



ENSP

ÉCOLE NATIONALE DE
LA SANTÉ PUBLIQUE

RENNES

**ADAPTER LES RÉPONSES AUX BESOINS SPÉCIFIQUES DES
ADULTES POLYHANDICAPÉS EN MAISON D'ACCUEIL
SPÉCIALISÉE**

Pour un accompagnement tout au long de la vie

Anne GAURIAT

CAFDES

2007

Remerciements

A Emilie, Charles et Pierre-Louis qui ont su faire preuve de patience et de compréhension devant mon indisponibilité

A tous ceux qui ont cru en moi et sans lesquels je ne serais pas ce que je suis aujourd'hui.

Sommaire

INTRODUCTION	1
1 GENÈSE D'UN BESOIN IDENTIFIÉ DANS LE DÉPARTEMENT	5
1.1 Le polyhandicap : Une reconnaissance difficile	5
1.1.1 Le polyhandicap, un concept récent	5
1.1.2 Une évolution législative qui modifie la perception du polyhandicap	8
1.1.3 Une demande parentale renforcée par le schéma départemental.....	11
1.2 Les besoins de la personne polyhandicapée et les bases de l'accompagnement	16
1.2.1 La hiérarchisation des besoins	16
1.2.2 Reconnaître la personne dans son intégralité	20
1.2.3 Le projet individualisé : la collaboration des familles	26
CONCLUSION	28
2 UNE ORGANISATION INTERROGÉE	29
2.1 Les répercussions de « l'amendement Creton »	29
2.1.1 Les difficultés liées au maintien des jeunes adultes	30
2.1.2 La nécessité d'une demande prospective	32
2.2 Une étude de population qui permet de cerner les besoins	33
2.2.1 Entre enfant et adulte, une analogie des besoins.....	34
2.2.2 L'accueil permanent, premier temps de la réponse	37
2.3 Le pôle polyhandicap comme réponse aux besoins repérés	39
2.3.1 Le changement : un phénomène interactif.....	39
2.3.2 Plateau technique du pôle polyhandicap	44
CONCLUSION	46
3 CONSTRUIRE UN ACCOMPAGNEMENT PERSONNALISÉ DANS LE CADRE D'UNE MAISON D'ACCUEIL SPÉCIALISÉE	47
3.1 Pour une reconnaissance du statut d'adulte	47
3.1.1 Une mobilisation de tous les acteurs	48
3.1.2 Faire évoluer le regard sur le handicap	51
3.1.3 La MAS comme lieu de vie	52

3.2	Un projet d'établissement qui intègre la qualité de vie	54
3.2.1	Penser la place des familles	55
3.2.2	La construction du projet de vie	58
3.2.3	Jusqu'à la mort, accompagner la vie	60
3.2.4	La temporalité du projet	63
3.3	Assurer une continuité dans la qualité de service par la gestion des ressources humaines	64
3.3.1	La formation professionnelle tout au long de la vie	64
3.3.2	La mise en place de l'évaluation interne	67
3.3.3	Evaluation interne et pratique professionnelle	69
3.3.4	Poursuivre la démarche d'évaluation	71
CONCLUSION		72
CONCLUSION GÉNÉRALE		73
BIBLIOGRAPHIE		77
LISTE DES TABLEAUX		81
LISTE DES ANNEXES		I

Liste des sigles utilisés

ADAPT	Association pour l'Insertion Sociale et Professionnelle des Personnes Handicapées
ADPEP	Association Départementale des Pupilles de l'Enseignement Public
AEEH	Allocation d'Education de l'Enfant Handicapé
AES	Allocation d'Education Spéciale
CAMSP	Centre d'Action Médico-Social Précoce
CDAPH	Commission des Droits et de l'Autonomie de la Personne Handicapée
CDES	Commission Départementale d'Éducation Spéciale
CESAP	Comité d'Étude et de Soins aux Arriérés Profonds
CIF	Congé Individuel de Formation
CIF	Classification Internationale du Fonctionnement, du handicap et de la santé
CIH	Classification Internationale des Handicaps
COTOREP	Commission Technique d'Orientation et de Reclassement Professionnel
CREAI	Centre Régional pour l'Enfance, les Adolescents, les Adultes Inadaptés
CROSS	Comité Régional de l'Organisation Sanitaire et Sociale
CROSMS	Comité Régional de l'Organisation Sociale et Médico-Sociale
CTNERHI	Comité Technique National d'Études et de Recherche sur les Handicaps et les Inadaptations
CVS	Conseil à la Vie Sociale
DDASS	Direction Départementale de l'Action Sanitaire et Sociale
DIF	Droit Individuel à la Formation
GEDHIF	Groupe d'Entraide Départemental aux Handicapés, Inadaptés et à leur Famille
GVT	Glissement Vieillesse Technicité
IEM	Institut d'Education Motrice
IME	Institut Médico-Éducatif
INSERM	Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale
MAS	Maison d'Accueil Spécialisée
MDPH	Maison Départementale de la Personne Handicapée
PAUF	Plan Annuel d'Utilisation des Fonds
PRIAC	Programme Interdépartemental d'ACcompagnement des handicaps et de la perte d'autonomie
SAMSAH	Service d'Accompagnement Médico-Social pour Adultes Handicapés
SAVS	Service d'Accompagnement à la Vie Sociale
SESSAD	Service d'Éducation Spéciale et de Soins à Domicile
VAE	Validation des Acquis de l'Expérience

Introduction

« Connaître la personne handicapée dans toute la richesse de son humanité, dans la complexité de ses troubles et de ses besoins d'aide, dans sa personnalité et son aptitude surprenante à réagir, dans ses capacités et ses attentes... ; élaborer à partir de là des réponses adéquates, minutieuses, mais souples, adaptées à chacun en tenant compte de tous... Cette nécessité a été longtemps ressentie comme une exigence insurmontable ! »

Elisabeth ZUCMAN¹

En 1995, le schéma départemental a mis en exergue un besoin de prise en charge de l'enfant polyhandicapé. Or, dans le département, il n'y avait pas d'Institut Médico-Éducatif qui ait un agrément pour accueillir les enfants atteints de polyhandicap. Suite à ce constat, c'est en 1999 qu'un IME XXIV ter a été créé. Celui-ci a un agrément qui lui permet d'accueillir vingt-sept enfants entre trois et vingt ans et possède un internat de quinze lits. Cette création a été accueillie avec un soulagement certain par l'ensemble des familles qui était confronté à la prise en charge quotidienne de leur enfant, sans que des solutions vraiment adaptées ne leur soient proposées.

