de « dés institution » de personnes sourdes avec troubles psychiques associés, devra être prudente, personnalisée, avec la mise en place d'un véritable accompagnement et suivi au regard du parcours de vie de chaque personne concernée.

*« Il existe un véritable risque à l'insertion dans le milieu ordinaire, la participation sociale n'est pas un largage dans la société, pas plus que la renonciation à tout mode d'intervention, bien au contraire ».*¹³

Dans un contexte institutionnel en pleine mutation comme nous venons de le décrire, face à des personnes vivant en institution depuis de nombreuses années ou depuis peu, mais présentant un double handicap, confronté à des professionnels eux même institutionnalisés depuis longtemps et parfois confrontés au burn-out, ce nouvel enjeu de « dés institution » et d'intégration est un double pari risqué mais possible.

Possible grâce à un travail à conduire en interne, avec les résidents mais également avec tous les acteurs institutionnels concernés (professionnels, familles, responsables légaux, instances politiques associatives...) pour préparer et accompagner cette « dés institution », mais également en externe, car toute démarche d'intégration implique un travail à produire sur l'environnement, certes dans un contexte local sensibilisé au problème de la surdité, mais non confronté au problème des troubles psychiques associés.

Les outils et les supports existent, comme par exemple les Services d'Accompagnement Médico-social pour Personnes Handicapées (SAMSAH), mais cette démarche de « dés institution » et d'intégration ne se décrète pas, elle s'accompagne.

¹³ Loubat J.R. *Elaborer son projet d'établissement*, Dunod, Paris 2005

2: LE DOUBLE PARI DE LA « DES INSTITUTION » ET DE L' INTEGRATION :

« *Un virage culturel prend combien d'années ? Le prendra-t-on avant d'arriver dans le mur ?* »¹⁴

Parler de « dés institution » et d'intégration suppose au préalable que les regards et l'approche que porte la société sur les personnes handicapées continuent à se transformer et à évoluer. Comprendre l'évolution de ce regard est indispensable pour mieux appréhender le décalage qui persiste encore entre les attentes des personnes handicapées et les réponses de la société.

« *En France, le nombre de places en Institutions a tellement augmenté que la plupart des personnes handicapées ont été éliminées de notre vue. ...* »¹⁵.

Aussi se demande-t-on à quoi peut bien servir l'invocation de l'intégration de personnes qui ne font pas partie de notre univers ?

Jean-François Gomez¹⁶, rappelle qu'en France, le goût de l'Institution, la fascination toujours manifestée pour une gestion collective des problèmes ont conduit à associer, de façon inéluctable, à chaque type de problème ou handicap rencontré, un type d'Institution, produisant forcément des effets d'étiquetage. De même, Michel Chauvière¹⁷ explique que la loi de 75 avait deux objectifs contradictoires, définissant des principes réintégratifs certes, mais organisant en même temps la ségrégation par la création de nombreux établissements !

Il paraît fondamental de repérer au cours des dernières décennies, l'évolution du concept de handicap, de la perception du handicap, du regard porté sur la personne handicapée au sein de notre société jusqu'à la conception environnementaliste prévalant aujourd'hui. Le choix d'une dénomination pour qualifier des individus n'est jamais neutre.

¹⁴ Ennuyer B. *Repenser le maintien à domicile* Dunod Paris 2006

¹⁵ Giami A. *L'ange et la bête* CTNE-RHI/PUF 1983

¹⁶ Gomez J.F. *Handicap éthique et institution* Dunod Paris 2005

¹⁷ Chauvière M. *Les usagers entre marché et citoyenneté* L'Harmattan Paris 1993

2.1 : Le handicap ou le désordre des apparences

La question du handicap est des plus sensibles qui soient. Les pièges de la stigmatisation sont difficiles à éviter, parfois avec la meilleure des bonnes volontés. Le handicap, *Désordre des apparences*,¹⁸ déstabilise l'ordre des relations sociales.

2.1.1 : « Handicap » ou l'impossible définition

Handicapé, personne handicapée, personne atteinte de handicap, personne autrement capable, personne en situation de handicap...

S'il est une chose impossible, c'est de donner une définition du handicap sur laquelle tout le monde s'accorde. Et s'il est bien un pari aussi difficile, c'est de parler de handicap en « théorie », autour de concepts, de terminologies, à des personnes en situation de handicap, leurs proches, les professionnels qui quotidiennement les côtoient. Pour les personnes en situation de handicap ou les parents, les termes *définition* et *classification*, ont souvent une connotation péjorative ou théorique, stigmatisant. L'idée de classer les handicaps induit une crainte de voir les gens mis en compartiments, leur souffrance en rubriques, leurs problèmes quotidiens en tableaux et pourcentages... Pourtant il faut bien tenir compte d'un double constat :

- ces terminologies existent, car il y a toujours obligation de définir, de désigner, ne serait ce que pour reconnaître le handicap et échanger entre intervenants : personnes, familles, professionnels, décideurs politiques. Maîtriser ces terminologies est donc indispensable, en gardant à l'esprit le caractère concret, quotidien et humain des réalités évoquées.
- ces tentatives de définition ou de classification des handicaps traduisent à un moment donné, le regard porté par la société sur cette différence qu'est le handicap.

En effet, l'évolution des termes utilisés pour parler des personnes en situation de handicap ne traduit pas seulement l'image du handicap ou de la personne handicapée, plus ou moins négative ou positive, mais également les différentes voies de connaissance du handicap ainsi que les organisations sociales et sa prise en charge, caractérisant ainsi la place de la personne handicapée dans le corps social.

¹⁸ Blanc A. *Désordre des apparences* Armand Colin Paris 2006

A partir des années 80 on va toutefois voir l'émergence de travaux perçus comme novateurs, produisant de nouvelles définitions et conceptualisations mettant l'accent sur les dimensions environnementales. On parlera plus tard de handicap de situation, l'accent ne devant plus être mis sur la réparation du corps ou sur des mesures de compensation, mais sur la généralisation de l'accessibilité de notre société.

L' Organisation Mondiale de la Santé (OMS) révisé sa précédente nomenclature, la Classification Internationale des Handicaps (CIH) datant de 1980 et en propose une nouvelle : la Classification Internationale du Fonctionnement, handicap et santé (CIF) en 2000, induisant une approche multidimensionnelle du handicap en tant que processus interactif et évolutif.

La fin du 20ème siècle voit émerger le vocable de *personnes en situation de handicap*, dans le sens où une situation de handicap est toujours et uniquement le produit de deux facteurs; d'une part, une personne dite « handicapée » en raison de sa déficience, physique, sensorielle ou mentale, et d'autre part, des barrières environnementales, culturelles et sociales créant un obstacle que la personne ne peut franchir en raison de sa particularité.

Une situation de handicap suppose donc une personne handicapée et un obstacle.

Le Président Jacques Chirac, durant son second mandat a décidé de privilégier le chantier concernant les personnes handicapées. Il sollicita l'avis de Julia Kristeva¹⁹, et le titre du rapport qu'elle lui remit comportait le concept de *situation de handicap*. Cette approche environmentaliste semble également préconisée par l'Union Européenne ayant organisé un séminaire en 2004 au titre évocateur : « *La créativité, réponse à un monde handicapant.* »

Dans le préambule de la loi de 2005-102, la définition du handicap est renouvelée, pour autant, le concept internationalement reconnu de « situation de handicap » n'apparaît nulle part, alors qu'il est passé dans le langage des professionnels et des associations concernées. La peur de reporter la responsabilité sur l'environnement social a-t-il fait peur au législateur ? Toutefois les raisons de sa diffusion rapide chez les personnes concernées semblent importantes à prendre en considération.

En effet, parler de « situation de handicap » c'est d'abord sortir de la confusion entre déficience et handicap. Il s'agit d'un concept plus sociologique

¹⁹ Kristeva J. Psychanalyste et sémioticienne

que médical qui établit une distinction nette entre les causes et les effets : les conséquences sur la vie sociale du sujet. De plus la situation de handicap atténue la solitude du sujet en établissant un lien entre lui-même et son milieu de vie.

2.1.2 : La déficience : une autre approche du handicap

Dans son ouvrage « Le handicap ou le désordre des apparences »²⁰, Alain Blanc, professeur de sociologie, souhaite quant à lui maintenir l'appellation de déficience en ayant une autre approche. En effet, pour lui, la personne est handicapée par la déficience dont elle est atteinte. La déficience est une caractéristique qui la distingue à ses yeux et aux yeux des autres, elle est une qualité de la personne, un signe distinctif, une propriété, même si elle est indésirable.

Mettre l'accent sur la déficience, la cause, plutôt que sur le handicap, la conséquence, permet de ne pas ranger les personnes concernées dans un même ensemble par trop indistinct et de construire les particularités de chacune d'entre elles. Les déficients sensoriels ne vivent pas leur déficience de la même façon que les déficients intellectuels ou moteurs, certains revendiquent même leur statut de minorité linguistique. Ainsi mettre en avant les déficiences revient à situer les ensembles des personnes en situation de handicap, aux caractéristiques différentes mais fortes de leurs spécificités, au sein de la vie sociale qui doit leur proposer des traitements et réponses particulières, mais inscrites dans le droit commun.

La notion de déficience permet selon lui la pluralité, alors que celui plus large de personne en situation de handicap serait trop englobant.

2.1.3 : Vers la fin historique du handicap ?

Nous avons pu repérer les diverses circonvolutions des discours, des termes utilisés, des nomenclatures...Ce ne sont pas de simples jeux de mots à la mode, mais cela correspond bien à des approches et conceptions circonstanciées du handicap, à une façon de gérer ses effets, à une organisation administrative, à une politique sociale, à une évolution des mœurs et des styles de vie, avec des groupes de pression qui s'organisent.

« Peut être ne parlera-t-on plus du tout de handicap dans une dizaine d'années ? Tout cela entraîne de nouvelles appréhensions de la vie quotidienne et des valeurs de notre société, participant à changer

²⁰ Blanc A. *Le handicap ou le désordre des apparences* Armand Colin Paris 2006

continuellement nos conduites sociales »²¹

Les personnes en situation de handicap sont encore trop nombreuses à ressentir cette pénible impression d'être aliénées à leur différence. Comment donc leur permettre d'être reconnues sans condition comme personnes à part entière et de jouer pleinement leur rôle dans la société ?

Sans parler de fin historique du handicap, l'objectif actuel est bien de faire rupture dans la manière de prendre en compte le handicap, afin de susciter une mutation culturelle, un changement de regard.

Enfin, une façon très différente, peut être plus essentielle et certainement complémentaire d'approcher la notion de handicap, est de situer la question sur le mode d'une interrogation personnelle et philosophique autour de cette *différence* que représente le handicap aux yeux de chacun.

« Le handicap est la preuve de l'insuffisance de ce que nous aimerions voir établir pour référence et pour norme. Il est cette déchirure de notre être qui ouvre sur son inachèvement, son incomplétude, sa précarité. Il empêche la société d'ériger en droit et en modèle à imiter, la santé, la vigueur, la force... Il est cette écharde au flanc du groupe social qui empêche la folie des certitudes et de l'identification à un unique modèle. Ce qui ne signifie pas que le handicap soit nécessaire, mais que cette différence-là, quand elle surgit, joue un rôle d'équilibration et d'avertissement à nulle autre pareille ! »²²

Parmi tous les handicaps, il y en a un, invisible et qui isole puisqu'il empêche toute communication avec les personnes entendantes, il s'agit de la surdité

2.2 : Les sourds : histoire d'une différence

Il semble fondamental de parcourir plus globalement l'histoire de la place des sourds dans notre société, cette histoire encore lourde et douloureuse, mouvementée entre exclusion et intégration, pour y puiser des éléments de compréhension des problèmes que rencontrent les personnes sourdes encore aujourd'hui.

Maintenus dans un statut d'enfant, d'idiots ou d'incapables... ces regards historiques ont forgé nos représentations et ont participé à la construction de leur identité sociale, soit en intégrant ce processus de dévalorisation, d'infantilisation, soit en s'opposant et se construisant en groupe social à part

²¹ Loubat J.R. *Diriger un établissement ou un service en action médico-sociale*
Dunod Paris 2005

²² Stiker H. *Corps infirmes et sociétés*. Aubier Montaigne 1982

entière lui-même parfois exclusif.

2.2.1 : La question sourde : entre exclusion et intégration

Entre une volonté intégrative « forcée », enjeu de normalisation et une reconnaissance de l'autre dans sa différence identitaire, l'histoire des sourds n'est pas linéaire, mais faite d'allers-retours, de périodes se succédant avec un clivage entre deux modes de communication, deux courants souvent en opposition : le gestualisme et l'oralisme.

Dans son Epître aux Romains, St Paul dit :

« Et comment croiraient-ils en celui qu'ils n'ont pas entendu ? »

L'Eglise croit pouvoir frapper les sourds et leur langue, car celui qui utilise le geste se montre sourd à la parole de Dieu. Par ailleurs, en plus d'être imitatives, les langues gestuelles sont aussi soupçonnées de véhiculer de la frénésie, de l'excès, autant de marques diaboliques.

Au Moyen Age, les sourds ont vraisemblablement été mieux intégrés. Le contexte culturel est favorable à l'expression gestuelle au point que l'on parle parfois de « civilisation du geste ».

Descartes reconnaît la langue des signes comme une autre modalité du langage humain, équivalente en dignité aux langues vocales. Mais malgré ces regards élogieux sur la surdité, longtemps les personnes sourdes sont taxées par la majorité, de stupides, d'incompétentes, d'inaptes à hériter, à se marier, à être éduquées, à avoir un travail.

C'est en Espagne que, dans les années 1500, Pedro Ponce de Léon, un moine bénédictin, commence à éduquer quelques enfants issus de la noblesse. En France, Jacob Rodrigue Pereire (1715-1780) refuse d'utiliser les gestes naturels des sourds en essayant de les « démutiser ».

En effet, les enseignants entendants se refusent à penser que le langage puisse être autre que la langue orale, faisant référence à Aristote, philosophe grec, pour qui la parole est égale à la raison et donc qu'il ne peut y avoir de pensée sans langage !

A contrario, l'entreprise de L'Abbé Charles Michel de l'Epée (1712-1789), figure emblématique du courant gestualiste est fondamentale pour l'apprentissage et la vulgarisation de la langue des signes. Il systématise la langue des signes et l'enrichit grâce à une méthode qu'il publie en 1765. Cette méthode repose sur l'association de gestes à des images puis à des mots et permet ainsi l'apprentissage de la lecture et de l'écriture. En 1791, la Convention Nationale vote la création de l'Institution nationale des sourds et muets.

Nous assistons alors à la naissance d'une culture sourde et à la reconnaissance d'une langue des sourds qui s'enrichit et s'organise.

Les sourds commencent à parler du « peuple » sourd et assument des responsabilités dans les affaires de leur communauté en formant de nombreuses associations. Les signes français sont exportés aux Etats-Unis.

Mais parallèlement, les polémiques continuent à opposer la langue des signes et l'oralisation. Le français Jean Marc Itard, médecin chef de l'Institut de Paris dédie sa vie à la guérison de la surdi-mutité et à l'enseignement de la parole et se livre pour cela à de nombreuses expériences douloureuses, cruelles et parfois mortelles : décharges électriques dans l'oreille, sangsues dans le cou, perforation des tympons, injections dans les oreilles, considérant la surdit  sous l'angle d'une infirmit  que la m decine a le devoir de r parer.

Le Minist re de l'Int rieur et l'Acad mie de m decine pr conisent une m thode mixte, oralisation et langue des signes, mais l'oralisme, id ologie totalitaire des mains li es continue son offensive. (Annexe 5)

En 1880, un  v nement tragique fait basculer l'histoire des sourds :   Milan, un congr s international pour l'am lioration du sort des sourds-muets d cide l' radication de la langue des signes dans les  tablissements sp cialis s. Le congr s est un v ritable raz de mar e en faveur de l' ducation oraliste pure. Une id ologie fond e sur la conviction que, pour s' nt grer dans la soci t , les sourds-muets doivent renoncer   une gestualit  qui les renvoie   l'animalit , et apprendre   parler.

Pour les gestualistes, une am re d finition est donn e de l'oralisme :

« Fonder l' ducation des sourds sur la parole, c'est choisir directement la facult  qui leur manque pour principal instrument de leur  ducation. »

Pendant un si cle, il n'y aura plus aucune description de signes. C'est une formidable r gression au moment m me o  s' labore la pens e de la diversit  culturelle de l'humanit .

Ce choix  ducatif a eu des r percussions jusqu'  aujourd'hui sur la destin e des personnes sourdes. L'enfant sourd s'est retrouv  dans la situation ubuesque d' tre priv  de la seule langue qui lui permettait de comprendre ce qu'on lui disait et d'y r pondre.

En France, le r sultat de cette oralisation est un  chec scolaire massif, entra nant un illettrisme g n ralis , une sous qualification professionnelle, du ch mage, un assistanat, un repli sur soi. Le contraste est saisissant avec des pays comme les Etats-Unis ou la Scandinavie qui n'ont pas suivi les pr ceptes de Milan.

Certains enfants étaient convaincus que, s'ils arrivaient à bien parler, ils finiraient par devenir entendants. D'autres, voyant pour la première fois un sourd adulte faire des gestes, le suppliait d'arrêter, certains que s'il continuait on lui couperait les mains !!!

Les enfants intériorisaient que le geste n'est pas beau, mais ils l'utilisaient entre eux, non pour désobéir, mais parce qu'ils ne pouvaient pas se passer de communiquer dans un langage visuel. Très à l'aise quand ils étaient entre eux, ils éprouvaient un grand sentiment de culpabilité quand ils se trouvaient en classe ou à la maison, contraints à l'immobilité, donc pour eux au silence.

Quoique stigmatisée par l'interdiction de la langue des signes, la communauté sourde n'a pas cessée d'exister. Cette « guerre de 100 ans » n'a pas empêché les sourds dans les internats des institutions, dans leurs associations et foyers, de pratiquer leur langue entre eux, (ex : *le larnaysien*) Toutefois la majorité des sourds en France après les années 50 étaient massivement et gravement sous éduqués, avec un niveau de français très bas.

Dans le courant des années 70, une succession d'évènements va ramener sur le devant de la scène la question sourde et à l'occasion d'un congrès mondial à Washington en 1975, une poignée de sourds français rencontrent des sourds américains et scandinaves, dont la situation est sans commune mesure avec la leur. Des américains viennent à Paris pour inciter les jeunes sourds à organiser des cours de langue des signes pour les entendants et à développer des productions culturelles. Des orthophonistes, mais surtout des parents découvrent que cette langue permet de tout dire à leur enfant sourd. Des classes bilingues sont créées à Poitiers (1984). Des films, des pièces de théâtre réhabilitent la personne sourde comme être de langage. Emmanuelle Laborit reçoit le Molière de la meilleure interprétation théâtrale de l'année pour son rôle de Sarah dans *Les Enfants du silence*. Le documentaire de Nicolas Philibert, *Le Pays des sourds*, a également un grand retentissement.

Les entendants disent leur émotion devant la beauté de la langue des signes et sont stupéfaits d'apprendre que la langue des sourds leur a été interdite. Le théâtre de Vincennes (IVT) va contribuer à la rencontre des sourds et des entendants, dans un lieu où la culture et la langue propres aux sourds sont favorisées.