Après quatre années d'existence, nous avons commencé à nous interroger par rapport à l'accompagnement des adultes polyhandicapés. En effet, les enfants orientés par la commission départementale d'éducation spéciale approchaient, pour certains d'entre eux, de leur vingtième anniversaire. L'enthousiasme des parents au moment de la création de l'établissement pour enfants faisait place à une nouvelle inquiétude : Que faire de nos enfants devenus adultes ? En tant que directrice de cet établissement, la réponse que j'ai apportée se voulait rassurante : avec l'application de l'amendement Creton, l'adulte serait maintenu dans l'établissement dans l'attente d'une structure adaptée à son handicap. En effet, cet amendement indique que :

«Lorsqu'une personne handicapée placée dans un établissement d'éducation spéciale ne peut être immédiatement admise dans un établissement pour adulte désigné

¹ ZUCMAN Elisabeth – Accompagner les personnes polyhandicapées – Edition CTNERHI – 1998 – P 49

par la commission mentionnée à l'article L. 146-9², ce placement peut-être prolongé au-delà de l'âge de vingt ans ou, si l'âge limite pour lequel l'établissement est agréé est supérieur, au-delà de cet âge dans l'attente d'une solution adaptée, par une décision de la commission mentionnée à l'article L. 146-9 siégeant en formation plénière. »

C'était pour moi une réponse à court terme. Il fallait trouver rapidement une solution pour les adultes afin que l'IME puisse continuer à remplir sa mission première qui est l'accompagnement des enfants polyhandicapés qui sont orientés par la Commission des Droits et de l'Autonomie de la Personne Handicapée³.

Devant cette problématique qui devenait une priorité, la seule réaction que je pouvais avoir était de m'engager pour obtenir, auprès de nos autorités, la création d'une Maison d'Accueil Spécialisée pour ces adultes polyhandicapés, avec une reconnaissance de leur spécificité.

Dans la première partie de ce mémoire, la genèse de l'établissement IME XXIV ter sera resituée afin de bien comprendre le contexte dans lequel celui-ci a été créé. L'histoire de l'engagement des parents et des professionnels qui, conscients du manque de prise en charge, ont su allier leurs efforts et amener, en partenariat avec la Direction Départementale des Affaires Sanitaires et Sociales une réflexion fondée sur les besoins répertoriés dans le département, sera retracée.

Le terme de polyhandicap est extrêmement récent dans notre langage. Il est important de reprendre l'évolution de la notion de handicap afin de mieux comprendre à travers le temps, la perception que pouvait avoir la société de la personne handicapée.

Il est sûr que la législation a longuement oublié la personne handicapée. Il faut attendre la fin du 19ème siècle pour voir apparaître les balbutiements de la législation sociale. La loi 2005-102 du 11 février 2005 insiste sur la grande dépendance de la personne polyhandicapée et sur l'importance d'une prise en charge adaptée tout au long de la vie. C'est là une évolution importante de notre législation puisqu'elle reconnaît que la personne polyhandicapée a des besoins spécifiques. J'utilise ici volontairement le terme de personne car entre l'enfant et l'adulte polyhandicapé, les besoins restent identiques, la prise en charge s'adaptant à l'état et à l'âge de chaque individu.

² **Article L.146-9** : Une commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées prend, sur la base de l'évaluation réalisée par l'équipe pluridisciplinaire mentionnée à l'article L.146-8, des souhaits exprimés par la personne handicapée ou son représentant légal dans son projet de vie et du plan de compensation proposé dans les conditions prévues aux articles L.114-1 et L.146-8, les décisions relatives à l'ensemble des droits de cette personne, notamment en matière d'attribution de prestations et d'orientation, conformément aux dispositions des articles L.241-5 à L.241-11.

L'Association Départementale des Pupilles de l'Enseignement Public, gestionnaire de l'IME XXIV ter est fortement implantée dans le département et son engagement dans l'accompagnement des personnes handicapées est reconnu. C'est une association qui est force de proposition et qui, de ce fait, se trouve dans une situation de partenariat auprès des autorités de tarification. Elle a été pour moi une aide précieuse dans la réalisation du projet de création de la maison d'accueil spécialisée.

Les besoins spécifiques de la personne polyhandicapée seront abordés au travers de la pyramide de MASLOW et, à partir de celle-ci nous déclinerons les bases de l'accompagnement de l'enfant au sein de notre établissement. Celles-ci ont été reprises pour mettre en œuvre une réponse adaptée à la prise en charge des adultes maintenus dans notre structure.

La famille ayant une place prépondérante dans la vie de l'enfant, il sera évoqué la prise en compte de la cellule familiale au sein de l'établissement mais également comment peut se situer le professionnel lorsqu'il est sollicité pour se rendre à domicile. C'est un moment de rencontre privilégié durant lequel il faut être vigilant afin de garder la bonne distance et donc, la meilleure capacité d'analyse possible.

Pour terminer cette première partie, sera abordé l'élaboration du projet individualisé réalisé en collaboration avec les familles. C'est à partir de ce projet que la prise en charge de la personne accueillie se décline d'où l'importance d'une collaboration étroite entre famille, résidents et structure.

La deuxième partie de ce mémoire aborde les difficultés liées au maintien des jeunes adultes qui bénéficient de l'amendement Creton. Suite à ces difficultés, il y avait nécessité de trouver des solutions qui soient les plus adaptées à ces situations. Aussi, une étude de population au niveau départemental s'avérait nécessaire pour pouvoir cerner les besoins. Cette démarche effectuée, dans un premier temps auprès de la MDPH puis au sein des familles, a été pleine d'enseignements et a permis d'affiner le projet de la MAS. En attendant que le projet soit réalisé, dès 2005 nous avons repensé notre mode d'accueil afin d'aller vers une ouverture permanente pour les jeunes adultes.

Depuis le début de l'année 2007, un travail est élaboré avec les équipes afin de leur faire intégrer la notion de pôle polyhandicap. Il semble en effet plus judicieux de mutualiser les compétences plutôt que de juxtaposer les structures sans créer de liens. A cette fin, un travail est mis en place pour amener les équipes à accepter le changement au sein de la structure. L'analyse du plateau technique du pôle polyhandicap permettra

³ La CDAPH a remplacé la CDES et la COTOREP depuis le 1^{er} janvier 2006

également d'appréhender la démarche mise en œuvre et les appuis choisis pour mener à bien cette conduite de changement.

La dernière partie de cet écrit met en exergue la mobilisation des acteurs qui a pu permettre à une Maison d'Accueil Spécialisée pour adultes polyhandicapés de voir le jour. Actuellement, une personne polyhandicapée a une espérance de vie qui se situe autour de quarante ans, et cela grâce à la persévérance de certains médecins hospitalo-universitaires (Lucile GEORGE-JANET, Stanislas TOMKIEWICZ, Elisabeth ZUCMAN...) qui ont créé une véritable médecine du polyhandicap et l'ont largement diffusée à travers leurs publications.

La loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté de la personne handicapée a donné une définition du handicap. Ainsi, le polyhandicap est maintenant reconnu tout au long de la vie de la personne. Cela a certainement aidé à la réalisation de notre projet.

A travers la construction du projet d'établissement, j'ai amené petit à petit les équipes vers une conduite de changement, tout en conservant les acquis qui ont été réalisés auprès des enfants. C'est l'adaptabilité du professionnel envers une nouvelle population qui n'est pas fondamentalement différente. L'analyse des besoins de l'adulte et les réponses possibles, la place des familles dans ce projet tourné vers l'accompagnement des adultes ainsi que le positionnement des professionnels face à la mort se situeront dans la construction du projet.

La mise en place d'outils spécifiques est incontournable pour que l'équipe puisse se construire. Aussi, c'est par le biais de groupes de travail mais également par le biais de la formation que chacun pourra construire son parcours professionnel.

Dans le dernier paragraphe, l'évaluation qui est actuellement extrêmement présente dans les établissements, sera observée. Les enjeux pour l'ensemble des établissements et services sociaux et médico-sociaux sont importants car au-delà de l'évaluation interne que nous devons engager, nous devons également être évalués de façon externe afin que les autorités puissent faire le lien entre l'attendu et le réalisé. La mise en place d'une veille interne dans les établissements permettra de poursuivre la démarche d'évaluation.

1 Genèse d'un besoin identifié dans le département

Le polyhandicap est un concept récent pour lequel il est nécessaire de repreciser le cheminement afin de bien cerner l'évolution qui a eu lieu au fil du temps. Ce qui s'est passé au sein de notre département n'est, de fait, que l'aboutissement d'une longue réflexion qui a permis la reconnaissance du polyhandicap. Une vingtaine d'années s'est écoulée entre l'émergence d'un besoin et la naissance d'une réponse adaptée. C'est grâce à la mobilisation parentale puis à la mise en exergue d'un besoin spécifique dans le schéma départemental et enfin par la mobilisation de différentes associations, en partenariat avec la DDASS, qu'une réponse a pu être apportée.

Afin d'appréhender au mieux l'accompagnement proposé aux enfants et aux adolescents, l'observation de ce que nous apportons aux jeunes que nous accueillons au sein de l'IME XXIV ter sera faite, tout en proposant un comparatif des besoins qui sont recensés au travers de la pyramide du théoricien A.H. MASLOW.

Cette première partie se terminera par l'élaboration du projet individualisé. Cette dernière se fait en relation avec les familles afin de garantir la meilleure cohérence possible entre l'attendu familial et les propositions de l'établissement.

1.1 Le polyhandicap : Une reconnaissance difficile

Le polyhandicap a mis plusieurs siècles avant d'être réellement reconnu. Tout au long de l'histoire, le positionnement des différentes sociétés est très divers, non seulement vis-à-vis du polyhandicap mais tout simplement vis-à-vis de toute personne présentant un handicap, quel qu'il soit. Le début de ce premier chapitre va être consacré à l'évolution du concept de polyhandicap.

1.1.1 Le polyhandicap, un concept récent

Dans l'antiquité, l'enfant handicapé physique était abandonné et le handicap mental était considéré comme une relation spéciale avec le divin.

Au Moyen-Âge, les personnes handicapées étaient généralement amalgamées aux pauvres et aux truands. Il aura fallu attendre le 16^{ème} siècle pour que cette vision du handicap commence à se modifier. En effet, une approche plus médicale était en train de s'élaborer. Le principe d'hérédité commença à être évoqué ainsi que celui de la contagion. C'est à cette période que des établissements pour personnes « déviantes » furent créés. Les médecins introduisirent là un nouvel ordre social mais ils n'apportèrent pas forcément une réponse thérapeutique adaptée au handicap. Chaque personne ayant

un comportement dit anormal se retrouva internée et les médecins inventorièrent les anomalies, qu'elles soient physiques ou mentales.

En fait, le handicap ne commencera à être « socialisé » qu'à partir du 19^{ème} siècle. C'est à cette période que l'on posa les bases d'une approche sociale du handicap qui prit en compte l'environnement de la personne.

Le 20^{ème} siècle fut novateur dans le sens où il va enfin reconnaître des droits à la personne handicapée. De nombreuses organisations menèrent un combat sans relâche pour que l'ensemble des individus ait un regard nouveau sur le handicap, pour que les besoins spécifiques des personnes handicapées soient reconnus.

Le mot handicap ⁴ est emprunté à la langue anglaise : Hand in cap qui signifie « la main dans le chapeau » nom d'un jeu de hasard. En 1754, il était utilisé dans les milieux équestres. Il s'agissait de donner la même chance à des chevaux dont on connaissait la différence de niveaux. Littré inscrit le mot Handicap dans son dictionnaire en 1877. Ce terme entre, en 1932, dans la huitième édition du dictionnaire de l'académie française. Le terme handicap physique apparaît dans le dictionnaire Robert en 1940. C'est à partir des années soixante qu'il sera beaucoup plus utilisé.

Ce mot a détrôné les termes invalide, infirme, inadapté considérés comme négatifs du fait du suffixe « in ». En utilisant le terme handicap, il y a une volonté de transformer le phénomène d'exclusion induit par les mots précités, en un phénomène d'intégration.

L'apparition du terme handicap correspond à l'apparition de la pratique de la réadaptation. Henry - Jacques STICKER écrit :

*« La réadaptation, c'est l'apparition d'une culture qui essaie d'achever le geste de l'identification, l'identité : geste pour faire disparaître l'infirme, et toute carence. »*⁵ Il écrit également : *« le monde de l'infirmité, celui de l'incapacité insurmontable s'oppose au monde du handicap, celui de l'atteinte compensée. »*⁶

Avant les années 1950, le concept même de polyhandicap ne faisait pas partie de notre vocabulaire. Les personnes atteintes de troubles multiples étaient désignées sous le terme « d'arriérés profonds ». La prise de conscience débuta entre les années 1950 et 1960. Celle-ci émana des pédiatres des services hospitaliers qui

⁴ Dictionnaire critique d'action sociale P 187

⁵ H.J.Sticker - Corps infirmes et société - P 129

⁶ H.J.Sticker - Corps infirmes et société - P 151

s'occupaient d'enfants dits « encéphalopathes » pour lesquels il n'existait ni soins particuliers, ni structures adaptées.

Il faudra attendre les années 1965/1966, pour que l'Assistance Publique de Paris ouvre un service spécialisé pour accueillir de jeunes enfants porteurs de handicaps multiples.

C'est à cette période que va être fondé le Comité d'Etude et de Soins aux Arriérés Profonds. Le CESAP va jouer un rôle important dans la reconnaissance du polyhandicap en créant des lieux de consultations spécifiques, des structures d'aide à domicile et des établissements spécialisés. La première réunion d'information sur le polyhandicap a eu lieu en janvier 1972. Le terme polyhandicap est donc apparu au début des années 1970. Le préfixe poly du grec « polus » signifiant nombreux, associé au terme handicap précise donc la présence de nombreux désavantages. Le polyhandicap est toujours secondaire à une atteinte cérébrale incurable. En 1985, un groupe d'étude réuni au Comité Technique National d'Etude et de Recherche sur les Handicaps et les Inadaptation fait le point sur les trois grands groupes de handicaps associés et en donne les définitions suivantes :

- Le plurihandicap : association circonstancielle de handicaps, sans retard mental grave.
- Le polyhandicap : handicap grave à expressions multiples avec restriction extrême de l'autonomie et déficience intellectuelle sévère (QI < 50).
- Le surhandicap : Surcharge progressive d'une déficience physique ou psychique par des troubles d'apprentissages ou par des troubles relationnels.