En 1977, le Ministère de la Santé abrogeait l'interdit qui pèse sur la langue des signes, mais il faut attendre la loi Fabius de 1991, pour que l'Assemblée Nationale accepte l'utilisation de la LSF pour l'éducation des enfants sourds. Aujourd'hui, l'enfant sourd en âge d'être scolarisé a le choix entre l'intégration

en milieu ordinaire, dépendante de l'éducation nationale, et des établissements spécialisés dépendants du ministère de l'emploi et de la solidarité avec la possibilité offerte d'une éducation bilingue.

Ainsi, nos représentations se sont toujours construites à partir de ces deux courants, volonté intégrative de normalisation et reconnaissance de l'Autre dans sa différence, débat toujours présent aujourd'hui : Handicap ou différence ?

2.2.2 : La surdité : handicap, singularité ou identité culturelle ?

Reconnaître une personne, c'est peut être avant tout la connaître, comprendre sa réalité, son identité. Comment vit-on la surdité ? Comment vit-on avec une personne sourde dans un monde « entendant » ? Quel regard portons-nous sur la surdité ?

La relation entre le sourd et la société entendant qui l'entoure n'est pas précisément placée sous le signe de la sérénité. Un malaise permanent existe lié aux difficultés de communication car l'être humain est selon le néologisme de Lacan un « parlêtre », c'est-à-dire un homme de la parole, alors que ce qui fonde l'identité sourde est bien cette modalité tout à fait particulière de l'implication pulsionnelle du corps à travers une articulation non pas phonatoire, mais gestuelle.

Pour les parents entendants, la découverte de la surdité de leur enfant est un malheur, pour les médecins, l'enfant sourd est un malade dont la déficience peut être mesurée et étiquetée, pour les orthophonistes, il est une parole à rééduquer, pour les enseignants, il est un enfant en échec scolaire, pour différentes commissions administratives, une personne handicapée.

La surdité, handicap, singularité ou différence identitaire ?

Il y a toujours eu deux manières de considérer les personnes sourdes, soit comme des individus déficients dont il faut réparer le corps infirme, soit comme les membres d'une collectivité riche d'une langue spécifique.

« La surdité constitue un cas unique, sans aucun équivalent et la société n'a pas compris la singularité de la surdité qui a trouvé sa voie propre pour accéder à la symbolique. Depuis que l'occident s'est ouvert à une altérité culturelle, il n'y a pas d'autre exemple d'une telle incompréhension. Il y a deux manières radicalement opposées de se représenter la surdité. Pour les sourds entrés précocement en contact avec la langue des signes, elle est une manière d'être : une surditude. Qui dit langue dit vision du monde spécifique

et donc nécessairement culture, on peut donc parler de culture sourde »²³

Depuis une vingtaine d'années, date de l'apparition d'un mouvement identitaire nommé en langue des signes : « Le réveil sourd », consécutif à une période de sommeil d'un siècle, la culture sourde fait en outre l'objet d'une construction consciente de la part des élites sourdes :

- création de troupes théâtrales et d'associations culturelles
- création d'une émission télévisée hebdomadaire sur la Cinquième,
- mise en place de cours de langue des signes pour les entendants
- travaux de recherches sur la langue et l'histoire des sourds
- animation en langue des signes dans de nombreux musées...

La culture sourde évolue et n'exclut en rien la culture majoritaire. L'accès de la nouvelle génération aux études secondaires et bientôt supérieures laisse entrevoir un avenir qui sera marqué par le biculturalisme.

Aux conceptions audio centristes qui résument la personne sourde à un déficit d'audition, les sourds renvoient la richesse de leur mode de perception visuelle du monde.

2.2.3: La souffrance psychique liée à la surdit 

Ce survol de l'histoire des sourds, nous a donn  des  l ments pour rep rer les raisons de leurs souffrances et de leurs combats. La souffrance psychique li e   la surdit  doit  tre analys e en terme de parcours de vie dans une soci t  donn e, tant t inclusive, tant t exclusive et non pas en terme identitaire. Cette souffrance peut appara tre,  voluer et m me parfois dispara tre selon le contexte environnemental, familial, soci tal.

En effet, de nombreux adultes sourds sont dans une souffrance psychique li e   l'histoire difficile de ce combat entre oralisme et langue des signes.

D'autre part de nombreuses personnes sourdes sont rest es, faute d' coles, de services et d' tablissements sp cialis s, dans leur famille, sans apprentissage formalis , avec comme seule possibilit  de communication, un syst me cod  souvent uniquement entre la m re et son enfant, excluant toute autre possibilit  de communication avec d'autres personnes.

Dans ce contexte, les r percussions sur la vie des personnes atteintes de surdit  sont nombreuses et vont parfois jusqu'au repli sur soi et l'isolement entra nant des troubles psychiques plus ou moins importants.

²³ Delaporte Y. Chercheur au CNRS

En effet, les personnes sourdes sont confrontées à de nombreuses difficultés :

- *Difficultés dans la vie personnelle* : confrontation à l'altérité, inacceptation de soi, isolement, sentiment d'infériorité et d'impuissance, souffrance, régression, mécanisme de défense, sentiment de toute-puissance compensatoire, agressivité, dépression...
- *Difficultés dans la vie familiale* : selon que la famille soit sourde ou entendante, obligation des proches à faire des efforts pour communiquer, non consultation, impression d'être exclu du groupe en train de communiquer, sentiment de persécution...
- *Difficultés dans la vie sociale* : pour accomplir un travail, sentiment d'insécurité par rapport aux dangers de l'environnement (ex : signaux sonores...), méfiance à l'égard d'autrui, désintéressement...

La surdité est donc lourde de conséquences, cependant elle n'affecte pas tous les individus qui en sont atteints de la même façon. La prudence est de rigueur en ce qui concerne la notion de handicap psychique qui en résulte. Il peut être très différent pour un même degré de déficience auditive selon des facteurs déterminants comme :

- le degré de la déficience auditive et le type de surdité
- le moment d'apparition de la surdité et les circonstances
- l'éducation de l'individu, les apprentissages reçus
- le contexte familial, les préjugés socioculturels...

La souffrance psychique est générée principalement par la façon dont « l'Autre » reçoit la personne sourde.

↳ **Isolement et surdité :**

La surdité isole, met à part de la vie sociale. Elle introduit un rapport différent au langage. Elle exclut du bain sonore et donne la sensation de vivre dans un monde différent. Inévitablement le sourd peut être conduit à se sentir abandonné, mis à l'écart, ces moments d'exclusion inévitables créent un malaise. Souvent la traduction en LSF est en décalage, et si tout le monde vient à rire, par exemple, le sourd rira après les autres. Combien de fois également n'estimons nous pas nécessaire de traduire les propos ou juste de les résumer.

↳ **Difficultés avec la langue écrite :**

« *L'éradication de l'illettrisme et l'augmentation du niveau de formation générale des personnes sourdes doivent être considérés comme des priorités* »

nationales »²⁴

Beaucoup de sourds lisent peu et mal et n'aiment pas lire. Il n'y a pas de pont entre la LSF et le français écrit, un travail d'adaptation reste à faire.

On considère que près de 70 % des personnes sourdes sont en situation d'illettrisme et qu'en moyenne, un sourd sur deux est au chômage !

↳ **Violence et surdit  : parler des sourds sans savoir leur parler !**

La surdit  est d'abord une violence pour les parents et l'entourage. Quant aux sourds, l'agacement qu'ils suscitent dans la vie quotidienne les place souvent face   des r actions brutales. Un enfant sourd qui ne comprend pas et qui n'est pas compris est sujet   des col res, car il est en ins curit . Violence des col res des enfants, violence des r actions des parents, violence des traitements de la surdit , violences des s parations impos es, de nombreuses situations sont violentes.

Un des risques se prolongeant   l' ge adulte est d' tre toujours consid r  comme un enfant qui n'a pas droit   la parole sur son propre devenir, tenu de rester toujours objet de ceux qui savent ce qui est bon pour lui, qui parle de lui, sans savoir lui parler.

Mais la surdit  est  galement une violence pour ceux qui y sont confront s : ne pas  tre entendu, devoir r p ter, abandonner son expression usuelle, se concentrer pour comprendre... tout cela est souvent   l'origine d'un agacement pouvant aller jusqu'  de l'hostilit . Il y a quelque chose d'insupportable   ne pas pouvoir se faire comprendre.

L' vitement et donc l'isolement deviennent alors parfois une r ponse pour fuir cette confrontation, le d couragement, la fatigue, sont aussi pr sents. Toutefois, l'inventivit  et l'obstination sont d'autres modalit s.

La longue interdiction de la LSF a contribu   galement   cette souffrance et 20 ans apr s la lev e de cette interdiction, la blessure est encore cruellement ressentie. La menace d'un retour de l'interdit est toujours pr sente pour la minorit  linguistique que repr sentent les sourds.

↳ **Adolescence et surdit  :**

  l'adolescence arrive souvent la prise de conscience des limitations impos es par la surdit . Le jeune n'a que des copains sourds, il ne veut plus aller en classe d'int gration, il reproche   ses parents entendants de mal conna tre ou pas conna tre la LSF. Les parents qui ont lutt  pour une insertion

²⁴ Gillot D. D put e du Val d'Oise *Le droits de sourds* Rapport au 1^{er} Ministre 1984

sont souvent déçus et se trouvent face à l'effondrement de leurs illusions. Très accompagnés durant l'enfance, les instances de « guidance parentale » disparaissent.

Les jeunes sourds passent souvent à l'acte, en effet, quand on ne peut pas dire, on « acte » avec un engagement dans une revendication identitaire. On ne peut pas passer sous silence le problème des suicides des jeunes sourds.

↳ **Surdité et limites :**

La surdité limite les relations sociales, limite le choix des études et d'un métier, limite les possibilités de rencontres amoureuses et les réactions de découragement sont nombreuses. Il est rare qu'une personne sourde accepte d'aller voir un psychiatre ou un psychologue. La revendication d'une identité sourde sert souvent à éviter de se poser des questions car les réponses seraient déjà contenues dans cette « identité ».

L'état actuel de l'offre de soins et de suivi psychiatriques pour ces personnes est extrêmement limité en France. Seuls quelques services hospitaliers existent ou quelques médecins psychiatres intervenant dans les institutions. La personne sourde de ce fait consulte rarement et si elle vient en consultation, reste le problème de la compréhension et de l'interprétariat, ce qui conduit à la difficulté d'établir un diagnostic et entraîne parfois des erreurs de diagnostic.

Nous constatons que les séjours en hôpital psychiatrique sont proportionnellement plus nombreux et plus longs pour les personnes sourdes que pour les personnes entendantes.

Toutes ces souffrances psychiques exprimées ou non peuvent se traduire par des troubles du comportement, de l'agressivité, un repli sur soi, des troubles d'orientation spatio-temporelles, des troubles de la communication, des troubles d'entretien de soi et de son environnement qui empêchent la personne de vivre seule, qui affectent ses capacités relationnelles et dont la capacité d'autonomie est amoindrie, créant des dépendances. Sa participation à la vie sociale s'en trouve limitée à travers une incapacité fonctionnelle d'insertion dans un circuit social ordinaire.

L'isolement des personnes sourdes, leur souffrance liée à leur exclusion individuelle et collective, encore très présents aujourd'hui, posent la question de leur intégration dans un milieu ordinaire pas ou plus nécessairement hostile a priori, mais encore peu préparé à côtoyer, accepter, accueillir des personnes différentes. Il est important de mener une réflexion autour de ces concepts d'exclusion, d'intégration, d'inclusion afin d'imaginer et de mettre en œuvre des réponses à cette problématique.

2.3 : De l'exclusion vers l'inclusion sociale en passant par l'intégration

Le défi reste pour tous et pour chacun de restaurer la dignité des personnes handicapées, leurs droits et leur statut social en leur ouvrant les portes de l'espace communautaire pour passer de l'exclusion à l'intégration dans une démarche d'inclusion sociale, en les reconnaissant à la fois différentes et semblables. Différentes en ce que leur vie abîmée, blessée, inféodée, parfois muette, les confronte à des difficultés spécifiques, mais semblables pour leur condition d'homme.

« *Reconnaître dans l'Autre handicapé, un Autre soi même.* »²⁵

Shakespeare s'interrogeait déjà : « *Comment peut-il se faire qu'une différence unique et de hasard dans le corps d'un homme annule et fasse disparaître toutes ses autres qualités de cœur et de fortune ?* »

« *Mon cœur n'est sourd de rien !* » nous rappelle E. Laborit²⁶

L'inclusion, terme plutôt anglo-saxon, est aujourd'hui défendue par la majorité des pays européens comme le modèle idéal d'intégration pour les personnes handicapées envers lesquelles le droit commun doit s'appliquer avant tout. Il s'agit de reconnaître des cultures particulières sans négliger l'égalité des citoyens. C'est sur ce principe que s'est fondée l'association « Inclusion International ».

Les modalités de l'inclusion reposent sur trois piliers :

- la normalisation en tant que procédé conduisant tous les membres d'une société non vers un modèle idéal de l'humanité, mais en tentant de diminuer les écarts pour se rapprocher d'une moyenne
- l'assimilation à travers non seulement la reconnaissance de l'égalité, mais d'une volonté d'être identique,
- l'altérité ou la différenciation

A contrario, l'exclusion se réfère aux concepts de ségrégation, d'assistance, de marginalisation, de discrimination.

2.3.1 : L'altérité ou relever le défi de la différence

Si la normalisation et l'assimilation sont des concepts normatifs, le concept fondamental est celui de l'altérité.

L'inclusion sociale passe par l'altérité, c'est-à-dire la reconnaissance de l'Autre

²⁵ Gardou Ch. *Naître ou devenir handicapé* Erès 2002

²⁶ Laborit E. *Le cri de la mouette* Col. Vécu Robert Laffont 1994

dans sa différence. La question de l'altérité est au cœur de toute vie sociale en posant le problème du rapport à l'Autre, mais aussi à soi-même. L' Autre est tout à la fois un peu comme moi et totalement différent de moi. Selon que l'accent sera mis sur les similitudes ou sur les différences, des attitudes très différentes seront développées. Trop souvent cette différence dérange et parfois effraie, par non connaissance de l'Autre, alors qu'elle peut être aussi source d'enrichissement mutuel.

La reconnaissance est un besoin vital de tout être humain, reconnaissance dans sa différence et sa spécificité. Etre reconnu, c'est être regardé et admis comme ayant une vraie valeur. Pourtant le défaut de reconnaissance demeure l'une des plaintes les plus souvent exprimées par les personnes en situation de handicap. En effet, on établit trop souvent encore la relation avec les personnes handicapées à partir de leurs manques, comme si une déficience sensorielle par exemple tenait lieu d'identité globale. Dès lors, l'identité, les droits et devoirs, les possibilités de l'individu sont socialement déterminés par le groupe à travers lequel il est connu.

Charles Gardou, propose de transformer « *Je pense donc je suis* » en « *Je suis reconnu donc j'existe* ». ²⁷

Cette acceptation de l'altérité est un passage obligé vers l'intégration des personnes en situation de handicap.

2.3.2 : L'intégration : histoire d'une rencontre

L'alternative à l'Institution, la vie en milieu ordinaire, passe par l'intégration.

Si l'institution continue à jouer un rôle en interne de « passeur », de médiateur, d'accompagnateur social vers la sortie institutionnelle, l'environnement social et tout ce qui le compose devra jouer un rôle fondamental dans un processus d'intégration en matière d'acceptation de la différence, comme nous venons de le voir, d'accessibilité, de non discrimination, d'accueil.

Certes, la place des personnes en situation de handicap dans la société a évolué grâce au travail des associations et à l'évolution des politiques publiques, mais le chemin à parcourir est encore long. L'intégration en milieu ordinaire reste trop souvent un parcours du combattant. L'environnement et la société ne sont pas suffisamment appréhendés comme pouvant jouer un rôle dans cette démarche d'intégration.

Je définirai l'intégration comme l'histoire d'une rencontre, d'un rapprochement

²⁷ Gardou Ch. *Naître ou devenir handicapé* Erès 2002

entre deux personnes ou deux groupes de personnes, dans une démarche mutuelle d'accueil, de reconnaissance pour s'accepter dans la différence et vivre ensemble. Je rapprocherai également la notion d'intégration à celle de citoyenneté à travers la mobilisation de toutes les formes de participation sociale.

Il s'agit avant tout d'un changement de regard sur le handicap qui passe par la sensibilisation d'un maximum de personnes, mais aussi par l'ouverture des institutions à des partenariats multiples avec le milieu ordinaire, pour faire vivre le « handicap » hors des murs institutionnels, pour rendre le handicap et les personnes handicapées « visibles ».

2.3.3 : Le « levier » européen pour bousculer nos références

Un survol de l'évolution historique de la condition des personnes en situation de handicap dans les pays européens et dans les pays d'Amérique du nord fait apparaître quelques similitudes, mais aussi de notables différences dans les conceptions sous-jacentes aux politiques développées dans ce secteur.

Ce rapide regard en Europe, si l'on sort de nos références et de notre vécu, montre que les systèmes de prise en charge diffèrent et que notre choix, durant des décennies, de non intégration, n'est pas la seule option possible. La démarche de « dés institution » est d'ores et déjà mise en place dans de nombreux pays.

Les pays scandinaves ont adopté une logique différente qu'ils ont inscrite dans leur Constitution : celle-ci s'adresse en effet à tous les citoyens, sur un pied de complète égalité entre eux. La référence est ici dès le départ, celle des Droits de l'Homme telle qu'elle est établie par l'Assemblée des Nations Unies.

En Suède, autre exemple, le modèle d'assistance personnelle concernant les personnes en situation de handicap est particulièrement attentif aux droits civils et civiques des personnes. Les personnes handicapées relèvent de la loi générale. Un jeu d'assistants et de superviseurs assure le contrôle des prestations très individualisées. Tout cela fonctionnant dans un esprit de décentralisation généralisée. Le handicap n'est pas défini comme inhérent à la personne, ce qui est un facteur majeur de discrimination, mais comme un effet des obstacles rencontrés.

En Angleterre ou au Danemark, le système repose également sur le principe d'un traitement individualisé des besoins au niveau des collectivités locales, avec une prise en charge de proximité, très décentralisée.

En Italie, dès la fin des années 70, un mouvement majeur plaide pour la

reconnaissance des personnes handicapées comme citoyens ordinaires.

Plus loin, au Canada, le *Mouvement de la vie autonome* : étranger à notre culture de protection sociale, vise à permettre à des personnes handicapées de devenir, chaque fois que c'est possible, maîtresses de leur mode de vie avec la possibilité d'habiter, loin du carcan institutionnel, dans une maison ordinaire, où elles peuvent décider librement de leur rythme de vie, choisir leurs fréquentations, participer aux activités de la collectivité locale, accéder aux aides techniques, à l'information, aux conseils et ressources indispensables.

L'Europe a stimulé l'intérêt et un engagement accru des Communautés européennes, notamment à travers le projet de Résolution concernant l'Égalité des Chances des Personnes Handicapées qui a été adopté par le Conseil de l'Union Européenne le 20 décembre 1996.

Au terme de cette résolution, les Etats membres ont été invités à examiner si leurs politiques tenaient compte des orientations suivantes :

- permettre aux personnes handicapées de participer à la vie sociale,
- supprimer les obstacles à cette pleine participation et ouvrir tous les aspects de la vie sociale à cette participation,
- apprendre à l'opinion publique à devenir réceptive aux capacités des personnes handicapées et à l'égard des stratégies fondées sur l'égalité des chances.