Cette typologie servira de base aux textes législatifs ultérieurs.

Les causes du polyhandicap ont évolué au cours des trente dernières années grâce aux méthodes de diagnostic et aux progrès de la prise en charge obstétricale. Le taux de prévalence national des polyhandicaps est de 0,7 à 1/1000, ce qui représente 700 à 800 naissances par an. Actuellement, les origines du polyhandicap se répertorient comme suit :

- 30% de causes inconnues,
- 15% de causes périnatales (dont un nombre très réduit de souffrances obstétricales par rapport aux souffrances foetales ou grandes prématurités, dysmaturités),
- 5% de causes postnatales (traumatismes, arrêts cardiaques),

- 50% de causes prénatales (malformations, accidents vasculaires cérébraux prénataux, embryopathies)⁷.

1.1.2 Une évolution législative qui modifie la perception du polyhandicap

En 1889, le congrès international d'assistance a publié une charte qui disait en substance : « L'assistance publique est due à ceux qui se trouvent temporairement ou définitivement dans l'impossibilité de gagner leur vie. » C'est à partir de ce nouveau droit que toute la législation sociale va se construire, par des lois successives.

La loi du 15 juillet 1893 institue l'assistance médicale gratuite.

La loi du 14 juillet 1905, qui n'était pas une loi spécifiquement dédiée aux personnes handicapées puisqu'elle s'adressait également aux personnes âgées et aux personnes incurables, a institué une assistance pour les personnes précitées. Cette loi a longtemps ignoré les possibilités de récupération des infirmes. Elle proposait simplement la prise en charge des frais de rééducation au titre de l'aide médicale gratuite.

Les premières dispositions légales d'aide aux « diminués physiques » sont apparues après la guerre de 1914 – 1918 avec la création de l'office des anciens combattants et des centres de rééducation professionnelle qui lui étaient rattachés.

L'ordonnance du 03 juillet 1945 permettra de sortir du cadre de l'assistance médicale gratuite puisqu'elle inclut, outre les notions traditionnelles d'assistance aux aveugles, les principes de la réadaptation, de la rééducation professionnelle et de l'assistance par le travail. Il sera également prévu une allocation de compensation pour les aveugles qui travaillent.

La loi Cordonnier du 02 août 1949 élargira la loi de 1945 à l'ensemble des grands infirmes atteints d'une incapacité de 80%. Cette dernière sera complétée et modifiée par la loi du 19 avril 1952 et celle du 20 mars 1954. Le décret du 29 novembre 1953 maintient les principes de la loi Cordonnier en étendant aux infirmes de moins de 80% l'accès aux mesures de rééducation. Ce décret était innovant dans la mesure où il a permis de créer une commission d'orientation des infirmes qui assumait le contrôle technique de l'aptitude de ceux-ci à travailler et à être rééduqués.

Aux vues de ces lois successives, il y a, petit à petit, une prise en compte de la personne dite « infirme » qui sera bientôt nommée personne handicapée. En 1958, avec l'allocation supplémentaire d'un fond national de solidarité, une étape a été franchie vers une nouvelle forme de prise en charge.

La loi du 13 juillet 1971 pose les principes d'une nouvelle législation en faveur des handicapés. Cette loi institue une allocation pour les personnes handicapées, elle leur

⁷ Dr Lucile GEORGES-JANET

permet l'affiliation d'office à l'assurance volontaire maladie et maternité et encourage le travail des handicapés. Elle constitue les prémices d'une nouvelle solidarité pour les personnes touchées par un handicap physique ou mental.

C'est finalement la loi d'orientation n°75-534 du 30 juin 1975 qui va mettre en place un système rénové. Cette dernière peut être résumée en quatre points fondamentaux qui sont :

- Une définition des droits des personnes handicapées,
- L'affirmation du concept de solidarité nationale,
- La simplification d'une législation devenue trop complexe,
- La coordination des acteurs agissant en faveur des handicapés.

Elle met en place des organismes de décisions comme la Commission Départementale d'Education Spéciale⁸ et la Commission Technique d'Orientation et de Reclassement Professionnel⁹. Elle crée l'Allocation d'Education Spéciale¹⁰ qui permet d'améliorer la situation financière des familles et instaure des liaisons entre les administrations, les structures d'accueil, les différents services concourant à la prévention générale.

La circulaire n° 89-13 du 06 mars 1989, relative à l'accueil des enfants et adolescents présentant des handicaps associés définit le polyhandicap comme un handicap grave à expressions multiples dans lequel la déficience mentale sévère est associée à des troubles moteurs, entraînant une restriction extrême de l'autonomie. Le décret n° 89-798 du 27 octobre 1989, qui modifie les annexes XXIV, XXIV bis et XXIV ter au décret du 09 mars 1956, précise la définition du terme polyhandicap dans l'Annexe XXIV ter (*cf. annexe 1*) comme suit : " Handicap grave à expressions multiples avec déficience motrice et déficience mentale sévère ou profonde, entraînant une restriction extrême de l'autonomie et des possibilités de perception, d'expression et de relation". Cette annexe précise les conditions techniques d'autorisation des établissements et services prenant en charge des enfants ou adolescents polyhandicapés.

La circulaire 89-19 du 30 octobre 1989 précise la modification de la prise en charge des enfants ou adolescents polyhandicapés par les établissements et services d'éducation spéciale. Cette circulaire insiste sur le rôle de la famille qui doit être associée, informée et soutenue ainsi que, dans son second chapitre, sur la cohérence de la prise en

⁸ CDES

⁹ COTOREP

¹⁰ L'AES a été remplacée par l'Allocation d'Education pour l'Enfant Handicapé (AEEH) le 1^{er} janvier 2006

charge qui doit s'adresser « à l'enfant dans son unité et dans l'ensemble de ses besoins d'apprentissage et de soins, de sa dynamique personnelle (attente, motivation, goût et refus) et de sa vie de relation si réduite soit-elle.

Elle requiert l'intervention de professionnels de différentes origines dont il importe qu'ils gardent leur spécificité. Non seulement l'exercice des responsabilités médicales et pédagogiques est plein et entier, accompli conformément aux règles propres de ces professions, mais l'intervention de chacun doit s'effectuer selon ses particularités sans que l'on aboutisse à faire de l'équipe médico-éducative un agrégat d'emplois polyvalents et interchangeables.»

La traduction française de la classification internationale des handicaps¹¹ adoptée conjointement par le ministère de la santé et par le ministère de l'éducation nous fait prendre conscience que le terme handicap est souvent employé en lieu et place de « déficience » ou « d'incapacité ». La CIH proposée par l'Organisation Mondiale de la Santé en 1980 constitue un cadre conceptuel de base. Elle a été révisée en 2001 et remplacée par la Classification Internationale du Fonctionnement, du handicap et de la santé¹².