Au niveau des Organisations internationales non gouvernementales (ONG), l'action la plus marquante a sans doute été la publication du rapport « *Citoyens Invisibles* » en 1995 où il est rappelé que le Traité de Maastricht en 1992, faisait uniquement référence à la discrimination fondée sur le sexe et la nationalité, mais ne faisait aucune mention du handicap. Enfin, l'action du Forum Européen des personnes handicapées a sans doute été déterminante dans l'évolution des termes du Traité d'Amsterdam en 1997 avec l'ajout d'un article général sur la non-discrimination qui mentionne explicitement le handicap.

2.3.4 : Vers une inclusion sans discrimination :

Les systèmes de prise en charge des personnes en situation de handicap se sont inscrits selon les pays dans des contextes historiques et culturels différents. Ils se sont édifiés par strates successives, provoquées par l'évolution industrielle, par les grands conflits mondiaux et par une profonde évolution de la société et des mentalités.

Le dernier quart du 20^{ème} siècle marque une rupture importante dans les

politiques en faveur des personnes en situation de handicap.

L'objectif qui était de permettre aux personnes handicapées de s'adapter et de pallier leurs déficiences et incapacités par la réadaptation, l'institutionnalisation, les aides technologiques, humaines et financières, est remplacé, ou tend à être remplacé par un objectif d'inclusion sans discrimination dans le milieu social ordinaire. Cette inclusion implique la mise en place de systèmes compensatoires d'accessibilité. En France, l'accent a été longtemps mis essentiellement sur la réadaptation et la création d'établissements spécialisés, dans une démarche que l'on pourrait qualifier de « discrimination positive ». On distingue toutefois dans la dernière décennie (Loi de non discrimination en 1990, Loi rénovant l'action sociale et médico-sociale en 2002 et Loi pour l'égalité des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées en 2005) que l'on tend à s'éloigner de ce modèle pour avancer vers une vie plus souvent orientée vers le milieu ordinaire, non discriminante.

Toutefois, le concept de non-discrimination a un sens différent lorsqu'il est appliqué aux personnes en situation de handicap par rapport à d'autres groupes minoritaires, car la personne handicapée est marquée par sa déficience et par la limitation de ses capacités, de façon durable. L'effacement de la différence implique donc des actions et des ajustements compensatoires, des adaptations particulières en terme d'accessibilité pour que la personne ne soit plus placée dans une situation de discrimination. La non discrimination implique ainsi un aménagement justifié de l'environnement pour que la vie en milieu ordinaire soit possible pour un maximum de personnes en situation de handicap.

L'accessibilité est un passage obligé vers l'inclusion. La Loi de 2005 affirme le principe d'accessibilité généralisée et son application effective par des objectifs précis, des procédures adaptées, des délais contraignants et des sanctions. L'accessibilité est avant tout la possibilité d'accéder à notre environnement qu'il soit domestique, social ou urbain et elle se situe de ce fait à différents niveaux ; accessibilité matérielle et technique certes, mais aussi accessibilité politique, culturelle et relationnelle pour favoriser la participation sociale et citoyenne des personnes handicapées, garante d'intégration. Un handicap détruit une partie du corps d'une personne, mais ni son humanité, ni sa citoyenneté. Sa participation sociale doit pouvoir se décliner à de nombreux niveaux :

- l'accès aux droits, à l'espace public, aux services publics,
- l'accès à l'information, à la connaissance

- l'accès à la culture, aux loisirs, à la vie associative
- l'accès aux relations sociales, familiales, amicales

Vivre en milieu ordinaire ne se limite pas à vivre « chez soi », mais bien à « vivre ensemble » au sein d'une communauté avec des réseaux de relations sociales et civiques, lieu de construction du lien social.

2.4 : « Vivre ensemble » : vers un projet éthique de société

Au-delà des moyens nécessairement accrus ou en cours d'accroissement en développement de services et de prestations d'aide à domicile, sociales et médicales, il semble que le maintien à domicile ou le retour à domicile des personnes en situation de handicap, va jouer son avenir sur une question d'éthique et de projet politique de notre société. Comment voulons nous « vivre ensemble » ? Voulons nous vivre de plus en plus comme des individus isolés soumis à la loi des « marchands de services », auquel cas les plus fragiles seront de plus en plus laissés pour compte ? Ou bien voulons nous vivre dans une société solidaire, c'est-à-dire formant un tout, avec les droits mais aussi les contraintes inhérents à ce choix ? Cette éthique et ce contrat social supposent des droits individuels gagés par des choix collectifs et politiques.

Poser la question du handicap, c'est essentiellement rechercher quelle place peut et doit être faite aux personnes handicapées dans la société et plus encore dans celle de demain. C'est cette interrogation qui paraît proprement éthique.

Cette vision du retour ou du maintien à domicile comme une visée éthique de la vie en société est déjà illustrée dans un texte de 1878, emprunté aux Genevois : « *Les hospices et les hôpitaux sont d'excellentes institutions. Ils ont raison d'être pour les malades qui ne peuvent rester chez eux sans que ce soit au détriment de leur guérison. Mais à moins de nécessité, les considérations morales et économiques qui militent en faveur du maintien de l'indigent dans sa famille ou chez lui, doivent l'emporter.* »

Ce texte est extrait d'une séance de la Société d'utilité publique, lieu des débats relatifs aux institutions sanitaires au 19^{ème} siècle. En ce sens on ne peut réduire le maintien ou le retour à domicile à une question de santé publique, comme c'est trop souvent le cas, voire uniquement une question de coûts financiers, le maintien ou le retour à domicile propose une réflexion sur notre manière de vivre et sur un choix de société.

2.4.1 : Les notions du domicile et du « chez soi »

Le « cri signé » de cette jeune femme vivant en institution, c'est-à-dire « hébergée » et demandant à avoir un domicile, un appartement pour vivre chez elle, dans son « chez soi » nous conduit à la nécessité d'éclairer ces différentes notions pour comprendre au niveau symbolique et dans la réalité ce qu'elles recouvrent.

Le dictionnaire donne les définitions suivantes du mot « domicile » : lieu ordinaire d'habitation, lieu où une personne a son principal établissement, demeure légale et officielle. Le mot est issu du mot latin « domus » qui veut dire « maison ».

« Le sans domicile fixe » est devenu un symbole de l'exclusion sociale. On peut en déduire, par opposition, que le fait d'avoir un domicile est considéré dans la société actuelle comme un symbole d'intégration sociale. Juridiquement, le domicile « lieu où la loi présume que la personne se trouve pour l'exercice de ses droits et l'accomplissement de ses devoirs » est donc le lieu qui confirme l'identité sociale d'une personne, une place légale aux yeux des autres.

Le domicile n'est pas seulement un « *espace objectif concret* », comme le rappelle Elian Djaoui, psychosociologue²⁸, « *il possède une dimension imaginaire puisque cet espace est investi de valeurs, de sentiments, de symboles, de représentations, relevant de la subjectivité la plus absolue.* » Le domicile permet de définir un espace intérieur, intime, un lieu où l'on peut se rendre inaccessible aux autres, pour y constituer son moi, à l'abri des influences et menaces extérieures. Le domicile est donc un « dedans » par rapport à un « dehors », ce qui renvoie à la notion de « chez soi ».

On peut toutefois avoir un domicile sans s'y sentir « chez soi ». Le « chez soi » est avant tout un mécanisme d'appropriation d'un lieu que l'on fait sien et où l'on peut devenir soi, ou « revenir à soi ».

On voit bien que l'entrée dans un établissement d'hébergement collectif va diluer complètement cette identité sociale individuelle dans une identité collective, de résident, de pensionnaire, « d'hébergé », avec un abandon d'une part importante de son identité sociale.

Le mot « hébergement » veut dire historiquement, loger une armée, par extension, héberger veut dire loger quelqu'un chez soi, à titre souvent provisoire, ce qui renvoie à l'évidence que si on est hébergé, on n'est pas

²⁸ Ennuyer B. *Repenser le maintien domicile*. Dunod Paris 2006

chez soi !

Ainsi avoir un « chez soi » participe d'une reconnaissance sociale et contribue à l'intégration d'une personne quelle qu'elle soit. Pour les personnes sourdes vivant dans un système institutionnel, lourd et contraignant à vivre au quotidien, sans cesse confrontées à la promiscuité, au regard de l'autre, au rythme imposé par la collectivité, « *avoir un appartement en ville* » quand elles le demandent est synonyme de liberté, de normalité, de reconnaissance identitaire.

2.4.2 : Le SAMSAH : une réponse innovante et opportune

Organisé par le décret n° 2005-223 du 11 Mars 2005 (Annexe 6), le Service d'Accompagnement Médico-social pour Adultes Handicapés (SAMSAH) apporte la possibilité d'une réponse nouvelle d'accompagnement et d'offre de services offerte aux personnes en situation de handicap, souhaitant quitter la vie institutionnelle pour vivre en milieu ordinaire, à domicile, chez elle.

Au regard de la problématique particulière du public concerné, personnes sourdes avec troubles psychiques associés, le SAMSAH, véritable alternative hors des murs de l'institution est une réponse adaptée, répondant à la fois :

- à la demande de « dés institution » des personnes vivant au FAM
- à la diversification de l'offre de service de notre institution et à son développement face aux évolutions sociétales

Le SAMSAH a pour vocation d'assurer hors institution, des prestations de soins et d'accompagnement social contribuant à la réalisation des projets de vie d'adultes en situation de handicap, en milieu ordinaire, soit un SAVS (Service d'Accompagnement à la Vie Sociale) médicalisé.

Parallèlement les places libérées au FAM grâce à la création de ce nouveau service, permettront d'accueillir des personnes ayant besoin d'un accueil institutionnel, actuellement sur liste d'attente.

Enfin ce service s'inscrit dans les orientations du nouveau schéma départemental et régional pour les années à venir, appréciant la nature, le niveau et l'évolution des besoins sociaux et médico-sociaux et souhaitant développer des offres de service en milieu ouvert.

2.4.3 : Le SAMSAH : un outil pour favoriser le « vivre ensemble »

Au regard de l'évaluation des situations de chaque futur bénéficiaire, le SAMSAH permettra à ces personnes de vivre à domicile, en réalisant leurs projets, grâce à une coordination et un suivi régulier de leurs soins, à un accompagnement social personnalisé et contractualisé, favorisant leur prise ou reprise d'autonomie et contribuant à leur insertion sociale et ceci dans une

grande cohérence. Cette contractualisation sera adaptée, souple et évolutive, définissant le type et le niveau d'accompagnement, les prestations proposées et les moyens de compensation nécessaires.

Les objectifs du SAMSAH seront les suivants :

- accompagner les personnes dans l'ensemble des actes de la vie quotidienne en favorisant la prise ou la reprise d'autonomie,
- offrir des prestations de soins coordonnées,
- proposer et accompagner des actions favorisant le lien social, l'intégration et la citoyenneté,
- soutenir et favoriser les liens avec l'environnement familial et social,
- favoriser l'accès à l'ensemble des services de droit commun,
- mettre en place les partenariats nécessaires, privés et publics, pour créer un réseau d'aide et d'accompagnement,
- assurer une mission d'écoute, de conseil et de proposition tant au niveau des personnes handicapées que de leur entourage.

Comme nous avons pu le voir à travers cette deuxième partie, le pari de la « dés institution » et de l'intégration des personnes en situation de handicap est un défi de société. Ce double mouvement de « dés institution » et d'intégration est un tout, devant être accompagné conjointement et parallèlement.

Personnes handicapées, responsables politiques, décideurs, professionnels, familles, société civile, doivent ensemble co-construire les réponses aux demandes des personnes en situation de handicap dans leur quête incessante et légitime de reconnaissance identitaire et citoyenne.

Ce véritable enjeu social et culturel nécessite une articulation à trois niveaux :

- ↳ Celui du choix politique de non discrimination, devant s'inscrire dans les lois et les fonctionnements institutionnels de notre pays,
- ↳ Celui d'une action positive visant à agir sur l'environnement afin de rendre la société accessible à tous et à chacun, dans une dynamique d'inclusion,
- ↳ Celui d'un mode d'accompagnement professionnel veillant au respect des droits et des personnes, élargissant les offres de service pour répondre aux nouveaux besoins et prendre en compte les demandes des usagers.

Le double pari de la « dés institution » et de l'intégration de personnes en situation de handicap, est bien l'histoire d'une rencontre. Rencontre d'une personne et d'une société devenue « accessible ». Seuls, cette rencontre, ce « Vivre ensemble », doivent pouvoir casser un processus de production du handicap.

Après les besoins d'assistance et de protection des personnes handicapées, puis la reconnaissance de leurs droits sociaux et du droit à l'égalité d'accès à tous les biens et services fondamentaux, c'est aujourd'hui la liberté réelle des personnes en situation de handicap de choisir leur vie et leur participation sociale qui sont au cœur des objectifs des politiques publiques.

Si l'on pouvait extrapoler les enseignements que l'on peut tirer de chaque pays, au niveau européen en terme d'accessibilité, d'éducation, de travail et de meilleure connaissance de la richesse apportée autour d'elles par les personnes en situation de handicap, on devrait considérer qu'il y a dans le champ des personnes handicapées, un réel moteur pour l'édification d'une Europe sociale. Mettre en place un réseau de recherches, pour l'analyse comparée des systèmes politiques actuels en faveur des personnes handicapées, un programme d'échanges des expérimentations, sont des perspectives intéressantes pour l'évolution générale des politiques publiques en faveur des personnes handicapées préconisées dans le rapport Fardeau.²⁹

« Car c'est notre regard qui enferme les autres dans leurs plus étroites appartenances, et c'est notre regard aussi qui peut les libérer. »³⁰

²⁹ Fardeau M. *Analyse comparative et prospective du système français de prise en charge des personnes handicapées* Rapport CNAM Paris 2001.

³⁰ Maalouf A. Ecrivain d'origine libanaise

3: LA CREATION D'UN SAMSAH :

La création d'un Service d'Accompagnement Médico-social pour Adultes Handicapés (SAMSAH) s'inscrit bien dans la dynamique d'évolution, d'adaptation et de développement de notre Institution par la diversification des offres de service, répondant à des besoins et attentes nouvelles non satisfaits. Avec la mise en place de ce nouveau service, nous passons d'une logique de placement, où l'on sollicitait la capacité d'accueil d'un établissement, à une logique de prestation de service, où l'on examine la capacité à répondre à des attentes exprimées par les personnes accueillies au FAM, dans une démarche conjointe de « dès institution » et d'intégration.

Toutefois, la réussite de ce nouveau projet dépendra de notre capacité à initier et accompagner ce double mouvement simultané de sortie institutionnelle et d'intégration sociale nécessitant un travail en interne, au sein de l'Institution, accompagnant la « dès institution » des résidents concernés, mais également des professionnels, et en externe, dans une dynamique de travail en partenariat et en réseau pour sensibiliser, mobiliser et préparer l'environnement (population, associations, services publics...) à accueillir des personnes différentes .

Seule, cette démarche conjointe de travail en interne et en externe, préalable à l'ouverture effective du nouveau service, sera garante de la réussite de ce double pari, notamment en ce qui concerne les personnes sourdes confrontées à l'isolement, aux difficultés de communication et héritiers d'un long parcours institutionnel.

3.1 : Accompagner vers la sortie institutionnelle

Comme nous avons pu l'appréhender à travers les deux premières parties de ce mémoire, la vie institutionnelle marque fortement les corps et les esprits de tous les acteurs concernés, résidents, mais également professionnels. L'accompagnement en interne vers la sortie institutionnelle est fondamental. Il passe par des étapes incontournables d'écoute, d'évaluation des besoins, de formalisation des projets, de participation et de formation des personnels...

3.1.1 : Des parcours de vie marqués par l'institution, les ruptures, les échecs

En effet, pour que le projet de « dès institution » ne soit pas voué à l'échec, nous devons prendre en compte les histoires de vie et les parcours des

personnes et les accompagner en fonction de ces histoires, difficiles, chaotiques, souvent subies et de ce fait parfois non comprises et acceptées.

Cinq personnes ont, à ce jour, exprimé leur désir de quitter le FAM de l'Institution.

↳ Un homme de 48 ans, sourd de naissance, sans déficience intellectuelle, sachant lire, écrire et compter, titulaire d'un CAP en ébénisterie et d'une formation en sculpture. Après un séjour en institut spécialisé jusqu'à l'âge de 16 ans, lieu d'apprentissage de la LSF et de l'oralisme, cette personne a vécu en milieu ordinaire jusqu'à l'âge de 40 ans. Il exerçait le métier d'ébéniste, soutenu dans ses démarches par sa mère. Il n'a jamais intégré une communauté de personnes sourdes, vivant uniquement avec des entendants. Suite à une agression violente, il bascule lui même dans l'agressivité, le repli sur soi, la marginalisation et l'addiction. Il est hospitalisé en psychiatrie où est décelée une schizophrénie. Il est accueilli au FAM depuis quatre ans, après une première orientation vers un ESAT qui s'est révélée rapidement négative.

↳ Une jeune femme de 25 ans, sourde de naissance, scolarisée dès l'âge de 4 ans en établissement spécialisé où elle apprend la LSF, à oraliser, à lire, à écrire et compter. Suite à une mauvaise orientation dans une entreprise de teinturerie, cette personne essaie de mettre fin à ses jours vers l'âge de 18 ans. Recueillie par sa mère, elle va vivre dans son milieu familial, au milieu de personnes entendants. A l'occasion d'achats dans un super marché, elle sera agressée, sans pouvoir se défendre ni se faire comprendre par les personnes qui l'ont secourue. Traumatisée par cet évènement, elle va se murer dans le noir et le silence, se négligeant, devenant agressive et refusant toute aide. Une hospitalisation est demandée par la famille. Elle sera accueillie au FAM en 2005.

↳ Une jeune femme de 35 ans, sourde de naissance, abandonnée prématurément par une maman sourde, marquée par la débilité, le nanisme et l'alcoolisme. Elle a vécue en famille d'accueil et dans des institutions spécialisées où elle a appris la LSF et l'oralisation. Elle sait lire et écrire. Cette jeune femme souffre d'une psychose infantile. Instable, tyrannique et souffrant de problèmes d'équilibre et d'épilepsie, cette jeune fille vivra de nombreux échecs et ruptures diverses, victime de paranoïa et d'une quête affective débordante. Après un suivi psychiatrique, elle sera orientée en ESAT, mais nouvel échec. Elle est accueillie au FAM en 2003.

↳ Une femme de 56 ans, sourde suite à une méningite néo-natale. La surdité a été diagnostiquée à l'âge de 8 ans. Elle sera accueillie dans une

maison familiale religieuse jusqu'à l'âge de 18 ans, puis retrouvera le cadre familial où elle subira rejet et violence, jusqu'à son entrée à l'institution à 33 ans, suite à des problèmes d'alcoolisation et des relations conflictuelles avec sa mère. Elle y apprendra la LSF.

↳ Une femme de 50 ans, sourde de naissance souffrant d'anoxémie, de paralysie faciale partielle avec une difficulté de préhension de la main droite et des problèmes de coordination, dus à un traitement à la streptomycine de la mère durant la grossesse. Suite à la séparation de ses parents, cette personne va subir des mauvais traitements de la part de sa belle mère. Hospitalisée suite à cette maltraitance, elle sera confiée par mesure de justice à sa grand-mère qui la confiera à son tour à l'Institution à l'âge de 9 ans où elle bénéficie de l'éducation et des apprentissages mis en place par les religieuses de la congrégation. Cette personne sait lire et écrire, elle maîtrise la LSF, mais n'oralise pas. Elle n'a jamais vécu hors de l'Institution.

Ces personnes sont toutes sous mesure de protection juridique, curatelle ou tutelle et malgré un certain niveau d'autonomie pour les actes de la vie quotidienne, elles sont dépendantes :

- au niveau des soins, au regard de leur troubles psychiques ou maladies psychiatriques,
- au niveau de la communication,
- au niveau de la gestion des démarches administratives et financières,
- au niveau de la prise en charge de leur quotidien, mais à des degrés divers.

3.1.2 : Des besoins et attentes à évaluer

La notion de « prise en charge globale », est devenue une référence pour l'ensemble des professionnels s'occupant des personnes handicapées. Cette notion prend toute sa valeur quand il faut évaluer précisément les besoins des personnes.

A partir de la prise en compte de la demande d'un résident, une procédure d'écoute et d'évaluation des besoins et attentes doit être mise en place visant à croiser plusieurs approches, plusieurs regards afin non pas de valider ou d'invalider la demande, mais de construire le projet en étant au plus près des réalités et des besoins de chacun avec :

⇒ la possibilité d'expression individuelle, offerte à chaque résident avec l'interlocuteur de son choix pour continuer à parler de son projet de sortie institutionnelle,

⇒ la prise en compte de cette expression par une équipe pluridisciplinaire pour un travail d'évaluation des motivations et attentes du résident, à partir de son histoire de vie, avec un repérage des enjeux, des possibles et des risques, des potentialités et limites en terme d'autonomie,

⇒ une évaluation et un repérage avec la personne concernée des apprentissages à faire et des accompagnements à continuer à prévoir,

⇒ une étude des besoins, en terme de suivi médical et de compensation du handicap (aménagement spécifiques, accessibilité...).

La complexité et la spécificité du handicap sensoriel associé à des troubles psychiques rend nécessaire de repérer l'ensemble des problématiques afin d'y répondre de manière adaptée et globale.

Un questionnaire (**Annexe 7**) inspiré des différentes grilles d'évaluation déjà existantes (CIF, MDPH...) sera utilisé comme outil et support d'évaluation des degrés d'autonomie de chaque résident dans les domaines suivants :

- organisation et réalisation des repas,
- entretien des espaces de vie,
- hygiène corporelle,
- santé et soins,
- gestion financière,
- déplacements et sécurité,
- socialisation et communication.

Ce questionnaire sera rempli d'une part par chaque personne souhaitant intégrer le SAMSAH, accompagné et aidé si besoin par le psychologue de l'Institution. Parallèlement, ce même questionnaire sera rempli par les référents professionnels accompagnants au quotidien la personne concernée et par la famille et le représentant légal, afin de permettre un échange approfondi sur les différences de perception des uns et des autres.

Le résultat de cette évaluation permettra de définir ensemble, équipe pluridisciplinaire, résident et représentant légal, si le SAMSAH peut être une réponse plausible et possible.

Si la réponse est positive, un Projet d'Accompagnement Personnalisé sera élaboré.

3.1.3 : Un temps personnalisé de préparation à la sortie institutionnelle

Le projet de sortie institutionnelle doit s'inscrire dans le temps et doit être élaboré à partir du résultat de l'évaluation.

Cette phase de préparation pourra se traduire différemment pour chaque futur bénéficiaire à travers des apprentissages préalables à mettre en place autour

de trois domaines :

a) la gestion courante de la vie quotidienne :

- apprentissages culinaires
- apprentissage des achats
- capacité à repérer des situations de danger et à trouver les réponses adaptées...
- capacité à occuper son temps libre

b) la communication

- utilisation des nouvelles technologies comme l'outil informatique (très important pour des personnes sourdes), le fax, le téléphone portable avec la fonction SMS...

c) la socialisation

- utilisation des transports en commun
- repérage dans la cité
- repérage des services, associations, commerces ...
- capacité à entrer en relation avec le « monde » des entendants
- mise en place d'un réseau social...

Enfin, pour favoriser également ce passage de la vie institutionnelle à la vie autonome en milieu ordinaire, un studio a été aménagé au sein de l'Institution, permettant à de futurs bénéficiaires du SAMSAH de « tester » durant une période plus ou moins longue, leur capacité à organiser leur future vie autonome (préparation des repas, déplacements, organisation des journées, gestion budgétaire, entretien du lieu de vie et du linge, mais aussi gestion des temps libre, de la solitude, des relations...).

3.1.4 : L'élaboration d'un Projet d'Accompagnement Personnalisé

Une étape importante de cette période de préparation à la sortie sera l'élaboration d'un Projet d'Accompagnement Personnalisé (PAP) (Annexe 8) avec et en accord avec la personne concernée et son représentant légal. Il déclinera les prestations à mettre en place, les modalités d'intervention et d'accompagnements à prévoir dans le cadre du SAMSAH et ceci autour de 3 pôles fondamentaux :

- les actes de la vie quotidienne
- les soins spécifiques
- les activités de vie sociale

Ce PAP signé par toutes les parties concernées (résident, représentant légal,

institution) contractualisera la démarche d'accompagnement et sera évalué et actualisé annuellement afin d'adapter les prestations au plus près des besoins de la personne.

Des bilans intermédiaires pourront être mis en place à la demande de l'une ou l'autre partie.

Parallèlement, La CDAPH (Commission départementale pour l'autonomie des personnes handicapées) sera saisie pour une demande d'orientation vers le SAMSAH, avec maintien de l'orientation en FAM, cette double orientation permettra administrativement les allers et retours possibles entre le SAMSAH et le FAM et une demande de prestation de compensation.

3.1.5 : Renouveler l'approche de l'accompagnement

A l'instar des futurs bénéficiaires du SAMSAH, les professionnels du FAM doivent être également soutenu dans cette démarche d'évolution et de changement, afin d'accompagner au mieux les résidents. Il s'agit d'un changement de posture professionnelle comme nous l'avons déjà souligné précédemment.

Dans nos institutions, l'assistance reposait sur une prise en charge segmentée de la personne dans une approche souvent compassionnelle du « faire pour et rarement avec ». Prendre la personne en charge était un devoir, un service rendu par une société qui se sentait davantage redevable que soucieuse d'égalité. Ce faisant, on déniait bien trop souvent toute humanité et citoyenneté à cette personne en situation de dépendance et cette assistance pouvait malheureusement glisser vers l'assistanat et l'infantilisation. Alors dans ce cadre, comment pouvoir parler d'insertion ?

La finalité de l'accompagnement dans le cadre d'un SAMSAH est de partir à contrario, de toutes les capacités de la personne.

L'accompagnement doit être avant tout conforme aux besoins et attentes exprimées par chaque personne accompagnée, c'est à dire une approche au cas par cas, sous l'angle de l'individualité. Dans ce sens, un accompagnement est probablement ce qu'il y aura de plus difficile et de plus délicat à réaliser tant la diversité des situations est grande.

Dans ce contexte, on comprend aisément la difficile remise en question et en cause des pratiques professionnelles des accompagnants et la nécessité de repenser ces pratiques à travers des formations, des analyses de la pratique, un travail sur la distanciation.... Il est indispensable de ne jamais perdre de vue que l'on accompagne d'abord et avant tout des personnes, non des sujets de compassion, il suffit parfois de s'arrêter sur le terrain de nos institutions

pour comprendre combien cette négligence peut être parfois mal traitante et ce d'autant plus que les personnes sont particulièrement vulnérables.

L'accompagnement repose sur une certaine aptitude à l'empathie et un accompagnement ne pourra être réussi que s'il est le fruit d'un véritable partenariat consenti et construit durablement, jour après jour, par l'accompagné et ses accompagnants.

Etymologiquement le terme « accompagnement » se décompose en trois parties :

- le préfixe latin « acc » qui indique l'idée d'un mouvement vers
- le terme latin « cum » qui signifie « avec », porteur d'une idée de relation
- le terme latin « panis » qui signifie « pain » et évoque l'idée de partage

Littéralement, l'accompagnement, ce serait donc : « *Aller vers pour partager le pain.* »

Maela Paul³¹ rappelle, que la notion d'accompagnement implique avant tout que la personne accompagnée soit première et que celui qui accompagne soit second.

« L'accompagnement désigne ce processus singulier qui relierait deux personnes de statut inégal, avec l'idée de partager quelque chose qui n'appartient ni à l'un, ni à l'autre. »

Etablir entre les personnes en situation de handicap et les accompagnateurs des liens suffisamment souples et distancés pour que l'un garde son autonomie psychique et l'autre son rôle professionnel, tel est peut être une des clefs d'un accompagnement de qualité en passant de la figure de « l'utilisateur protégé » en institution à celle de « l'utilisateur acteur et bénéficiaire » dans le cadre du SAMSAH.

3.1.6 : Susciter et accompagner la démarche de changement

Conduire un nouveau projet, susciter et accompagner une démarche de changement, c'est soutenir une dynamique dans le temps, non dans la recherche d'un aboutissement, mais dans un mouvement permanent. Chacun sait combien les changements effectifs demandent du temps et combien le changement introduit du désordre, créateur parfois, mais souvent perturbant et parfois destructeur car les changements peuvent faire peur aux professionnels si le projet reste flou, si les fonctions et les procédures restent

³¹ Maela P. *L'accompagnement, une posture professionnelle spécifique* L'Harmattan Paris 2004

mal définies et si le travail au quotidien des personnels est sans cesse remis en cause.

C'est pourquoi, les résistances aux changements peuvent être nombreuses pour des professionnels qui passent d'une hyper protection institutionnelle, à la confrontation à l'extérieur pouvant être vécu comme hostile, dangereux, à risque. Ce changement va les interroger également sur toute leur histoire professionnelle au cours de laquelle l'institution a été identifiée comme « bonne » et les conduira à remettre en cause leur rôle, leur pratique pouvant aller jusqu'au sentiment d'avoir mal fait.

En tant que directrice, afin d'accompagner ce changement je serai attentive à mettre place des modalités permettant la participation des professionnels à tous les niveaux d'information et de réflexion, permettant de faire sauter les verrous qui pourraient entraver une démarche participative et un principe d'adhésion avec :

- la détermination des étapes et l'élaboration d'un calendrier opérationnel respecté
- la mise en place d'un groupe de travail pluridisciplinaire de réflexion, de conception et de suivi du projet sur le principe du volontariat en veillant à la représentation de tous les corps de métiers
- la formalisation des processus de décision
- des comptes rendus et rendus comptes réguliers vers tous les salariés relatifs à l'avancée du projet
- des temps d'évaluations régulières de l'avancement du projet
- des temps de formation
- des groupes de paroles et d'analyse des pratiques

A l'instar du travail d'accompagnement, d'information et de formation intra institutionnel, comme nous venons de le présenter, un travail parallèle et simultané est à entreprendre en externe au niveau de l'environnement social, culturel et économique.

3.2 : Réseau et partenariat : des outils favorisant d'intégration

L'Institution, initiatrice et porteuse de ce nouveau service ne pourra seule mener à terme ce projet sans mobiliser des partenariats multiples.

Si l'Institution continue à jouer un rôle de « passeur », de « médiateur », d'« accompagnateur social », l'environnement social et politique devra jouer un rôle fondamental dans un processus d'inclusion sociale en matière

d'accessibilité, d'acceptation de la différence, d'ouverture, de non discrimination, concepts fortement promus dans la Loi de 2005 et ce n'est qu'à travers la mise en place d'un véritable maillage partenarial et local, la construction d'un réseau, que ce projet de création de SAMSAH peut prendre sa réelle dimension citoyenne.

3.2.1 : Des partenariats à mobiliser

Impliquer la population locale et la société civile dans ce projet est indispensable à sa réussite et les partenariats à établir sont nombreux, même s'ils ne se situent pas aux mêmes niveaux (socialisation, politique, médiation, accompagnement) :

- les futurs bailleurs sociaux au niveau des appartements et des aménagements à y prévoir,
- les associations de sourds, pour leur expertise concernant l'aménagement des futurs lieux de vie et pour la mise en place d'un réseau social, culturel ...
- les intervenants libéraux et les services de proximité pour répondre aux besoins (ex : services à domicile, prestations de soins...),
- les services d'interprétariat pour l'accompagnement des usagers au niveau de leurs démarches,
- les services sociaux et médico-sociaux pour accueillir les usagers, les orienter, les accompagner dans leurs démarches administratives,
- le tissu associatif local et les commerces de proximité dans une démarche d'accueil et de maintien du lien social,
- la municipalité et notamment sa commission « accessibilité » dans le cadre d'une réflexion et d'un soutien concernant des aménagements spécifiques, l'accessibilité,
- les services publics et les organismes de tutelles,
- la MDPH ...

Autant de partenaires à informer du projet de création du SAMSAH, à sensibiliser à la problématique de la surdit  associ e   des troubles psychiques,   mobiliser pour  tre partie prenante de cette d marche citoyenne d'accueil de la diff rence.

Rencontres, soir es d bat, invitation   l'Institution,  laboration de conventions contractualis es sont autant d'initiatives prises et   prendre pour construire petit   petit ce lien social, p le d' quilibre entre l'insertion et l'exclusion, afin que l'int gration ne reste pas l'affaire de sp cialistes.

Comme nous l'avons d j  abord  dans la seconde partie de ce m moire,

l'intégration est avant tout une histoire de changement de regard sur la personne en situation de handicap. Ce changement de regard passe par la sensibilisation et l'information d'un maximum de public à tous les niveaux, mais aussi par l'ouverture des Institutions à des partenariats multiples dans un va et vient permanent avec le milieu ordinaire.

3.2.2 : Un réseau à construire et à coordonner

Organiser ce partenariat, le structurer, assurer la pérennité des collaborations diverses, la question de la coordination est au cœur de l'efficacité et du développement d'un réseau, défini comme un ensemble de personnes qui travaillent ensemble.

Une des forces du réseau est de favoriser le développement de solidarités permettant de casser des logiques de « pré carré » ou de concurrences, à travers la mise en place de synergie. Le réseau permet surtout par le jeu des apprentissages réciproques, de produire de la décentralisation, de la novation, des souplesses en éclatant et redistribuant les pouvoirs.

Mais, à contrario, le travail en réseau suppose aussi la maîtrise, dans le long terme de dérives possibles. Les mailles du réseau (étymologiquement « filet »), par le partage d'informations et la mise en œuvre d'actions concertées, peuvent se resserrer dans une forme abusive de contrôle social de l'utilisateur à l'encontre des libertés individuelles.

De fait, pour que le réseau reste un « plus » cela implique la nécessité de bien définir des règles déontologiques communes d'une action partenariale fondées sur :

- la confiance mutuelle entre les participants,
- le respect des objectifs définis avec l'utilisateur,
- le respect des engagements pris,
- la volonté de transparence,

A partir de l'affirmation de règles éthiques et professionnelles :

- la place toujours première de l'utilisateur comme acteur prioritaire,
- la vigilance face à la manipulation,
- la discrétion professionnelle,
- la vigilance face à l'exclusion.

En tant que porteur du projet, le directeur devra animer ce réseau en veillant et en ayant le souci permanent de faire circuler l'information pour éviter les confiscations de pouvoir, entretenir une dynamique de production, garantir les règles de fonctionnement, réguler les conflits, vérifier en permanence la satisfaction des usagers, entretenir la nécessité d'ouverture permanente à de

nouveaux acteurs, sans tomber lui-même dans le piège de la confiscation du pouvoir. La mise en place d'un comité de suivi « tournant » peut être une réponse à cet écueil.

« *L'enjeu démocratique du réseau ne s'agit de rien de moins, pour les institutions et les intervenants sociaux, que de renoncer au pouvoir* »³² et je rajouterai, pour redonner le pouvoir à l'usager.

Se décentrer, travailler au nom d'un intérêt partagé, modifier les regards... suppose pour les professionnels de se penser avec d'autres, avec l'extérieur, sortir de « sa bulle » connue et sécurisante que représente l'Institution.

3.3 : Les dimensions du projet

Comme le rappelle J-R. Loubat³³: « *Le projet constitue par excellence une déclaration d'existence* »

La démarche de projet sous entend des étapes diverses et parfois simultanées, car aucune ne constitue vraiment le début du processus, mais l'acteur qui élabore un projet est amené à se poser au moins deux questions essentielles : Quoi et comment ?

La question du « quoi » a été abordée dans les premiers chapitres du mémoire, il s'agit à présent d'envisager le « comment », c'est-à-dire dans quelles circonstances et avec qui .

3.3.1 : Plan d'action du projet

Afin de mettre en place ce nouveau service, un plan d'action et un calendrier opérationnel doivent être établis prenant en compte toutes les étapes indispensables en terme de communication et d'information, de formalisation, de formation, de négociation, de mise en place des actions.

Même si ces étapes ne sont ni linéaires ni chronologiques, il est indispensable de les identifier afin d'en organiser la mise en place et le suivi :

- mise en place d'un groupe de réflexion et de pilotage du projet,
- contacts et informations vers les autorités de tarification,
- rédaction du projet, étude budgétaire,
- présentation pour information et débat contradictoire aux instances politiques associatives, au Conseil de la vie Sociale, aux Institutions

³² Dumoulin Ph. *Le travail en réseau* Diriger un établissement ou un service Chapitre 4 Paris. Dunod 2005

³³ Loubat JR. *Diriger un établissement ou un service en action médico-sociale* Dunod Paris 2005

- représentatives du personnel,
- contact avec les différents partenaires pour constitution d'un réseau,
 - présentation du dossier en CROSMS,
 - travail d'évaluation de l'autonomie et des besoins d'accompagnement des futurs bénéficiaires et mise en place des Projets d'Accompagnements Personnalisés,
 - préparation à la sortie institutionnelle,
 - formation des futurs professionnels du nouveau service,
 - ouverture du SAMSAH.

La mise en place d'un plan d'action, accompagné d'un calendrier opérationnel est également un outil d'information vers tous les acteurs concernés, dans un souci de clarté, ainsi qu'un outil permettant l'évaluation de l'évolution de la construction de ce projet.

3.3.2 : Un adossement institutionnel favorisant les « allers- retours »

Ce projet s'inscrit prioritairement dans le cadre d'une démarche de « dès institution » et en fonction de la problématique particulière du public concerné, le SAMSAH sera adossé à l'Institution, permettant de maintenir une passerelle sécurisante et rassurante entre les bénéficiaires et l'Institution, offrant la possibilité de pouvoir garder des contacts permanents avec eux. En effet une partie du public concerné par ce projet est « institutionnalisé » depuis très longtemps et une « dès institution » , même si elle est fortement souhaitée et préparée peut rester angoissante et déstabilisante.

Parallèlement, cet adossement permettra des « allers-retours » possibles entre l'Institution et le domicile des bénéficiaires du service.

En effet, selon les trajectoires de vie d'une personne handicapée, les solutions du tout établissement ou tout domicile peuvent apparaître comme des stéréotypes inappropriés.

Pour rendre possible le système d'allers-retours entre le SAMSAH et l'Institution, il nous semble fondamental de mettre en place une chambre d'accueil temporaire au sein du FAM, offrant cette possibilité structures, pour répondre :

- à des situations d'urgence de soins rendant impossible le maintien en SAMSAH d'une personne durant une certaine période,
- à des demandes de personnes souhaitant revenir au FAM pour de courts séjours,
- à toute autre situation pour laquelle ce retour temporaire serait fondamental pour la continuité du projet.