Le groupe d'étude du Centre Technique National d'études et de Recherches sur les Handicaps et les Inadaptations s'est intéressé aux restrictions apportées au terme de polyhandicap dans la définition donnée par l'annexe XXIV ter. En effet, celle-ci pouvait entraîner une surségrégation de cette population et donc une désaffectation des professionnels. Le groupe d'étude du CTNERHI a donc proposé une nouvelle définition du polyhandicap. Celle-ci indique une « association de déficiences graves avec retard mental moyen, sévère ou profond (QI < 50) entraînant une dépendance importante à l'égard d'une aide humaine et technique permanente, proche et individualisée. » Cette redéfinition inclut toutes les causes liées à la grande dépendance et met en exergue la nécessité d'une prise en charge individualisée et personnalisée.

La loi d'orientation n° 75-534 du 30 juin 1975 sera revue de manière régulière jusqu'à ce que la loi 2002-2 du 02 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale soit promulguée. Celle-ci aborde les droits des usagers par une reconnaissance du sujet citoyen, en définissant les droits et les libertés individuelles des usagers du secteur social et médico-social (art L.311-3) ainsi que les outils propres à garantir l'exercice effectif de ces droits (art L. 331-4 à 311-9). Elle positionne l'utilisateur au centre du dispositif en tendant à une individualisation de la prise en charge de chaque personne handicapée.

¹¹ CIH

¹² CIF

La loi 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté de la personne handicapée est une étape fondamentale de modification de la législation en faveur de la personne handicapée. Les objectifs de celle-ci sont clairement explicités dans le courrier d'accompagnement des propositions budgétaires des établissements et services médico-sociaux du 27 juin 2005 :

« *La refonte profonde de la politique du handicap s'opère autour de trois axes :*

- *la garantie, par l'instauration d'une prestation de compensation donnée aux personnes handicapées, du libre choix de leur projet de vie en proposant à chaque personne, dans une approche globale et individualisée, les solutions les plus appropriées ;*
- *la reconnaissance du droit de chacun à vivre dans la dignité et à exercer pleinement sa citoyenneté exige de favoriser dans chaque domaine le recours au dispositif de droit commun ;*
- *et, pour permettre une vie autonome, l'assurance pour chaque personne handicapée, de disposer de moyens d'existences suffisants. »*

L'évolution législative entre 1975 et 2005 a donc été très importante par rapport à la vision sur les handicaps que la société peut avoir. Le schéma départemental, comme nous allons le voir maintenant, a permis de poser les bases de l'accompagnement de la population polyhandicapée au sein du département.

1.1.3 Une demande parentale renforcée par le schéma départemental

Le schéma départemental d'équipement des établissements pour l'enfance handicapée et inadaptée va être adopté à la séance du Comité Régional de l'Organisation Sanitaire et Sociale¹³ du 12 juillet 1994, soit 5 ans après la parution du décret n° 89-798 du 27 octobre 1989. Ce schéma est établi à partir d'une étude menée par le Centre Régional pour l'Enfance, les Adolescents, les Adultes Inadaptés¹⁴ sur les bases du recensement de 1990. Il retient dans ses orientations :

- La prise en charge des polyhandicapés,
- La nécessité de créer des structures pour répondre aux besoins des polyhandicapés,
- La nécessité d'assurer une prise en charge globale et adaptée,
- L'importance de maintenir les enfants polyhandicapés au plus proche de

¹³ CROSS

¹⁴ CREAI

leur famille.

A noter que les enfants polyhandicapés sont à cette époque, recensés avec les déficients intellectuels.

Le schéma propose des perspectives d'évolution à 5 ans, soit 1999 avec un bilan à mi-parcours (1997).

L'association pour laquelle je travaille s'est toujours attachée, depuis sa création, à apporter des réponses adaptées à toutes les problématiques concernant la personne handicapée. Cela a commencé par les enfants mais depuis de nombreuses années, elle s'occupe également des adultes et a ouvert différentes structures afin de répondre aux demandes spécifiques. L'engagement auprès de la personne polyhandicapée traduit la continuité de la mission de cette association. Afin de mieux comprendre cet engagement, nous allons revenir succinctement sur l'historique de cette association.

La naissance de l'ADPEP dans notre département remonte aux années 1920 – 1930. Au départ, l'activité était plutôt tournée vers les loisirs mais très vite l'association s'intéresse aux enfants en difficultés. Dans les années 1950, le premier Institut Médico-Educatif est créé. A l'heure actuelle, notre association propose ses services à 7500 usagers, gère 26 établissements et services et emploie 750 salariés.

Les missions de l'ADPEP s'exercent dans deux directions :

- Au bénéfice des usagers, il est défini un projet d'accompagnement éducatif des personnes avec l'objectif d'une insertion sociale s'adressant à l'enfant, à l'adolescent, à l'adulte et à sa famille, avec une attention particulière pour les personnes en situation de handicap ou en difficulté sociale.
- Vis-à-vis des pouvoirs publics, le projet d'accompagnement trouve son sens dans une réponse à la commande sociale départementale définie par les pouvoirs publics. L'association participe aux réflexions sur les politiques publiques et leur mise en œuvre.

Les mots clés du projet associatif sont laïcité, solidarité, droits des usagers et citoyenneté, démocratie et économie solidaire, bénévolat et professionnalisme, partenariat Etat – structure privée, éducation permanente et insertion. Ces mots clés résument l'orientation générale que prend l'association dans son engagement auprès des personnes qui sont accompagnées dans les différentes structures et services associatifs.

L'association a été précurseur dans l'accompagnement du polyhandicap puisque confrontée dans les Centre d'Action Médico-Sociale Précoce¹⁵ à la prise en charge de ces enfants pour lesquels, dans le début des années 80, rien n'était vraiment défini. Pour les autorités sanitaires et sociales du département, les compétences de l'association ont été déterminantes pour l'obtention de ce dossier et de sa mise en œuvre.

Si l'association semble avoir les compétences requises afin de mener à bien un dossier administratif qui sera présenté au CROSS et également soutenu par l'autorité de tarification, il ne faut pas mettre de côté la population qui va être accueillie et qui n'est pas connue des professionnels. Le polyhandicap est très particulier de par la multiplicité de ses origines. L'association, au moment de recruter les personnels, se mettra en recherche de professionnels ayant des compétences et des connaissances avérées du handicap et du polyhandicap, mais ayant également une réflexion construite concernant l'accompagnement de fin de vie.

C'est en janvier 1983 que les premières interrogations sur la prise en charge des enfants polyhandicapés ont émergé dans notre département. C'est en effet à cette époque que le CAMSP a vu arriver les premiers enfants âgés de moins de 6 ans et présentant des handicaps lourds, médicalement reconnus, vivant dans leur famille sans réponse globale adaptée.

A la fin des années 80, une réunion est proposée pour faire le point des connaissances sur cette question du handicap lourd. Elle est animée par les personnels du CAMSP. Des professionnels d'établissements publics et privés, de l'administration, ainsi que les associations de parents y sont conviés. A compter de ce jour, les questionnements se font plus précis.