Notre projet est de mettre en place un accompagnement personnalisé et équilibré, permettant à la personne en situation de handicap d'emprunter des passerelles entre vie en établissement et vie autonome.

L'établissement spécialisé, c'est le risque de l'enfermement, c'est aussi une chance et l'opportunité d'un étayage psychique fondamental dans un cadre sécurisant. La vie en appartement, c'est la chance d'une vie libre et autonome, c'est aussi le risque d'une vie de solitude, notamment pour des personnes ayant une communication différente et une fragilité psychologique. Le parcours de vie d'une personne n'est jamais linéaire, des allers-retours doivent pouvoir être possibles.

Dans cet esprit, l'Institution doit devenir un véritable plateau technique, facilitant la mise en place de structures et de services alternatifs, au fonctionnement souple, adaptable, évolutif et aux actions sinon complémentaires, en tout cas convergentes.

D'autre part, l'adossement du SAMSAH à l'Institution sera privilégié pour favoriser une mutualisation de l'expertise dans le domaine du handicap sensoriel et des moyens déjà existants, en terme de logistique. Il constituera un nouveau service de l'Institution, en complément du Foyer de Vie, du FAM et de l'EHPAD, dans le cadre d'une démarche de développement et de diversification des offres de services et d'accompagnement.

Un agrément pour 10 places sera demandé, 5 places pour la première année avec une montée en puissance sur les deux années suivantes.

Une première phase expérimentale pour 2 personnes pourra être rapidement mise en place, en attendant que les moyens financiers dans le cadre du Programme interdépartemental d'accompagnement des handicaps et de la perte d'autonomie (PRIAC) puissent être octroyés pour la totalité du projet.

3.3.3 : Des logements sociaux adaptés

Chaque personne intégrant le service du SAMSAH sera locataire d'un logement. Des demandes d'aides pour le financement de ces logements seront faites (Aide Personnalisée au Logement, Allocation logement).

Des dispositifs comme des résidences sociales ou des résidences accueil peuvent être des réponses adaptées.

Une collaboration doit être mise en place avec les bailleurs sociaux pour imaginer et définir ensemble une modalité particulière et expérimentale de partenariat.

Il sera également nécessaire d'équiper les logements en matériel adapté à la déficience auditive.

Un système d'alarme sera étudié pour que chaque personne puisse appeler un professionnel d'astreinte en cas de difficulté ou d'insécurité.

Ces aménagements techniques seront financés dans le cadre de la prestation de compensation.

3.3.4 : Des moyens humains et logistiques en adéquation

Le SAMSAH fonctionne avec une équipe pluridisciplinaire. Bien que l'activité principale s'effectue individuellement au domicile des personnes, le travail d'équipe est indispensable avec la mise en place d'une instance de coordination, d'information, de régulation, de communication entre les différents intervenants, quelque soit leur statut (salariés de l'Institution, intervenants extérieurs, bénévoles ...) et leur niveau d'intervention.

L'équipe du SAMSAH sera sous la responsabilité hiérarchique de la Directrice, assurant déjà la direction du FAM, par délégation de la Directrice générale de l'Institution, selon un organigramme institutionnel réactualisé.

(Annexe 9)

L'équipe de salariés du SAMSAH sera composée de :

- **1 ETP de chef de service** garant d'un travail en équipe, responsable de la mise en place et du suivi du PAP, coordonnant l'action des professionnels du service et des différents intervenants, organisant les plannings, gérant les moyens matériels, programmant et animant les réunions de travail, assurant le lien avec les différents partenaires,
- **1 ETP de conseiller en économie sociale et familiale** responsable de l'accompagnement au niveau de la vie quotidienne dans les domaines de l'habitat, de l'alimentation, du budget, de la consommation, en mettant en place des actions d'informations, de conseils techniques, de formation et d'organisation, favorisant l'insertion sociale de la personne concernée,
- **0.25 ETP d'infirmier** coordinateur des projets de soins et du suivi médical des soins, facilitant l'accès aux soins, il repère les besoins de soins et mobilise l'environnement pour que ceux-ci soient pris en charge, il coordonne les relations avec les intervenants libéraux et l'équipe soignante du SAMSAH (aides soignants),

- **1.50 ETP d'aides soignants et 1.50 ETP d'AMP** accompagnant au quotidien les personnes concernées selon une fréquence et des temps d'interventions établis dans le PAP, assurant le bien être physique des personnes (soins d'hygiène, de confort, maintien des capacités...) et une qualité de vie optimum participant à un accompagnement à dimension sociale (sorties, courses, activités culturelles, d'ateliers...),
- **0.10 ETP de psychologue** qui assurera des entretiens de soutien avec les personnes handicapées , mais également les familles, et participera à la mise en place des PAP, aux réunions d'équipes et aux instances de régulation (groupes de travail et analyse de la pratique) selon les besoins,
- **0.10 ETP de médecin psychiatre**, qui assurera le suivi psychiatrique des résidents,
- **0.20 ETP d'agent administratif** pour les suivis administratifs des dossiers des bénéficiaires du SAMSAH et des professionnels.

D'autres intervenants en mode prestataire, pourront intervenir en fonction des besoins repérés (libéraux, services divers, interprètes, bénévoles associatifs, dans le cadre de conventions de partenariats...).

Tous les personnels du service posséderont un bon niveau de Langue des Signes.

Des temps de régulation et d'analyse de la pratique seront mis en place pour aider et accompagner l'équipe pluridisciplinaire dans une nouvelle posture professionnelle, ainsi que des formations portant sur les enjeux de la relation accompagnant/accompagné en milieu ouvert, ses limites et ses implications.

Le SAMSAH aura un siège, appartement collectif, de coordination, d'accueil de l'équipe pluridisciplinaire , mais également d'accueil des bénéficiaires du service, à l'occasion de rencontres, d'échanges, d'ateliers... .

Ce siège se situera à proximité des résidences des bénéficiaires du SAMSAH, il sera équipé d'un outil informatique, de mobiliers et équipements divers et d'une ligne téléphonique.

Il sera composé, de deux bureaux, d'une salle de réunion, d'un espace soins et d'un espace convivial d'accueil et de rencontre.

Le service bénéficiera également de deux véhicules pour les déplacements des professionnels et certains accompagnements de bénéficiaires du

SAMSAH.

3.3.5 : Le budget prévisionnel

Le budget prévisionnel proposé (**Annexe 10**) répond aux normes de présentation du nouveau décret n° 2003-1010 régissant les établissements sociaux et médico-sociaux.

Dans un premier document nous présentons les charges et les produits pour les trois groupes fonctionnels, aboutissant au calcul du prix de journée, tant au niveau de l'hébergement financé par le département, qu'au niveau des soins, financés par l'état (CPAM).

Un deuxième document présente le Bilan.

Les investissements nécessaires à la mise en place du service seront financés par une subvention non renouvelable du département.

Ces propositions budgétaires et tarifaires accompagnées des documents annexes seront transmis chaque année avant le 31 octobre aux deux autorités de tarifications concernées.

Nous pouvons constater que le prix de journée total est de 79,16 €, soit 54,34 € pour l'hébergement et 24,93 € pour les soins. Comparativement au prix de journée du FAM aujourd'hui qui se situe autour de 200 €, le SAMSAH a un coût nettement inférieur.

Ceci s'explique à deux niveaux :

- les coûts du logement, de l'alimentation et de l'entretien du bénéficiaire sont pris en charge par lui-même grâce à son allocation adulte handicapée qui ne sera plus reversée au département et grâce à des aides et allocations diverses comme les aides au logements, la nouvelle prestation de compensation...
- le ratio des professionnels en terme d'accompagnement est divisé par deux.

Face à cette tarification plus « économique », il semble intéressant d'ouvrir le débat avec nos autorités de tarification sur l'utilisation des fonds ainsi dégagés et sur les transferts à envisager, peut être pour financer des projets innovants d'une démarche d'inclusion sociale et d'accessibilité de la cité ?

3.3.6 : Les modes d'intervention

Bilans, suivis, rencontres, entretiens, réunions et actions diverses individuelles ou collectives constitueront les modalités d'intervention de l'équipe pluridisciplinaire.

Selon leur objectif, ces interventions se feront soit au domicile de la personne concernée, soit au siège du SAMSAH.

Les interventions seront majoritairement individuelles afin de favoriser l'échange avec la personne, de repérer au plus près les besoins, de développer au maximum l'autonomie et de favoriser son investissement.

Toutefois, les prestations individuelles ne sont pas toujours la modalité adéquate. La mise en place de séances de groupe peut être une autre réponse complémentaire, plus bénéfique pour certains apprentissages et acquisitions.

Des projets collectifs, des ateliers divers, des groupes de paroles seront proposés aux bénéficiaires pour rompre l'isolement, pour aménager des temps d'échanges et de partages pour combiner le « chez soi » et le « pas tout seul ».

Le groupe permet également une stimulation, une mutualisation, un espace sécuritaire, un lieu de socialisation.

Ces groupes pourront être mixtes, personnes sourdes et entendants, pour favoriser la mixité sociale, dans une démarche d'inclusion sociale.

Ces temps collectifs seront animés par les différents membres de l'équipe pluridisciplinaire, selon les objectifs et les compétences de chacun.

3.3.7 : Des principes éthiques et déontologiques

Sur la base des valeurs fondamentales de notre association, l'accompagnement des personnes accueillies au SAMSAH répondra à des principes éthiques et déontologiques.

La longue histoire congréganiste de l'Institution de Larnay a fait que durant de nombreuses décennies, l'accompagnement des personnes a été davantage basée sur des règles morales judéo chrétiennes, règles de bonne conduite enseignées par les religieuses.

Comme le dit Emmanuel Levinas³⁴, « *L'éthique, c'est l'obligation qu'on s'impose à soi-même, la responsabilité que l'on prend pour garantir sa propre liberté conjointement à celle d'autrui avec qui l'on est en interaction.* »

Il s'agit donc de construire des règles intérieures, repères implicites, pour nous garder d'exercer du pouvoir à l'égard d'autrui.

Quatre critères de dimension éthique me semblent incontournables pour donner sens à ce projet :

³⁴ Levinas E., Dieck.M *Le visage de l'autre* Seuil 2001

- que le bénéficiaire reste toujours acteur prioritaire en ayant en permanence les informations lui permettant d'exercer les choix pour construire son avenir, car partager un savoir, c'est partager un pouvoir
- qu'une action menée soit toujours au profit de l'utilisateur et se donner les moyens d'interroger sans cesse ce principe,
- que toute action contribue à diminuer les inégalités et n'en produise pas de nouvelles dans le cadre de la démarche d'intégration,
- que toute action soit soumise à une évaluation régulière.

Des principes déontologiques viendront conforter cette éthique à travers des codes de bonnes pratiques professionnelles comme :

- le respect de la vie privée, de l'intimité et de la dignité,
- la garantie de la confidentialité des informations dans le cadre du secret professionnel partagé lorsque cela est nécessaire,
- la mise en œuvre des droits de l'utilisateur,
- l'écoute permanente et la prise en compte des demandes de l'utilisateur,
- la participation permanente de l'utilisateur à toutes les étapes de mise en place de son projet...

... dans le cadre d'une relation de confiance construite avec la personne et son entourage, en respectant la singularité et la spécificité de chacun, dans un esprit de découverte, obligeant chaque acteur à rechercher constamment de nouvelles réponses permettant l'émergence de toutes les capacités cachées des personnes en situation de handicap.

Renaud Sainsaulieu³⁵ développe cette perspective mettant l'accent sur les valeurs constitutives, le sens commun de tout projet et de toute organisation, valeurs qui créent les conditions d'une synergie d'idées et de projet, à condition que ce sens commun ne soit pas donné par le seul dirigeant et qu'il soit sans cesse interrogé.

3.3.8 : L'évaluation au cœur de la démarche de projet

Répondant à l'obligation instaurée par la Loi 2002-2 de procéder régulièrement à une auto évaluation, dans le contexte de la mise en place d'un nouveau service, l'évaluation est un outil fondamental qui permettra de vérifier l'opportunité du projet, si sa mise en œuvre produit les effets escomptés, si elle en génère d'autres, si la qualité des prestations est

³⁵ Laville J.-L., Sainsaulieu R. *Sociologie de l'association : des organisations à l'épreuve du changement social*. Paris. Desclée De Brouwer. 1997. 403 p

effective.... L'évaluation va permettre ainsi de réinterroger le sens et les valeurs de la mission et débouchera sur un réajustement des pratiques...

S'il est clair que pour les organismes financeurs, commanditaires, l'évaluation vise à introduire des possibilités d'appréciation, donc de comparaison, voire de mise en concurrence des dispositifs entre eux, pour mesurer la bonne gestion de ces dispositifs, l'évaluation peut être également un outil précieux pour les établissements prestataires visant la meilleure qualité possible des services rendus à l'endroit de leurs bénéficiaires.

Il existe donc deux approches correspondant à deux niveaux de qualité :

- la qualité du service rendu au bénéficiaire dans le cadre d'une démarche volontaire,
- la qualité de la mission confiée dans le cadre d'une démarche administrative.

Si les deux démarches s'avèrent différentes, elles procèdent néanmoins d'une préoccupation commune : répondre au mieux à des attentes et besoins.

La nécessité d'associer chaque niveau d'acteur et de permettre à chacun, en fonction de sa légitimité, de contribuer au processus d'évaluation est reconnue par tous.

Beaucoup de démarches d'évaluation se perdent dans des détails ou des généralités qui ne correspondent ni aux enjeux, ni aux finalités de l'évaluation. Une garantie contre ce risque réside dans l'adoption d'un cadre conceptuel accessible à tous et partagé, parce qu'il fait sens pour chacun.

La sociologie des organisations et plus précisément l'analyse stratégique, peut être ce cadre conceptuel puisqu'elle postule sur le fait que :

- tout acteur du système a du pouvoir,
- les intérêts individuels et les intérêts de l'organisation restent interdépendants, même s'ils sont parfois sous tension,
- tout système a tendance à perdre de vue sa finalité et à besoin d'être régulé,
- les résistances aux changements sont normales.

Les différents domaines à évaluer seront traités par thèmes, à l'occasion de 2 ou 3 réunions par thème. Tous les acteurs, sur la base du volontariat, auront la possibilité de participer au moins à un groupe de travail. Des contributions écrites seront réalisées après chaque réunion, dont l'animation et le secrétariat auront été organisés.

Au niveau du SAMSAH l'évaluation portera sur les thèmes suivants :

- la qualité des interventions en examinant l'écart entre le service prévu et annoncé dans le cadre du Plan d'accompagnement Personnalisé, et le service effectivement rendu en terme de suivi des soins, d'accompagnement social et d'intégration,
- le respect des droits de la personne,
- le niveau de satisfaction des usagers,
- l'efficacité de l'organisation mise en place pour le fonctionnement du service,
- la qualité des partenariats contractualisés et du réseau,
- l'efficacité et la pertinence des compétences professionnelles.

Pour chacun des thèmes nous tenterons de situer des points d'observation, des exemples d'indicateurs, des clignotants, des pistes d'amélioration des pratiques, comme dans l'exemple suivant.

Thème : Le respect du droit des usagers

Ex : Le traitement de l'information

Point d'observation : L'ensemble du traitement des informations mis en œuvre par le service et concernant l'utilisateur.

Indicateurs :

- collecte des informations auprès des usagers ou des tiers
- utilisation des informations
- traitement et archivage des informations
- transmission des informations

Clignotants :

- l'utilisateur n'est pas associé au traitement des informations
- l'utilisateur n'est pas informé sur ce qui est fait des informations collectées sur lui
- l'avis de l'utilisateur n'est pas recueilli
- la discrétion professionnelle n'est pas assurée
- l'archivage n'est pas organisé

Pistes d'améliorations :

- mise en place d'une rencontre hebdomadaire avec le résident pour transmission des informations
- demande de l'accord de l'utilisateur pour exploitation des informations le concernant
- organisation des dossiers des usagers au regard de leurs droits à consultation de ces dossiers

Au-delà des obligations juridiques, l'évaluation permet de ré interroger les évidences et de toujours se demander pourquoi l'on fait cela et pourquoi on le fait comme cela. L'évaluation permet enfin de « retrouver l'utilisateur » en évitant le piège du « faire et du parler pour », l'évaluation est bien du côté de l'éthique.

« Elle n'est ni une simple affaire de technique, ni un problème de gestion publique. C'est plus fondamentalement un exercice collectif de production de connaissances qui, en aidant à redéfinir les besoins prioritaires de la société, contribue à l'amélioration du bien-être général. »³⁶

A travers cette troisième partie, nous avons pu voir que la création d'un nouveau service (SAMSAH) s'inscrit :

- dans le temps, car elle nécessite une implication de tous les acteurs, bénéficiaires, accompagnants, responsables légaux, partenaires...
- dans une démarche participative et démocratique où chacun pourra trouver un espace d'expression, d'information et de communication ;

Elaborer un nouveau projet nécessite également la mise en œuvre de processus d'imagination, de préfiguration, d'expérimentation, d'anticipation, en un mot de formalisation. Mis à l'épreuve des circonstances, le projet devient un exercice de négociation permanente et de constante remise en cause.

³⁶ Leprat B. *L'évaluation ou les défis de la transparence* La gazette des communes Oct. 1999

CONCLUSION

L'intention de contribuer à la qualité de vie de femmes et d'hommes atteints dans l'intégrité de leurs facultés physiques et psychiques, « *Personnes autrement capables* » comme les nomme Marcel Nuss³⁷, handicapé de naissance, nous a conduit à faire ce double pari de « dés institution » et d'intégration. Faire en sorte que des personnes en situation de double handicap puissent vivre chez elles, en milieu ordinaire, sans être prises en charge par une Institution, mais en étant accompagnées dans le cadre d'un projet personnalisé, est bien la finalité du SAMSAH que nous avons proposé. Cette réponse alternative à la vie institutionnelle permettra au bénéficiaire de ce nouveau service « *d'aller là où il a décidé d'aller* », et de répondre au « *cri signé* » de cette jeune fille, sa qualité de vie étant reliée à la possibilité de décider par elle-même.

Parié, c'est affirmer qu'un évènement hypothétique se produira, c'est s'engager.

Pour gagner ce double pari de « dés institution » et d'intégration, en tant que directrice d'établissement et future directrice de SAMSAH, j'ai choisi de m'engager dans une démarche prospective et comme le dit Gaston Berger³⁸ : « *Demain ne sera pas comme hier, il sera nouveau et dépendra de nous, il est moins à découvrir qu'à inventer.* » En effet, pour ne pas subir, il faut se projeter ensemble vers un avenir et le rendre possible en nous mettant en chantier aujourd'hui pour demain :

- en voyant loin et en essayant d'anticiper les évolutions et les mutations,
- en voyant large et en acceptant la confrontation des points de vue tout en s'appuyant sur les expériences que vivent déjà depuis longtemps d'autres pays,
- en voyant autrement et en se débarrassant des préjugés et des solutions existantes,
- en voyant ensemble, chacun étant expert potentiel, usagers, familles, professionnels, associations...

³⁷ Nuss M. *Former à l'accompagnement des personnes handicapées* Paris Dunod 2007 219 p

³⁸ Placiard J.Cl. *La prospective dans l'Action Sociale. Enjeux et Pratiques* Les Dossiers du Médico-Social Weka 2006. page 8

... tout en sachant prendre des risques, accepter les incertitudes et les doutes et bouleverser le quotidien dans une dynamique de changement qui doit faire la part belle à la concertation, à la négociation, à la décision, à la responsabilisation et à la délégation.