A l'issue de cette réunion, la présidente de l'association de parents sollicite le CAMSP et les services de l'Etat à propos de son fils, lourdement handicapé, pour la création d'un établissement spécialisé adapté. Elle se faisait le relais d'autres familles se trouvant dans une situation similaire.

En 1992, le directeur du centre, soutenu par l'association gestionnaire, dépose un pré-projet au niveau de la Direction Départementale de l'Action Sanitaire et Sociale¹⁶.

C'était là le début d'un long chemin qui allait durer plusieurs années pour aboutir à l'ouverture d'un appartement thérapeutique en attendant la réalisation de l'IME XXIV ter.

¹⁵ CAMSP

¹⁶ DDASS

Devant cette demande explicite, et devant les besoins repérés dans les différents CAMSP et services publics du département, il est décidé, sous la conduite du médecin inspecteur de la DDASS, de réunir les établissements qui le souhaitent afin de mener à bien une réflexion sur le « polyhandicap et les réponses à lui apporter ». Trois associations rejoignent le groupe qui se constitue : l'Association Départementale des Pupilles de l'Enseignement Public, gestionnaire du CAMSP, le Groupe d'Entraide Départemental aux Handicapés, Inadaptés et à leur Famille¹⁷, gestionnaire d'un IME, et l'Association pour l'insertion sociale et professionnelle des personnes handicapées¹⁸, gestionnaire d'un Institut d'Education Motrice¹⁹. Le but est de mettre en commun les compétences des différentes équipes qui interviennent auprès d'enfants handicapés moteurs et déficients mentaux profonds. Les médecins spécialisés en rééducation fonctionnelle intervenant dans les établissements médico-sociaux et dans les établissements hospitaliers sont également conviés à participer à ce groupe de travail. De ces travaux, il ressort :

- Que la notion de polyhandicap recouvre des réalités très diverses avec des aspects dominants, moteurs ou psychiatriques,
- Que la prise en charge globale est une nécessité, en lien parfois avec l'hôpital, mais qu'elle peut être assurée aussi bien en internat qu'en externat,
- Que le maintien du petit enfant dans sa famille doit être recherché en priorité, ce qui présuppose des structures réparties sur le département, appuyées sur des établissements existants,
- Que la médecine de rééducation fonctionnelle est une constante qui doit se trouver dans chaque structure.

La publication du schéma départemental permet aux promoteurs de lancer les études nécessaires à la couverture des besoins par la création de structures.

Le groupe créé au départ sous la conduite du médecin inspecteur de la DDASS décide de continuer à travailler, et se réunit six fois entre janvier 1995 et juin 1996. Le projet s'articule très vite. Les 3 associations promotrices se mettent d'accord sur l'ensemble des points. Cependant, au fil de la réflexion, il s'avère impossible de construire plusieurs structures avec internat et le choix ira vers la construction d'une

¹⁷ GEDHIF

¹⁸ ADAPT

¹⁹ IEM

structure unique dans le département. Il restait à déterminer qui serait le promoteur de ce nouvel établissement. Très vite il se révèle :

- que le GEDHIF n'est pas en capacité de créer l'internat,
- que l'ADAPT rencontre des difficultés dans la gestion de l'IEM.

Début 1997, il apparaît alors aux services de la DDASS que seule l'ADPEP possède les moyens de créer un établissement, d'autant qu'elle a su trouver un partenaire compétent et sensibilisé à la cause. En effet, le conseil municipal d'une ville dans laquelle l'association est déjà largement implantée, s'engage à financer l'acquisition des terrains et à construire l'établissement pour le mettre ensuite à disposition contre baux de location. Cette opération, prévue ainsi dans le cadre des marchés publics, génère un moindre coût global et n'entraîne pas le gestionnaire dans une démarche lourde d'emprunts. Il s'agit d'une ville de moyenne importance. Celle-ci est bien desservie par les autoroutes et par le train. Il y a possibilité d'implanter le centre près d'un IME déjà existant ce qui, d'un point de vue associatif, est un atout par rapport à la mise en commun d'équipements mais également d'échanges professionnels autour de la prise en charge. Le terrain est situé près d'un parc boisé, en zone urbaine, à moins d'un kilomètre de l'hôpital qui possède un service d'urgence qui peut intervenir en quelques minutes. Une ligne de bus avec accessibilité pour les personnes handicapées passe à proximité du lieu d'implantation pressenti. A 300 mètres du terrain retenu pour la construction de l'IME XXIV ter, il y a des établissements scolaires pouvant servir de supports à l'intégration.

En septembre 1997, le Comité Régional de l'Organisation Sanitaire et Social donne un avis favorable pour la création de l'IME XXIV ter.

En juin 1998, la municipalité, qui est partie prenante dans le projet, lance une procédure d'appel d'offre pour la mise en œuvre de la construction de l'établissement qui doit être conçu en accessibilité totale.

Cependant, certains parents sont sans prise en charge pour leur enfant. Devant l'urgence des situations, la durée de la construction étant estimée à 2 ans, il est décidé d'ouvrir en 1999, avant le terme du schéma départemental, une structure provisoire qui pourra accueillir cinq enfants et, de lancer parallèlement la construction du bâtiment définitif. La structure provisoire ouvre ses portes le 18 janvier 1999.

En avril 1999, les travaux de la structure définitive débutent. L'ouverture aura lieu en mars 2000, avec une capacité d'accueil de 19 enfants.

Le plateau technique est de type médico-social avec un ratio d'encadrement de 1,28. Des conventions sont passées avec les établissements et services publics de santé installés dans la ville ainsi qu'avec certains ré-éducateurs qui exercent en libéral.

Tout semble prévu techniquement pour l'ouverture de l'établissement. Il y a nécessité de connaître la spécificité des personnes qui seront accueillies afin de répondre le mieux possible à leur problématique. A cette fin, une étude sur les besoins de la personne polyhandicapée a été menée.

1.2 Les besoins de la personne polyhandicapée et les bases de l'accompagnement

La personne polyhandicapée présente une telle complexité qu'un accompagnement doit s'organiser de la naissance jusqu'à la fin de la vie. Il y a nécessité d'avoir une connaissance la plus fine possible de ses besoins afin d'apporter les réponses les plus en adéquation avec les problématiques. Comme je vous le disais en introduction de ce premier chapitre, je fais référence à la pyramide du théoricien A.H. MASLOW pour vous exposer ces besoins. C'est sur cette théorie que nous nous appuyons dans la vie quotidienne afin d'apporter la meilleure prestation possible à l'ensemble de nos usagers.