« Il ne peut y avoir d'autre légitimité du travail sur autrui que celui qui découle de la démocratie. »³⁹

La fonction de direction ne repose pas que sur des savoirs, car aucun acte professionnel ne se répète jamais, chacun devant être une création singulière en réponse à une situation singulière. Le rôle du directeur est peut être avant tout, d'ouvrir et d'élargir des espaces d'observation, de réflexion, d'expression, d'analyse des situations afin de les situer dans la durée, dans un environnement, pour imaginer à plusieurs des « possibles » qui n'apparaissent pas dans l'immédiat.

Je souhaite clore ce mémoire en donnant la parole à cette jeune femme polyhandicapée de 30 ans⁴⁰,

« Avant tout, il faut cesser de confondre handicap et maladie, personne ne me guérira de ma naissance ! Pour moi, être autonome, c'est organiser mon aide, chez moi, avec plusieurs personnes, comme je l'entends, moi. En conséquence, ce que je souhaite c'est être accompagnée par une équipe restreinte de personnes me connaissant bien dans mes aspects personnels et dans les techniques adaptées à la compensation dont j'ai besoin et accomplissant selon mes choix, tous les actes de la vie courante, sur un mode équitable, dans une égalité de regard. »

Et l'on en revient toujours au regard, ce regard porté sur les personnes en situation de handicap. Gageons qu'une majorité d'entre nous ne soit pas réfractaire à l'idée de voir autrement, car regarder la dissemblance peut donner une autre vision de la vie. C'est juste peut être qu'on ne nous a pas montré le chemin ?

Accepter la différence ne serait alors pas uniquement un problème de société dans toute son humanité, mais surtout un problème de système d'organisation sociale.

³⁹ Dubet F. *Le déclin de l'Institution* Seuil 2002. 421 p

⁴⁰ Censier D. *Elle, moi, une autre* Favre Lausanne 2005. 183 p

BIBLIOGRAPHIE

OUVRAGES :

- ABBOU P., PELLION F. *Surdité et souffrance psychique*. Collection Vivre et comprendre. Ellipses. 2001. 128 p.
- ARNAULT L. *Ames en prison*. Editions Contemporaines. Boivin 1946. 272 p.
- ALFOLDI F. *Savoir évaluer en action sociale et médico-sociale*. Paris. Dunod. 2006. 250 p.
- BLANC A. *Le handicap et le désordre des apparences*. Paris. Armand Colin. 2006. 255 p
- BORGETTO M., LAFORE R. *Droit de l'aide et de l'action sociale*. Paris. Montchrétien.2004. 653 p.
- CHOPART J. N. *Les mutations du travail social*. Paris. Dunod. 2000. 303 p
- CENSIER D. *Elle, moi, une autre*. Favre. Lausanne. 2005. 183 p
- CROZIER M., FRIEDBERG E. *L'Acteur et le système*. Paris. Seuil. 1994
- DELAPORTE Y., PELLETIER A. *Moi Armand, né sourd*. Terre Humaine. Plon. 2002
- D' HEILLY H. *De l'insertion à l'autonomie*. Erès 1995
- DUBET F. *Le déclin de l'institution*. Seuil. 2002. 421 p
- DUMOULIN P., DUMONT R., *Travailler en réseau, Méthodes et pratiques en intervention sociale*. Paris. Dunod. 2003
- ENNUYER B. *Repenser le maintien à domicile*. Paris. 2006. 278 p
- GARDOU Ch. *Naître ou devenir handicapé*. Erès 2002. 208 p
- GOOD D. *Le monde sans les mots*. Erès 2003. 185 p
- GOMEZ J.-F. *Handicap, éthique et institution*. Paris. 2005. 202 p
- GUEGEN J.-Y. (Coordination éditoriale) *L'Année de l'Action Sociale*. Paris. Dunod. 2007. 289 p
- JANVIER R., MATHO Y. *Mettre en œuvre le droit des usagers*. Paris. Dunod. 2004. 318 p
- JAEGER M. (coordination éditoriale) *Diriger un établissement ou un service en action sociale et médico-sociale*. Paris.Dunod.2005. 1233 p
- LABORIT E. *Le cri de la mouette*. Coll. Vécu. Robert Laffond. 1994 216p
- LAFOSSE P., CHARLLIER G. *Comment vivre avec un malentendant*. Paris. Lyon. 1990. 173 p
- LAVILLE J.-L., SAINSAULIEU R. *Sociologie de l'association : des organisations à l'épreuve du changement social*. Paris. Desclée De Brouwer. 1997. 403 p
- LENHARDT V. *Les responsables porteurs de sens*. Paris. INSEP Consulting. 2002. 432p
- LEVINAS E., DIECK.M *Le visage de l'autre* Seuil 2001
- NUSS M. *Former à l'accompagnement des personnes handicapées*. Paris. Dunod. 2007. 219 p
- PELLION F. *Surdité et souffrance psychique*. Vivre et comprendre. Ellipses. 2001.

PIQUERAS A. *Risques et responsabilités en action sociale*. ESF éditeur. 2005. 171 p
PLACIARD J.Cl. *La prospective dans l'Action sociale : Enjeux et pratiques*. Les Dossiers du Médico-social. Weka. 2006
POIZAT M. *La société face à la surdit *. Paris. M taill . 1996. 291 p
PRIOU J. *Les nouveaux enjeux des politiques d'action sociale et m dico-sociale*. Paris. Dunod. 2007. 326 p
RIEDMATTEN R. *Une nouvelle approche de la diff rence, comment repenser le handicap*. Gen ve. M decine et Hygi ne. 2001.
SACKS O. *Des yeux pour entendre*. Essais. Paris. Seuil. 1996. 306 p
STIKER H. *Corps infirmes et soci t s*. Aubier Montaigne. 1982
ZUCMAN E. *Aupr s de la personne handicap e*. Paris. Vuibert. 2007. 223 p

PUBLICATIONS DIVERSES :

A.S.H. *Les droits des personnes handicap es*. Suppl ment n  2470. septembre 2006.
BAMBINO A. *Sortir pour se retrouver : club d'accueil pour handicap s psychiques*. ASH Magazine. Mai /juin 2004
BLIQUE S. *Troubles sensoriels et leur incidence sur la communication et la vie de relation*. Bulletin d'audiophonologie. n  4. 1994
CAUSSE D. *Les nouvelles questions du handicap*. R adaptation n  498. 2005
CTNERHI. DRESS. *Handicap en chiffres*. Minist re de la sant  et de la solidarit . PUF. 2005
COMITE NATIONALE de COORDINATION de L'ACTION en FAVEUR des PERSONNES HANDICAPEES. *L'insertion sociale des personnes sourdes*. Collection Documents. n 17.
CREAHI. *Etude sur les d ficients sensorielle*. 2006.
DELAPORTE Y. *La langue interdite*. Informations sociales. n  65.1998.
FAIVRE H. *La politique des pouvoirs publics en Su de   l' gard des personnes handicap es*. R adaptation n  496. 2005
GIRING G. *Culture sourde et soci t *. Communiquer n  113. Novembre1993.
MOTTEZ B. *La surdit  dans la vie de tous les jours*. Publications du CTNERHI. PUF.1981.
Paris.1981. 128 p.
RENARD M. *Habitat et surdit *. Actualit s HLM. Sept. N  44. 1990

DOCUMENTS ELECTRONIQUES :

FARDEAU M. *Analyse comparative et prospective du syst me fran ais de prise en charge des personnes handicap es*. CNAM. Paris. Disponible sur Internet : <http://www.sante.gouv.fr/htm/actu/handicap.es.htm>
SURDI NET. *Pr sentation g n rale de la surdit *. 2007. Disponible sur Internet : <http://www.surdite.net /documentation /surdite/index.html>

Liste des annexes

Annexe 1 : Alphabet dactylogique

Annexe 2 : Classe de démutisation à l'Institution de Larnay

Annexe 3 : Patrimoine architectural de l'Institution de Larnay

Annexe 4 : Atelier de broderie et de confection de vêtements liturgiques

Annexe 5 : L'oralisme vu par une sourde

Annexe 6 : Décret relatif au SAMSAH

Annexe 7 : Questionnaire d'évaluation d'autonomie

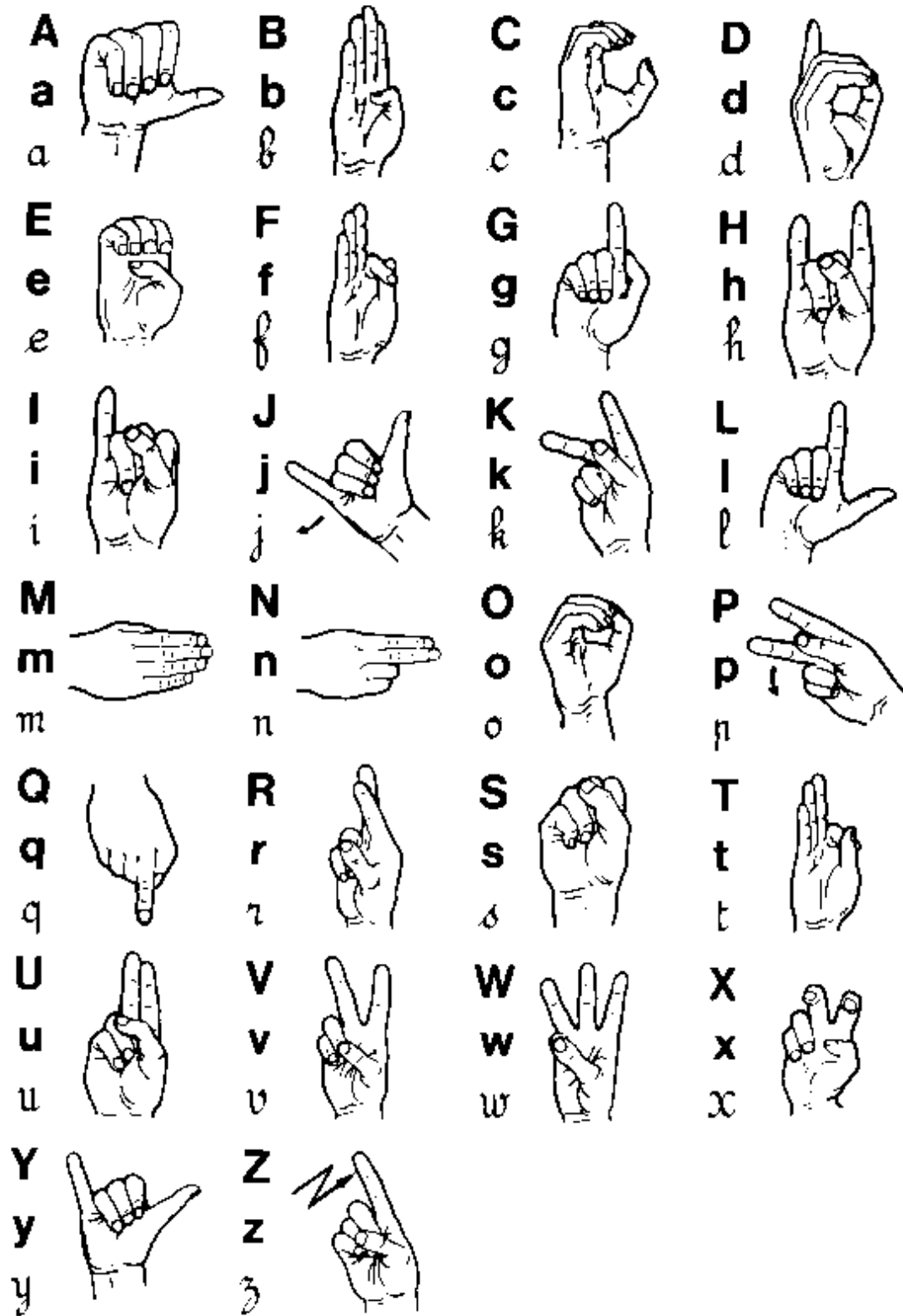
Annexe 8 : Projet d'accompagnement personnalisé

Annexe 9 : Organigramme institutionnel

Annexe 10 : Budget prévisionnel

Annexe 1 :

Alphabet dactylogique



Annexe 2 :

Classe de démutisation à l'Institution de Larnay

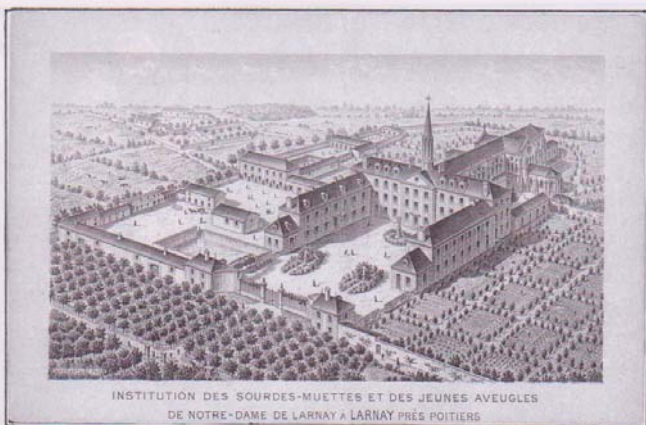


Annexe 3 :

Patrimoine architectural

Institution de Larnay hier

INSTITUTION NOTRE-DAME DE LARNAY



" Le petit pavillon pour Aveugles " faisant suite vers le sud, à l'aile occidentale et construit en 1872.

L'horloge de la façade, placée en 1877 ne semble pas indiquée.

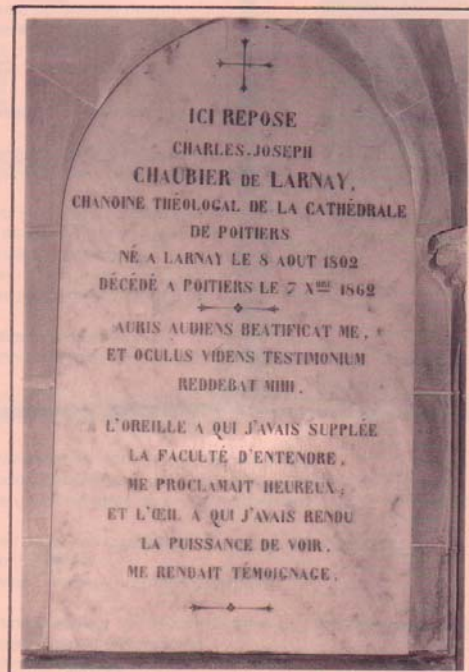
Quelle date les statues de St Roch et St Michel ont-elles été érigées dans la cour.



Centre de Rééducation de Larnay Jeunes Sourds - Sourds - Aveugles



Charles-Joseph CHAUBIER DE LARNAY



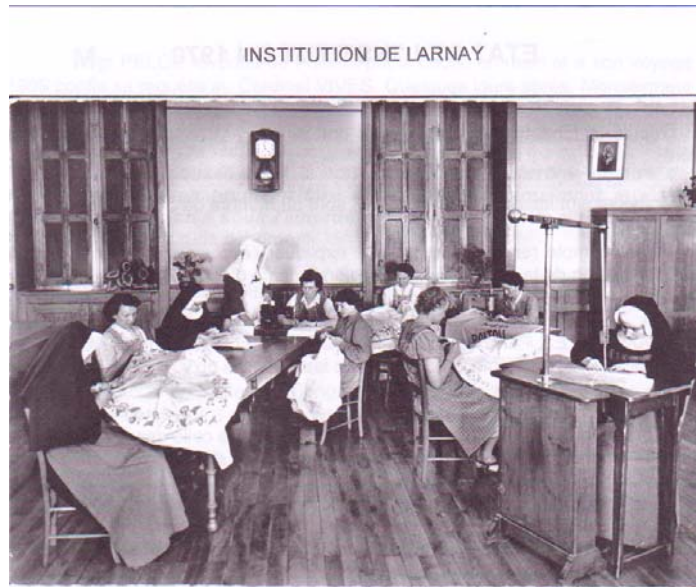
Plaque en marbre de Mr de Larnay dans le caveau de la crypte

Institution de Larnay aujourd'hui



Annexe 4 :

Atelier de broderie et de confection de vêtements liturgiques



Atelier de Broderie et de Lingerie



Confection des Vêtements Liturgiques

L'oralisme vu par une sourde

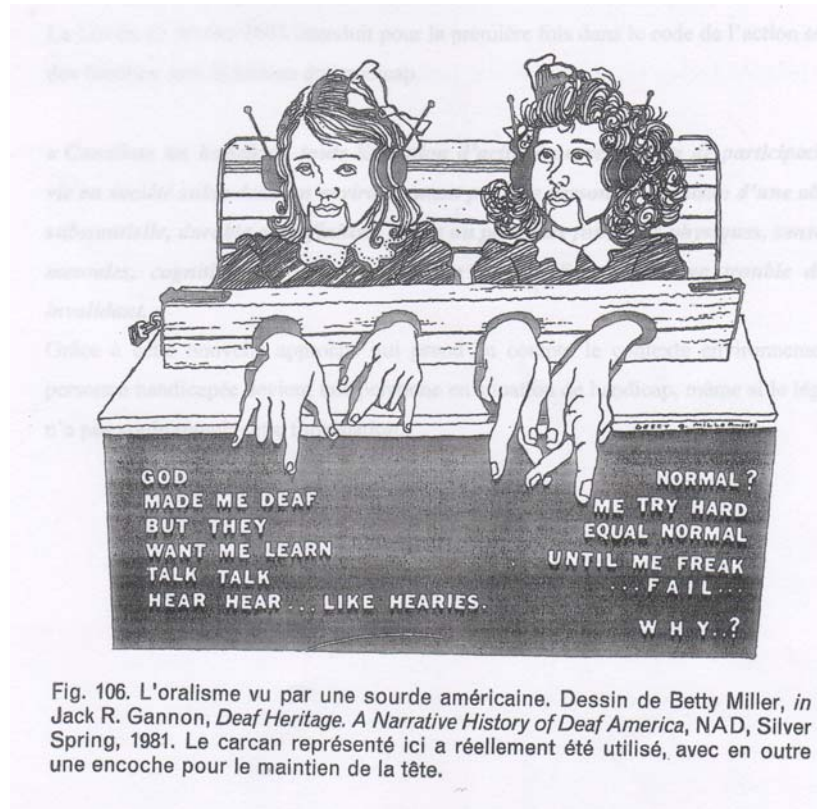


Fig. 106. L'oralisme vu par une sourde américaine. Dessin de Betty Miller, in Jack R. Gannon, *Deaf Heritage. A Narrative History of Deaf America*, NAD, Silver Spring, 1981. Le carcan représenté ici a réellement été utilisé, avec en outre une encoche pour le maintien de la tête.

Annexe 6 :

Décret relatif aux SAMSAH (11 mars 2005)

Décrets, arrêtés, circulaires

Textes généraux

Ministère des solidarités, de la santé et de la famille

Décret n° 2005-223 du 11 mars 2005 relatif aux conditions d'organisation et de fonctionnement des services d'accompagnement à la vie sociale et des services d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés

NOR: SANA0424257D

Le Premier ministre,

Sur le rapport du ministre des solidarités, de la santé et de la famille,

Vu le code de l'action sociale et des familles, notamment son article L. 312-1 ;

Vu le code de la santé publique ;

Vu le code de la sécurité sociale ;

Vu le code du travail ;

Vu le code de l'éducation ;

Vu le décret n° 2002-194 du 11 février 2002 relatif aux actes professionnels et à l'exercice de la profession d'infirmier ;

Vu l'avis de la section sociale du Comité national de l'organisation sanitaire et sociale en date du 9 septembre 2004 ;

Vu la saisine du conseil de l'Union nationale des caisses d'assurance maladie en date du 15 novembre 2004,

Décète :

Article 1

La sous-section 2 de la section 1 du chapitre II du titre Ier du livre III du code de l'action sociale et des familles est complétée par un paragraphe 10 ainsi rédigé :

« Paragraphe 10

« Services d'accompagnement à la vie sociale
et services d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés

« Sous-paragraphe 1

« Services d'accompagnement à la vie sociale

« Art. D. 312-155-5. - Les services d'accompagnement à la vie sociale ont pour vocation de contribuer à la réalisation du projet de vie de personnes adultes handicapées par un

accompagnement adapté favorisant le maintien ou la restauration de leurs liens familiaux, sociaux, scolaires, universitaires ou professionnels et facilitant leur accès à l'ensemble des services offerts par la collectivité.

« Art. D. 312-155-6. - Les services mentionnés à l'article D. 312-155-5 prennent en charge des personnes adultes, y compris celles ayant la qualité de travailleur handicapé, dont les déficiences et incapacités rendent nécessaires, dans des proportions adaptées aux besoins de chaque usager :

« a) Une assistance ou un accompagnement pour tout ou partie des actes essentiels de l'existence ;

« b) Un accompagnement social en milieu ouvert et un apprentissage à l'autonomie.

« Art. D. 312-155-7. - Dans le respect du projet de vie et des capacités d'autonomie et de vie sociale de chaque usager, les services définis à l'article D. 312-155-5 organisent et mettent en oeuvre tout ou partie des prestations suivantes :

« a) L'évaluation des besoins et des capacités d'autonomie ;

« b) L'identification de l'aide à mettre en oeuvre et la délivrance à cet effet d'informations et de conseils personnalisés ;

« c) Le suivi et la coordination des actions des différents intervenants ;

« d) Une assistance, un accompagnement ou une aide dans la réalisation des actes quotidiens de la vie et dans l'accomplissement des activités de la vie domestique et sociale ;

« e) Le soutien des relations avec l'environnement familial et social ;

« f) Un appui et un accompagnement contribuant à l'insertion scolaire, universitaire et professionnelle ou favorisant le maintien de cette insertion ;

« g) Le suivi éducatif et psychologique.

« Les prestations énumérées au présent article sont formalisées dans le cadre du dispositif mentionné au quatrième alinéa de l'article L. 311-4.

« Art. D. 312-155-8. - Les prestations énumérées à l'article D. 312-155-7 sont mises en oeuvre par une équipe pluridisciplinaire comprenant ou associant tout ou partie des professionnels suivants :

« a) Des assistants de service social ;

« b) Des auxiliaires de vie sociale ;

« c) Des aides médico-psychologiques ;

« d) Des psychologues ;

« e) Des conseillers en économie sociale et familiale ;

« f) Des éducateurs spécialisés ;

« g) Des moniteurs-éducateurs ;

« h) Des chargés d'insertion.

« Sous-paragraphe 2

« Les services d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés

« Art. D. 312-155-9. - Les services d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés ont pour vocation, dans le cadre d'un accompagnement médico-social adapté comportant des prestations de soins, la réalisation des missions visées à l'article D. 312-155-5.

« Art. D. 312-155-10. - Les services définis à l'article D. 312-155-9 prennent en charge des personnes adultes handicapées dont les déficiences et incapacités nécessitent, en sus des interventions mentionnées à l'article D. 312-155-6, et dans des proportions adaptées aux besoins de chaque usager :

« a) Des soins réguliers et coordonnés ;

« b) Un accompagnement médical et paramédical en milieu ouvert.

« Art. D. 312-155-11. - Le projet individualisé d'accompagnement comprend, en sus des prestations mentionnées à l'article D. 312-155-7, tout ou partie des prestations suivantes :

« a) La dispensation et la coordination de soins médicaux et paramédicaux à domicile ou un accompagnement favorisant l'accès aux soins et l'effectivité de leur mise en oeuvre ;

« b) Un accompagnement et un suivi médical et paramédical en milieu ordinaire de vie, y compris scolaire, universitaire et professionnel.

Les prestations mentionnées au présent article sont formalisées dans le cadre du dispositif mentionné au quatrième alinéa de l'article L. 311-4.

« Art. D. 312-155-12. - Les prestations mentionnées à l'article D. 312-155-11 sont mises en oeuvre par une équipe pluridisciplinaire comprenant, en sus des personnels mentionnés à l'article D. 312-155-8, tout ou partie des professionnels suivants :

« a) Des auxiliaires médicaux régis par le livre III de la quatrième partie du code de la santé publique ;

« b) Des aides-soignants.

« L'équipe pluridisciplinaire comprend ou associe dans tous les cas un médecin.

« Sous-paragraphe 3

« Dispositions communes

« Art. D. 312-155-13. - Les services définis aux articles D. 312-155-5 et D. 312-155-9 prennent en charge et accompagnent des personnes adultes handicapées de façon permanente, temporaire ou selon un mode séquentiel, sur décision de la commission mentionnée à l'article L. 146-9.

« Les prestations correspondantes sont délivrées au domicile de la personne ainsi que dans tous les lieux où s'exercent ses activités sociales, de formation, y compris scolaire et universitaire, et ses activités professionnelles, en milieu ordinaire ou protégé, ainsi que, le cas échéant, dans les locaux du service.

« Art. D. 312-155-14. - Les services mentionnés aux articles D. 312-155-5 et D. 312-155-9 sont autonomes ou rattachés à l'un des établissements ou services mentionnés aux 5° et 7° du I de l'article L. 312-1.

« Tout service mentionné à l'alinéa précédent, autonome ou rattaché à un établissement, doit disposer de locaux identifiés permettant d'assurer son fonctionnement, d'organiser les prestations et de favoriser la coordination des personnels.

« Ces locaux peuvent être organisés sous forme de plusieurs antennes.

« Art. D. 312-155-15. - L'usager de l'un des services mentionnés aux articles D. 312-155-5 et D. 312-155-9 participe, avec l'équipe pluridisciplinaire mentionnée aux articles D. 312-155-8 et D. 312-155-12, à l'élaboration de son projet individualisé de prise en charge et d'accompagnement. Ce projet tient compte de son projet de vie et des préconisations de la commission mentionnée à l'article L. 146-9.

« Art. D. 312-155-16. - Le service doit être doté des personnels mentionnés aux articles D. 312-155-8 et D. 312-155-12, dont le nombre et la qualification sont appréciés en fonction de la qualification du service, de sa capacité, de ses objectifs et de ses modalités d'organisation et de fonctionnement, tels qu'ils ont été définis dans le projet de service.

« En outre, l'équipe pluridisciplinaire de chaque service peut comporter, en tant que de besoin et dans le respect du projet de service, tout professionnel susceptible de concourir à la réalisation de sa mission.

« L'ensemble des intervenants susmentionnés participent à la réalisation du projet individualisé de prise en charge et d'accompagnement de la personne adulte handicapée.

« Art. D. 312-155-17. - Les membres de l'équipe pluridisciplinaire des services mentionnés aux articles D. 312-155-5 et D. 312-155-9 possèdent les diplômes ou les titres à finalité professionnelle nécessaires à l'exercice de leurs compétences.

« Les personnels mentionnés aux articles D. 312-155-8 et D. 312-155-12 peuvent être salariés du service ou de la structure à laquelle il est rattaché ou exercer en libéral lorsqu'ils sont habilités à pratiquer ce mode d'exercice. Dans ce dernier cas, les professionnels libéraux concluent avec la personne morale gestionnaire une convention précisant notamment l'engagement du professionnel libéral à respecter le règlement de fonctionnement et le projet de service, ainsi que les modalités d'exercice du professionnel au sein du service visant à garantir la qualité des prestations.

« Sans préjudice des dispositions de l'alinéa précédent, des conventions fonctionnelles peuvent être passées, avec des personnes physiques ou morales intervenant dans les secteurs social, médico-social et sanitaire proches du domicile de la personne adulte handicapée, pour la réalisation de prestations complémentaires ou de proximité.

« Art. D. 312-155-18. - Lorsque le service défini aux articles D. 312-155-5 ou D. 312-155-9 intervient sur un lieu de formation ou de travail, une convention, signée par la personne handicapée, est passée pour la durée de l'intervention avec la personne physique ou morale de droit public ou privé responsable de l'établissement accueillant la personne handicapée ou employant celle-ci.

« Cette convention précise les conditions d'intervention du service, la liste des personnels amenés à intervenir auprès de la personne handicapée avec leur qualification et leur statut, ainsi que leurs modalités d'intervention sur les lieux où s'exercent l'activité de formation, y compris scolaire et universitaire, et l'activité professionnelle.

« Dans le respect des dispositions de l'article L. 311-3 ainsi que des attributions et des contraintes de chacun, la coopération entre le service d'accompagnement à la vie sociale ou le service d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés et la personne physique ou morale de droit public ou privé visée au présent article doit permettre :

« a) D'informer l'ensemble des personnes composant l'environnement de la personne handicapée des besoins de celle-ci ;

« b) D'identifier les difficultés susceptibles de survenir et de définir les actions permettant d'y mettre fin ou de les éviter ;

« c) De conduire une évaluation périodique des besoins de la personne handicapée afin de procéder, le cas échéant, aux adaptations nécessaires.

« Art. D. 312-155-19. - Les services mentionnés aux articles D. 312-155-5 et D. 312-155-9 doivent satisfaire aux conditions techniques d'organisation et de fonctionnement prévues par le présent paragraphe dans un délai de trois ans à compter de la publication du décret n° 2005-223 du 11 mars 2005 relatif aux conditions d'organisation et de fonctionnement des services d'accompagnement à la vie sociale et des services d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés. »

Article 2

Le ministre de l'éducation nationale, de l'enseignement supérieur et de la recherche, le ministre de l'intérieur, de la sécurité intérieure et des libertés locales, le ministre de l'emploi, du travail et de la cohésion sociale, le ministre des solidarités, de la santé et de la famille, le ministre de l'économie, des finances et de l'industrie, le ministre de l'agriculture, de l'alimentation, de la pêche et de la ruralité, la ministre déléguée à l'intérieur 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 11 mars 2005.

Annexe 7 :

Questionnaire d'Evaluation d'autonomie

Projet SAMSAH

Nom et Prénom du Résident :.....

Age du Résident :

Date d'entrée dans l'Institution :...../...../.....

Nom du « Coordinateur de Projet » :.....

Date :/...../.....

Autonomie dans les actes de la vie quotidienne

Questions	NON	OUI		
		Avec Accompagnement	Avec Consignes	Seul
A) Réalisation du menu				
1- Sais-tu composer un menu (entrée, plat principal, dessert) ?				
2- Sais-tu faire une liste de courses ?				
3- Sais-tu choisir les denrées alimentaires en fonction de la saison ?				
4- Sais-tu trouver les ingrédients au supermarché ?				
B) Réalisation du repas				
5- Sais-tu doser la quantité d'ingrédients qu'il faut pour préparer un plat ?				
6- Sais-tu réaliser un plat (recette, aide...) ?				
7- Sais-tu utiliser les plaques de cuisson ?				
8- Sais-tu utiliser le four ?				
9- Sais-tu utiliser le four à micro-ondes ?				
10- Sais-tu faire cuire des aliments (pâtes, riz, viande...) ?				
C) Services liés au repas				

11- Sais-tu mettre la table ?
12- Sais-tu te servir en fonction de ton appétit ?
13- Débarrasses-tu la table à chaque fois ?
14- Sais-tu nettoyer la table ? Comment ?
15- Sais-tu faire la vaisselle à la main ?
16- Sais-tu l'essuyer ?
17- Penses-tu à vérifier l'état des torchons ?
18- Sais-tu ranger dans le lave-vaisselle ?
19- Connais-tu les produits nécessaires à la vaisselle ?
20- Connais-tu les produits nécessaires au lave-vaisselle ?
21- Connais-tu les produits nécessaires pour nettoyer l'évier ?
22- Penses-tu à nettoyer la plaque de cuisson ?
23- Sais-tu trier les déchets (cartons, verre, plastique) ?

Tenue des Locaux

1- Sais-tu entretenir les locaux en respectant un ordre logique (balayer avant de laver, commencer d'un coté et terminer de l'autre...)?
2- Sais-tu utiliser les produits de nettoyage selon ce que tu laves ?
3- Ouvres-tu les fenêtres régulièrement pour aérer ?
4- Penses-tu à laver ton lavabo, baignoire et douche ?
5- Penses-tu à ranger régulièrement ?
6- Penses-tu à faire les poussières ?
7- Penses-tu à mettre ton linge sale dans ton panier ?
8- Penses-tu à ranger tes armoires ?
9- Sais-tu trier tes affaires et les jeter quand c'est nécessaire ?
10- Penses-tu à faire ton lit ?
11- Penses-tu à faire les vitres ?

3) Autonomie dans l'Hygiène corporelle

Spontanément et Fréquence
1- Te laves-tu tous les jours? (lavabo, douche, bain)
2- Te laves-tu régulièrement les mains (WC, Sorties...)?
3- Te brosses-tu les dents ? quand ?

4- Te laves-tu les oreilles ?
5- Te rases-tu?
6- Sais-tu t'épiler ?
7- Te laves-tu les ongles ?
8- Te laves-tu les cheveux ?
9- Prévois-tu les produits de toilette et des vêtements de rechange avant d'aller te laver ?
10- Changes-tu de sous vêtements tous les jours ?

Autonomie vestimentaire

Spontanément
1- T'habilles-tu en fonction du temps qu'il fait ?
2- T'habilles-tu en fonction des sorties ou des activités prévues (gym, piscine, sorties...)?
3- Changes-tu tes vêtements quand ils sont tâchés ?
4- Laves-tu ton linge ?
5- Repasses-tu ton linge ?
6- T'achètes-tu des vêtements quand tu en as besoin ?
7- Sais-tu choisir tes vêtements dans les magasins ?

Soins et Santé

1- Sais-tu dire quand tu ne te sens pas bien ?
2- Sais-tu dire où tu as mal ?
3- Ressens-tu parfois le besoin de consulter un médecin ou un spécialiste ?
4- Sais-tu juger quand il est nécessaire de voir un médecin ou non ?
5- Sais-tu expliquer tes antécédents médicaux?
6- Sais-tu pourquoi tu prends des médicaments ? (traitement permanent)
7- Expliques-tu au médecin ou au spécialiste les raisons de ton rendez-vous ?
8- Sais-tu prendre tes médicaments seuls ?
9- Réclames-tu ton traitement ? (traitement permanent ou provisoire)
10- Sais-tu si tu es allergique à un médicament ?
11- Te réveilles-tu seul ?
12- Sais-tu te coucher quand tu ressens la fatigue?

Socialisation

A) Communication
1- Sais-tu oraliser ?
2- Penses-tu que l'on te comprend ?
3- Sais-tu écrire ?
4- Sais-tu lire ?
5- Sais-tu compter ?
6- Sais-tu faire une addition ?
7- Sais-tu faire une soustraction ?
8- Trouves-tu les bons mots pour t'exprimer ?
9- Parles-tu facilement à une personne que tu connais ? (comme les professionnels, tes amis, ta famille)
10- Arrives-tu à parler facilement avec une personne que tu ne connais pas ?
11- Te sens-tu à l'aise pour parler en groupe ?
12- Sais-tu dire si tu es d'accord ou pas lors d'une discussion ?
13- Sais-tu écouter les autres ?
13- Te sens-tu à l'aise seul ?
14- Quand tu es seul, sais-tu demander un renseignement à une personne extérieure au foyer ? (chemin, prix, horaires, heures...) Comment fais-tu ?
B) Comportement
15- T'isoles-tu quand tu en as le besoin ?
16- Participes-tu à la vie du groupe ? (sorties, jeux...)
17- Sais-tu te maîtriser quand tu es énervé ?
18- Rends-tu service aux autres sans qu'on te le demande ?
19- Tiens-tu compte des conseils que l'on te donne ?
20- Fais-tu une activité en dehors de l'Institution ?
21- As-tu des amis ?
22- Rencontres-tu souvent ta famille ?

Autonomie Gestion Budgétaire

1- Sais-tu ce que tu perçois comme argent?
2- Qui gère ton argent?
3- As-tu de l'argent de poche pour le mois ? Combien ?
4- Que fais-tu avec cet argent ?
5- Sais-tu combien tu dépenses par mois ?
6- Quand tu fais tes courses, qui paie à la caisse ?
7- Sais-tu compter ton argent ?

Autonomie Gestion Déplacements

1- Sors-tu seul de l'Institution ?
2- Comment tu te déplaces ?
3- Pour aller où ?
4- Sais-tu te repérer dans la ville ? Dans quel quartier ?
5- Sais-tu prendre le bus seul pour aller en ville et revenir à l'Institution?
6- Si tu te perdais que ferais-tu ?

Autonomie Gestion Sécurité

A) A l'Institution
1- Te sens-tu parfois en insécurité ?
2- Quand ou à quelle occasion ? Pourquoi
3- En cas d'insécurité, qui appelles-tu ?
4- Comment l'appelles-tu ?
B) Seul en appartement
5- Face à un problème que fais-tu ?
6- Saurais-tu aller demander de l'aide à un voisin entendant ?
7- Sais-tu utiliser un téléphone portable et envoyer des SMS ?
8- Sais-tu utiliser et envoyer un fax ?
9- Sais-tu utiliser un ordinateur ?

Annexe 8 :

**PROJET D'ACCOMPAGNEMENT
PERSONNALISE
(P.A.P)**

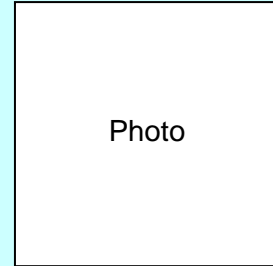
Nom et Prénom du Résident :

.....

Nom du « Coordinateur de Projet » :

.....

Projet N°.....Initié le :.....



☞ Date de naissance du résident :.....

☞ Date d'entrée dans l'établissement :.....

☞ Nom et coordonnées du représentant légal :

.....
.....

☞ Nom et coordonnées du référent familial :

.....
.....

☞ Unité de vie :.....

☞ Professionnels référents :

ETAPES du PROJET d'ACCOMPAGNEMENT PERSONNALISE

☞ Date du dernier PAP : / /

☞ Entretiens de consultation des besoins, attentes et demandes:

- effectué avec le résident le : / /
- effectué avec le représentant légal le : / /

☞ Identification des besoins effectués par les professionnels le : / /

☞ Date de la réunion du PAP : / /

☞ Présence du résident OUI NON

Observations :

.....

☞ Restitutions effectuées :

- au représentant légal le : / /
- à la famille le : / /

OBSERVATIONS :

.....

.....

.....

.....

.....

.....