1.2.1 La hiérarchisation des besoins

La notion de besoin répond à différentes définitions. Cependant, si nous remontons à son étymologie, ce terme vient du francique²⁰ *bisunni*²¹ qui signifie soin. Le premier sens²² évoqué est l'exigence née de la nature ou de la vie sociale. En ce qui concerne la personne polyhandicapée, cette exigence fait qu'elle se retrouve en position de dépendance avec un besoin de soins constants. Il est important de considérer la personne polyhandicapée comme une personne à part entière afin que son unité somato-psychique soit respectée. L'article 5 des annexes XXIV ter stipule que « *l'organisation de l'établissement doit permettre de prendre en charge l'enfant dans sa globalité...* ». L'article 7 précise que « *l'ensemble des personnels y participe dans le cadre d'un projet pédagogique, éducatif et thérapeutique individualisé* ». Ce qui concerne l'enfant est totalement applicable à l'adulte.

Les besoins organiques constituent la base de la pyramide. Ceux-ci peuvent être regroupés dans l'accompagnement réalisé au quotidien. Celui-ci se construit autour de l'hygiène corporelle, de l'alimentation qui peut s'avérer dangereuse s'il existe des

²⁰ Francique : langue des francs, dialecte du germanique occidental

²¹ *bisunni* : forme non attestée reconstituée selon les lois phonétiques

²² Référence : le nouveau Petit Robert de la langue française. Ed. 2007 Page 244

problèmes de déglutition, de la rééducation afin de prévenir les complications orthopédiques, de la prévention des sur-handicaps mais également dans le respect du rythme de vie, dans la stimulation sensorielle, dans la recherche de l'individuation. C'est ce quotidien thérapeutique qui va permettre de donner, jour après jour, à la personne polyhandicapée, une protection, un développement en favorisant l'entretien de l'outil corporel.

La délivrance de la douleur, la protection de danger physique et de menace psychologique participent à l'assurance des besoins de sécurité. C'est le second niveau de la pyramide. Nous sommes là sur une notion de droits naturels qui sont la liberté, la sûreté et la résistance à l'oppression.²³ Ces notions reprennent des droits fondamentaux qui, dans le cas de la personne polyhandicapée prennent toute leur valeur, celle-ci étant extrêmement fragile, en position de grande dépendance et ayant, de ce fait besoin d'une protection vis-à-vis de tous les dangers qu'elle peut rencontrer de par son handicap mais également par rapport à un environnement qui peut être hostile. Compte tenu de sa vulnérabilité, il y a nécessité d'une grande vigilance en ce qui concerne toute forme de maltraitance.²⁴ « Le terme de maltraitance est aujourd'hui largement utilisé pour décrire une infinité de situations où se dévoile la souffrance d'une personne vulnérable. »²⁵ Le livre blanc insiste sur le fait que les maltraitances ne sont pas que sexuelles et ne concernent pas que les enfants.

Il est évident qu'apporter des réponses aux besoins physiologiques ainsi qu'aux besoins de sécurité n'est pas suffisant pour que la personne polyhandicapée puisse se réaliser pleinement. Il faut également qu'elle soit entourée par des personnes qui lui apportent de l'affection. C'est ce que A.H. MASLOW appelle le besoin d'appartenance. C'est pourquoi, la place de la famille est primordiale dans l'organisation de la prise en charge, quelque soit l'âge de la personne polyhandicapée. Nous reviendrons plus tard sur l'importance du rôle de la famille dans l'accompagnement et sur les moyens que nous mettons en œuvre pour l'associer au projet de vie.

Le besoin d'appartenance, troisième niveau de la pyramide, pourrait se résumer par : « besoin d'aimer et besoin d'être aimé ».

²³ Déclaration des droits de l'homme et du citoyen. 26 août 1789. Article 2 et Convention européenne des droits de l'homme du 10 décembre 1948, ratifiée par la France le 03 mai 1974. Article 5

²⁴ Rapport de la commission d'enquête sur la maltraitance envers les personnes handicapées accueillies en établissement et service sociaux et médico-sociaux et les moyens de la prévenir

²⁵ Extrait du livre blanc de juillet 2000 de l'Union Nationale des Associations de Parents et amis de personnes handicapées mentales (UNAPEI)

« Dans le message de la plupart des sages, et en particulier dans celui de Bouddha tel qu'il nous est parvenu, une invitation personnelle est adressée à chacun : celle de dépasser le monde des apparences pour accéder au sens profond de toute existence, à savoir le respect de la vie sous toutes ses formes». ²⁶

Cette réflexion de Jacques Salomé nous amène à nous questionner sur le sens de la vie. En effet, dans la notion d'estime de soi et d'estime des autres, il y a la nécessité de se sentir utile vis-à-vis de l'autre, et également de se sentir autonome. Or, la lourdeur du handicap fait qu'il y a toujours besoin d'une tierce personne. C'est au professionnel de permettre à la personne polyhandicapée de s'estimer elle-même en la reconnaissant dans son autonomie affective et personnelle²⁷. Il ne faut pas que la dépendance soit synonyme d'appartenance. Il faut au contraire que la personne polyhandicapée se sente reconnue, dans le respect de sa dignité.²⁸ Le besoin d'être reconnu est le quatrième niveau évoqué par A.H. MASLOW. Peut-être devrions-nous terminer chacune de nos journées par une réflexion sur ce que nous avons apporté et ce que nous avons reçu :

« Quel cadeau de vie ai-je pu offrir aujourd'hui ? Quelle parole, quel regard, quel sourire, quel geste, quelle acceptation, quelle confirmation ai-je offerts, ai-je reçus, ai-je révélés ? »²⁹

Les derniers besoins inscrits au sommet de la pyramide sont les besoins de se réaliser et les besoins spirituels. Ceux-ci nous questionnent sur la qualité de vie de la personne polyhandicapée.

La loi 2002-2 du 02 janvier 2002 situe la personne handicapée au cœur du dispositif, par le passage d'une logique d'établissement à une logique de service. Les outils mis en œuvre mettent en exergue le droit des usagers et des familles. Par la mise en place d'un contrat de séjour (*Cf. annexe n°3*) et d'un projet personnalisé³⁰ (*Cf. annexe n° 4*), nous précisons les objectifs et les prestations adaptées à la personne. Avec la charte des droits et libertés de la personne

²⁶ Jacques Salomé. Le courage d'être soi. Page 203

²⁷ Déclaration des droits des personnes handicapées. Résolution 3447 adoptée par l'Assemblée Générale des Nations Unies du 09 décembre 1975. Article 5.

²⁸ Déclaration des droits des personnes handicapées. Résolution 3447 adoptée par l'Assemblée Générale des Nations Unies du 09 décembre 1975. Article 3.

²⁹ Jacques Salomé. Le courage d'être soi. Page 202

³⁰ Décret n°2004-1274 du 26 novembre 2004 relatif au contrat de séjour ou document individuel de prise en charge prévu par l'article L.311-4 du Code de l'Action Sociale et des Familles (CASF)

accueillie³¹ développant 12 articles, nous affirmons le droit à une prise en charge ou à un accompagnement adapté, le principe du libre choix, le droit au respect des liens familiaux qui ramène au besoin d'appartenance, ... Il n'est pas question de citer l'ensemble de la charte mais simplement de rappeler l'importance du respect que nous devons apporter à la personne afin de lui permettre de se réaliser pleinement.