IDENTIFICATION des BESOINS et ATTENTES

**PRESTATION 1****Hébergement et restauration**

1) Besoins et Attentes		
Exprimés par le résident	Exprimés par les proches <i>(représentant légal, parents, famille,...)</i>	Identifiés par les professionnels
-	-	-
-	-	-
-	-	-
-	-	-








2) Réponses Apportées			
Objectifs	Modalités de Mise en Oeuvre <i>(Moyens et Actions)</i>	Personnels Concernés	Echéances
-	-	-	-
-	-	-	-
-	-	-	-

EVALUATION du niveau d'atteinte des objectifs

PRESTATION 1 *Hébergement et restauration*

Les Objectifs	Aspects Positifs ou à améliorer	Aspects négatifs ou stationnaires
1)	-	-
2)	-	-
3)	-	-
4)	-	-
5)	-	-

Autres prestations :

-  **PRESTATION 2** *Protection et sécurité*
-  **PRESTATION 3** *Suivi en matière de santé, bien être et soutien psychologique*
-  **PRESTATION 4** *Accompagnement dans les actes de la vie Quotidienne*
-  **PRESTATION 5** *Animations et Activités*
-  **PRESTATION 6** *Soutien et aide à la participation sociale*
-  **PRESTATION 7** *Service d'interprétariat en LSF
Moyens de communication adaptés*
-  **PRESTATION 8** *Soutien, conseils et aides aux démarches*

Signatures

Biard, le/...../.....

Résident,

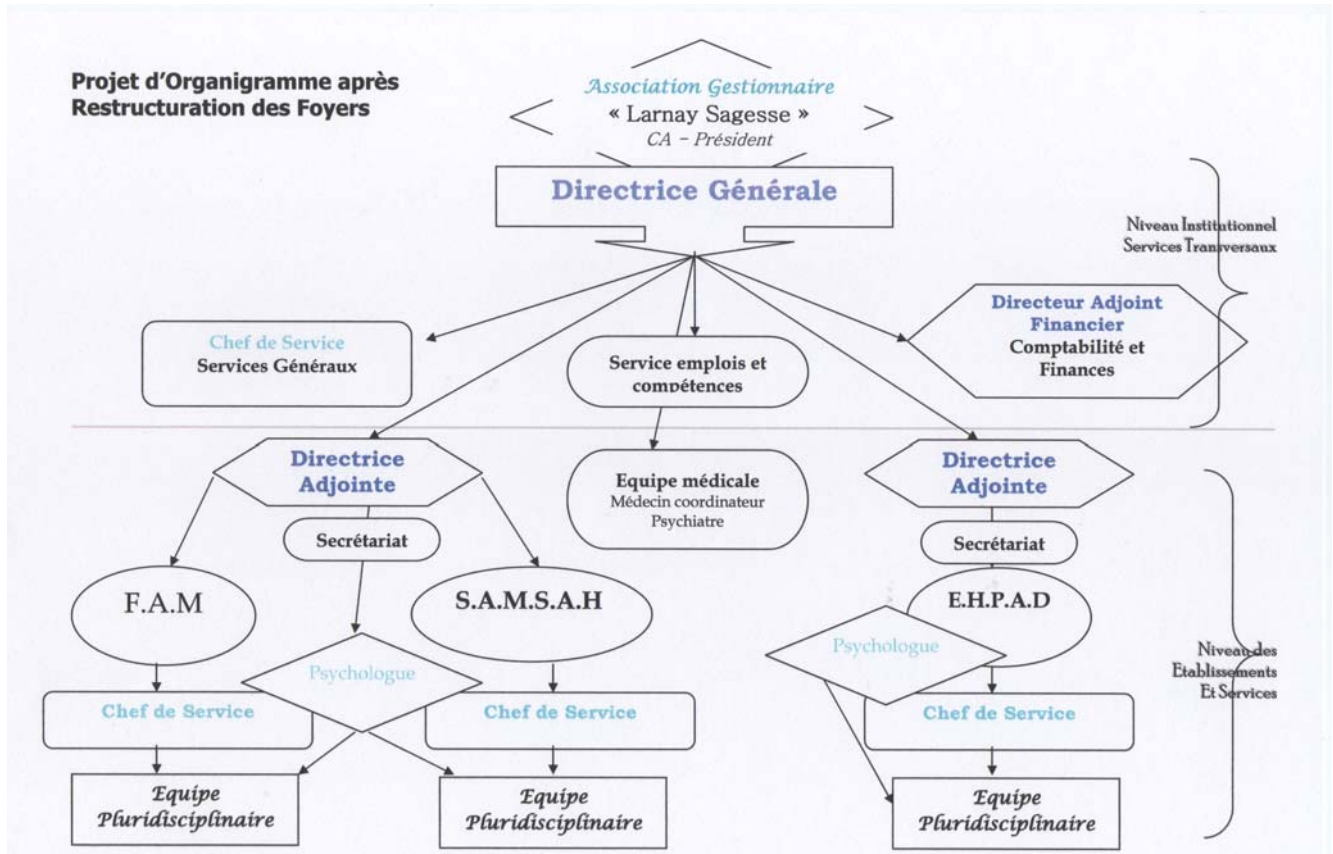
Représentant légal,

Référents coordinateurs

Directrice du Foyer

Annexe 9 :

Organigramme Institutionnel



Annexe 10 :

Budget prévisionnel du SAMSAH

GROUPES FONCTIONNELS : CHARGES

N° de Comptes	Regroupement	GROUPE I : CHARGES AFFERENTES A L'EXPLOITATION COURANTE	Budget prévisionnel proposé N			CHARGES AUTORISEES	BUDGET EXECUTOIRE
			Reconductions	Mesures nouvelles	Total		
			(3)	(4)	(5) = (3) + (4)	(6)	(7)
<i>ACHATS</i>							
606	1d	Achats non stockés de matières et fournitures	11 300,00	-	11 300,00		
<i>SERVICES EXTERIEURS</i>							
6112	1i	Sous-traitance: prestations à caractère médico-social	1 500,00	-	1 500,00		
<i>AUTRES SERVICES EXTERIEURS</i>							
625	1n	Déplacements, missions et réceptions	250,00	-	250,00		
626	1o	Frais postaux et frais de télécommunications	1 300,00	-	1 300,00		
6282	1q	Prestations d'alimentation à l'extérieur	500,00	-	500,00		
6288	1u	Autres prestations	2 000,00	-	2 000,00		
TOTAL GROUPE I			16 850,00	-	16 850,00		
N° de Comptes	Regroupement	GROUPE II: CHARGES AFFERENTES AU PERSONNEL	Budget prévisionnel proposé N			CHARGES AUTORISEES	BUDGET EXECUTOIRE
			Reconductions	Mesures nouvelles	Total		
			(3)	(4)	(5)=(3)+(4)	(6)	(7)
641	2e	Rémunération du personnel non médical	100 057,13	-	100 057,13		
642	2f	Rémunération du personnel médical	-	-	-		
645	2g	Charges de sécurité sociale et de prévoyance	57 958,99	-	57 958,99		
648	2j	Autres charges de personnel	-	-	-		
TOTAL GROUPE II			158 016,12	-	158 016,12		

N° de Comptes	Regroupement	GROUPE III : CHARGES AFFERENTES A LA STRUCTURE	Budget prévisionnel proposé N			CHARGES AUTORISEES	BUDGET EXECUTOIRE
			Reconductions	Mesures nouvelles	Total		
			(3)	(4)	(5)=(3)+(4)	(6)	(7)
612	3a	Redevances de crédit bail	-	-	-		
6132	3b	Locations immobilières	9 000,00	-	9 000,00		
6152	3e	Entretien et réparations sur biens immobiliers	1 000,00	-	1 000,00		
6155	3f	Entretien et réparations sur biens mobiliers	-	-	-		
6156	3g	Maintenance	500,00	-	500,00		
616	3h	Primes d'assurances	2 000,00	-	2 000,00		
617	3i	Etudes et recherches	-	-	-		
618	3j	Divers	350,00	-	350,00		
635	3m	Autres impôts taxes et versements assimilés (administration des impôts)	1 500,00	-	1 500,00		
637	3n	Autres impôts taxes et versements assimilés (autres organismes)	-	-	-		
N° de Comptes	Regroupement	GROUPE III : CHARGES AFFERENTES A LA STRUCTURE (suite)	Budget prévisionnel proposé N			CHARGES AUTORISEES	BUDGET EXECUTOIRE
			Reconductions	Mesures nouvelles	Total		
			(3)	(4)	(5)=(3)+(4)	(6)	(7)
		AUTRES CHARGES DE GESTION COURANTE					
		DOTATIONS AUX AMORTISSEMENTS ET AUX PROVISIONS					
6811	3y	Dotations aux amortissements des immobilisations incorporelles et corporelles	9 133,33	-	9 133,33		
TOTAL GROUPE III			23 483,33	-	23 483,33		
TOTAL DES CHARGES (GROUPE I + GROUPE II + GROUPE III)			198 349,46	-	198 349,46		
			Report à nouveau N				
002		Déficit reporté de la Section d'Exploitation					
TOTAL GENERAL DES CHARGES D'EXPLOITATION			198 349,46	-	198 349,46		

GROUPES FONCTIONNELS : PRODUITS

N° de Comptes	Regroupement	GROUPE I : PRODUITS DE LA TARIFICATION ET ASSIMILES	Budget prévisionnel proposé N			PRODUITS AUTORISES	BUDGET EXECUTOIRE
			Reconductions	Mesures nouvelles	Total		
			(3)	(4)	(5) = (3) + (4)	(6)	(7)
731	1a	Produits de la tarification relevant du I de l'article L.312-1 du CASF	198 349,46	-	198 349,46		
737	1c	Produits des prestations non prises en compte dans les tarifs journaliers soins	-	-	-		
TOTAL GROUPE I			198 349,46	-	198 349,46	-	
N° de Comptes	Regroupement	GROUPE II : AUTRES PRODUITS D'EXPLOITATION	Budget prévisionnel proposé N			PRODUITS AUTORISES	BUDGET EXECUTOIRE
			Reconductions	Mesures nouvelles	Total		
			(3)	(4)	(5) = (3) + (4)	(6)	(7)
6489	2n	Fonds de compensation des cessations anticipées d'activité	-	-	-		
TOTAL GROUPE II			-	-	-	-	
N° de Comptes	Regroupement	GROUPE III : PRODUITS FINANCIERS ET PRODUITS NON ENCAISSABLES	Budget prévisionnel proposé N			PRODUITS AUTORISES	BUDGET EXECUTOIRE
			Reconductions	Mesures nouvelles	Total		
			(3)	(4)	(5) = (3) + (4)	(6)	(7)
TOTAL GROUPE III			-	-	-	-	
TOTAL DES PRODUITS (GROUPE I + GROUPE II + GROUPE III)			198 349,46	-	198 349,46	-	
			Report à nouveau N				
002		Excédent de la section d'exploitation reporté					
TOTAL GENERAL DES PRODUITS D'EXPLOITATION			198 349,46	-	198 349,46	-	
TOTAL DES CHARGES (GROUPE I + GROUPE II + GROUPE III)					198 349,46		
RESULTAT COMPTABLE					-		
NOMBRE DES JOURNEES					3 650		
PRIX DE JOURNEE					54,34		

GROUPES FONCTIONNELS : CHARGES

N° de Comptes	Regroupement	GROUPE I : CHARGES AFFERENTES A L'EXPLOITATION COURANTE	Budget prévisionnel proposé N			CHARGES AUTORISEES	BUDGET EXECUTOIRE
			Reconductions	Mesures nouvelles	Total		
			(3)	(4)	(5) = (3) + (4)	(6)	(7)
<i>ACHATS</i>							
606	1d	Achats non stockés de matières et fournitures	1 500,00	-	1 500,00		
<i>SERVICES EXTERIEURS</i>							
6111	1h	Sous-traitance: prestations à caractère médical	4 750,00	-	4 750,00		
<i>AUTRES SERVICES EXTERIEURS</i>							
6288	1u	Autres prestations	-	-	-		
TOTAL GROUPE I			6 250,00	-	6 250,00		
N° de Comptes	Regroupement	GROUPE II: CHARGES AFFERENTES AU PERSONNEL	Budget prévisionnel proposé N			CHARGES AUTORISEES	BUDGET EXECUTOIRE
			Reconductions	Mesures nouvelles	Total		
			(3)	(4)	(5)=(3)+(4)	(6)	(7)
641	2e	Rémunération du personnel non médical	53 186,33	-	53 186,33		
645	2g	Charges de sécurité sociale et de prévoyance	30 808,66	-	30 808,66		
TOTAL GROUPE II			83 994,99	-	83 994,99		
N° de Comptes	Regroupement	GROUPE III : CHARGES AFFERENTES A LA STRUCTURE	Budget prévisionnel proposé N			CHARGES AUTORISEES	BUDGET EXECUTOIRE
			Reconductions	Mesures nouvelles	Total		
			(3)	(4)	(5)=(3)+(4)	(6)	(7)
637	3n	Autres impôts taxes et versements assimilés (autres organismes)	-	-	-		
N° de Comptes	Regroupement	GROUPE III : CHARGES AFFERENTES A LA STRUCTURE (suite)	Budget prévisionnel proposé N			CHARGES AUTORISEES	BUDGET EXECUTOIRE
			Reconductions	Mesures nouvelles	Total		
			(3)	(4)	(5)=(3)+(4)	(6)	(7)
<i>DOTATIONS AUX AMORTISSEMENTS ET AUX PROVISIONS</i>							
6811	3y	Dotations aux amortissements des immobilisations incorporelles et corporelles	700,00	-	700,00		
TOTAL GROUPE III			700,00	-	700,00		
TOTAL DES CHARGES (GROUPE I + GROUPE II + GROUPE III)			90 944,99	-	90 944,99		
Report à nouveau N							
002		Déficit reporté de la Section d'Exploitation					
TOTAL GENERAL DES CHARGES D'EXPLOITATION			90 944,99	-	90 944,99		

GROUPES FONCTIONNELS : PRODUITS

N° de Comptes	Regroupement	<u>GROUPE I :</u> PRODUITS DE LA TARIFICATION ET ASSIMILES	Budget prévisionnel proposé N			PRODUITS AUTORISES	BUDGET EXECUTOIRE
			Reconductions	Mesures nouvelles	Total		
			(3)	(4)	(5) = (3) + (4)	(6)	(7)
731	1a	Produits de la tarification relevant du I de l'article L.312-1 du CASF	90 944,99	-	90 944,99		
TOTAL GROUPE I			90 944,99	-	90 944,99	-	
N° de Comptes	Regroupement	<u>GROUPE II :</u> AUTRES PRODUITS D'EXPLOITATION	Budget prévisionnel proposé N			PRODUITS AUTORISES	BUDGET EXECUTOIRE
			Reconductions	Mesures nouvelles	Total		
			(3)	(4)	(5) = (3) + (4)	(6)	(7)
TOTAL GROUPE II			-	-	-	-	

N° de Comptes	Regroupement	GROUPE III : PRODUITS FINANCIERS ET PRODUITS NON ENCAISSABLES	Budget prévisionnel proposé N			PRODUITS AUTORISES	BUDGET EXECUTOIRE
			Reconductions	Mesures nouvelles	Total		
			(3)	(4)	(5) = (3) + (4)	(6)	(7)
		TOTAL GROUPE III	-	-	-	-	
		TOTAL DES PRODUITS (GROUPE I + GROUPE II + GROUPE III)	90 944,99	-	90 944,99	-	
			Report à nouveau N				
002		Excédent de la section d'exploitation reporté					
		TOTAL GENERAL DES PRODUITS D'EXPLOITATION	90 944,99	-	90 944,99	-	
		TOTAL DES CHARGES (GROUPE I + GROUPE II + GROUPE III)			90 944,99		
		RESULTAT COMPTABLE			-		
		NOMBRE DES JOURNEES			3 650		
		PRIX DE JOURNEE			24,92		

BILAN PROPRE D'UN ETABLISSEMENT SOCIAL OU MEDICO-SOCIAL GERE PAR UN ORGANISME DE DROIT PRIVE				
ACTIF	EXERCICE 2008			AU 01/01/2008
	Montant brut	Amort et prov.	Montant net	Montant net
Actif Immobilisé				
Immobilisations Incorporelles				
Frais d'établissement			-	
Autres immobilisations incorporelles			-	
Immobilisations Corporelles				
Véhicules	40 000	8 000	32 000	40 000
Matériels Soins	3 500	700	2 800	3 500
Matériels de Bureau et Informatiques	2 300	633	1 667	2 300
Mobiliers	5 000	500	4 500	5 000
Immobilisations Financières				
Participations et créances rattachées à des participations			-	
Autres titres immobilisés			-	
Prêts			-	
Autres immobilisations financières			-	
TOTAL I	50 800	9 833	40 967	50 800
Comptes de liaison (1)			-	
TOTAL II	-	-	-	-
Actif circulant				
Stocks et en-cours				
Matières premières et fournitures			-	
Autres approvisionnements			-	
En-cours de production (biens et services)			-	
Produits intermédiaires et finis			-	
Marchandises			-	
Avances et acomptes versés sur commandes			-	
Créances (2)				
Créances redevables et comptes rattachés (3)			-	
Autres créances			-	
Valeurs mobilières de placement			-	
Disponibilités	3 000		3 000	3 000
Charges constatées d'avance			-	
TOTAL III	3 000	-	3 000	3 000
Charges à répartir sur plusieurs exercices IV			-	
Primes de remboursement des obligations V			-	
Ecart de conversion (actif) VI			-	
TOTAL GENERAL (I +II+III+IV+V+VI)	53 800	9 833	43 967	53 800

(1) Un tableau annexé à ce bilan doit détailler les différents comptes de liaison relatifs à l'investissement, à l'exploitation et à la trésorerie pour cet établissement entre cet établissement et les autres établissements et services concernés.

(2) Dont 3 mois d'un an ; Dont à plus d'un an

(3) Dont créances mentionnées à l'article 97 du décret n°2003-1010 du 22 octobre 2003

PASSIF	Au 31/12/2008	AU 01/01/2008
Fonds propres		
Fonds associatifs sans droit de reprise		
Fonds associatifs avec droit de reprise	50 800	
Dons et legs		
Subventions d'investissement		53 800
Réserves		
Excédents affectés à l'investissement		
Réserve de compensation		
Réserve de trésorerie	3 000	
Autres réserves		
Report à nouveau (1)		
Résultat de l'exercice (excédent ou déficit) (2)		
Subventions d'investissement (renouvelables)		
Provisions réglementées		
Provision pour réserve de trésorerie		
Réserves des plus-values nettes d'actif		
TOTAL I	53 800	53 800
Comptes de liaison		
TOTAL II	-	-
Provisions pour risques et charges		
TOTAL III	-	-
Dettes (3)		
Emprunts et dettes auprès des établissements de crédit (4)		
Emprunts et dettes financières divers (5)		
Avances et acomptes reçus sur commandes en cours		
Redevables créditeurs		
Dettes fournisseurs et comptes rattachés		
Dettes sociales et fiscales		
Dettes sur immobilisations et comptes rattachés		
Autres dettes (6)		
Produits constatés d'avance		
TOTAL IV	-	-
Ecart de conversion (passif)	TOTAL V	
TOTAL GENERAL	(I +II+III+IV+V)	
	53 800	53 800

(1) Dont compte 115: résultats sous contrôle de tiers financiers.....
(2) dont compte 1201..... et compte 1291.....: résultats sous contrôle de tiers financiers
(3) Dont à plus d'un an : Dont à moins d'un an
(4) Dont concours bancaires courants et soldes créditeurs de banques :
(5) correspondent aux cautions versées par les résidents à leur entrée dans l'établissement.
(6) Dont fonds des majeurs protégés et des tutelles aux prestations sociales.....