La loi 2005-102 du 11 février 2005 insiste sur le souhait de la personne handicapée à avoir une vie citoyenne et sociale. En créant la prestation de compensation, elle veut répondre aux besoins de la personne handicapée, le législateur indiquant que :

« La personne handicapée a droit à une compensation des conséquences de son handicap quels que soient l'origine et la nature de sa déficience, son âge, ou son mode de vie. »

« Les besoins de compensation sont inscrits dans un plan élaboré en considération des besoins et des aspirations de la personne handicapée tels qu'ils sont exprimés dans son projet de vie, formulés par la personne elle-même ou, à défaut, avec ou pour elle par son représentant légal lorsqu'elle ne peut exprimer son avis »³²

A travers les textes, nous constatons que le besoin de se réaliser est totalement pris en compte. Le terme de prise en charge est abandonné au profit de celui d'accompagnement. Ce qui pourrait sembler n'être qu'une question de terminologie a, en fait, une répercussion extrêmement importante dans la façon dont les professionnels vont devoir envisager leur travail. En effet, l'accompagnement s'inscrit dans une action de soutien, dans un dispositif d'aide alors que le terme de prise en charge renvoie à l'expression « porter le poids de ». La notion d'accompagnement modifie donc fondamentalement la manière de travailler dans les services et établissements médico-sociaux. La personne handicapée se trouve dans un rôle actif par rapport à son projet de vie.

L'ensemble des professionnels de l'IME XXIV ter s'est basé sur le descriptif de ces besoins pour mettre en place un accompagnement qui soit au plus proche de ce qui vient d'être exposé.

³¹ Arrêté du 08 septembre 2003 relatif à la charte des droits et libertés de la personne accueillie mentionnée à l'article L.311-4 du CASF

³² Article L.114-1-1 du CASF

1.2.2 Reconnaître la personne dans son intégralité

L'accompagnement doit s'adresser à l'enfant et à l'adolescent polyhandicapé dans son unité et dans son environnement familial. Il repose sur l'affirmation et l'articulation des deux bases fondamentales que sont les soins et l'éducation, avec une visée à la fois de bien-être, de prévention, de progrès et de développement de la personnalité.

La construction d'une approche cohérente doit prendre en compte toutes les caractéristiques de l'enfant, leurs résultantes et associer des actions relevant du domaine des soins et du domaine de l'éducation, dans le cadre d'une réflexion pluridisciplinaire authentique. Afin de mener au mieux l'accompagnement de l'enfant et de l'adolescent, nous élaborons un projet individuel pour chacun d'entre eux.

Les enfants et adolescents polyhandicapés que nous accueillons dans notre établissement, bien que présentant des handicaps lourds, ont des connaissances à acquérir afin de mieux connaître leur corps, ainsi qu'un potentiel intellectuel à développer afin de pouvoir évoluer dans notre société avec un minimum de connaissance des codes et des valeurs qui nous régissent. Notre mission est donc de leur procurer le matériel nécessaire au développement de leurs capacités.

L'équipe de professionnels qui gravite autour de l'enfant et de l'adolescent doit être particulièrement attentive à la dimension physique du corps. Elle doit être garante du bon état général de l'enfant et de l'adolescent, faire attention au confort et au bien-être tout en veillant à la préservation des fonctions neuro-motrices et en favorisant le développement des possibilités motrices et fonctionnelles. La perception que l'enfant et l'adolescent ont de leur corps reste pour l'équipe une question essentielle. En effet, l'image corporelle, la façon dont l'enfant vit son corps, dont il se le représente, est importante pour lui permettre d'investir ce corps meurtri. La dimension psychomotrice reste donc un axe primordial dans l'accompagnement de l'enfant et de l'adolescent polyhandicapés, à visée préventive mais également à visée curative. Nous proposons aux enfants et adolescents des temps de rééducation en balnéothérapie mais, nous utilisons également ce bassin à des fins de relaxation qui sont proposées par l'ensemble de l'équipe soignante. Le soignant est un tiers utile. Il n'est pas impliqué dans la généalogie de l'enfant et peut, de ce fait, redonner un sens à la vie de l'enfant handicapé.

Le handicap n'exprime pas tout de l'enfant et de l'adolescent, même si le polyhandicap reste extrêmement lourd à assumer. L'enfant a des capacités de représentation mentale, différents registres perceptifs, une intelligibilité de l'environnement (matériel, affectif, relationnel) que le soignant doit aider à identifier afin de pouvoir permettre le développement maximum de ses possibles. Le soignant est là pour

éviter que le corps fonctionnel prenne le dessus sur le corps érogène, pour éviter le rabattement du désir au niveau des besoins corporels. Les modes de communication de l'enfant et de l'adolescent polyhandicapés doivent être explorés par les soignants. Les acquisitions sont possibles dans un contexte de stimulation créé par des équipes pluridisciplinaires à l'écoute du langage spécifique lié au polyhandicap. Pour l'enfant et l'adolescent polyhandicapés, les moyens d'agir sur l'environnement sont donc pluriels dans la mesure où ils ont une capacité à être acteurs dans certains moments ou certaines tâches de leur vie quotidienne et personnelle. Le contact avec l'environnement évite le repli et l'enfermement issus de la dépendance ainsi que d'éventuels phénomènes dépressifs souvent associés.

Une évaluation des capacités perceptives de l'enfant et de l'adolescent est effectuée grâce à des bilans sensoriels adaptés, par une approche neuropsychologique et en y associant une observation clinique des modes relationnels. L'observation et le décodage de la communication sont fondamentaux, avec un objectif majeur qui est de permettre l'acquisition d'un moyen d'expression du « oui » et du « non ».

Dans le cadre de la vie quotidienne, la mise en situation de découverte, l'utilisation d'images, de photographies, de symboles pictographiques permettent à l'enfant et à l'adolescent d'acquérir un mode de communication nécessaire pour s'inscrire dans son environnement. La participation effective de l'enfant à des activités de jeu, de manipulation, avec un travail d'adaptation technique doit être favorisée de même que l'accès à une relative participation personnelle dans les tâches de la vie quotidienne telle que la toilette, l'habillage, le repas ou la tentative d'acquisition de la propreté sphinctérienne.

Les découvertes et les expériences sensorielles sont des points forts pour l'enfant et l'adolescent polyhandicapés. Au sein de la structure, une salle de type « Snoezelen » a été aménagée afin de permettre une découverte sensorielle. L'appétence de l'enfant et de l'adolescent polyhandicapés à découvrir est bien réelle et c'est à nous de la nourrir et de maintenir une stabilité de ce processus. La découverte de lieux nouveaux, d'ambiances et de cadres différents contribue à la connaissance et à une approche du milieu social. Ces processus de socialisation et d'intégration restent des axes clés de l'accompagnement que nous développons au sein de notre structure afin de favoriser des acquisitions nouvelles. Pour ce faire, nous développons des expériences dans les domaines visuel, sonore, affectif et gustatif. Nous favorisons l'accès à quelques notions relatives au temps et à l'espace, nous favorisons la découverte du milieu social en proposant des sorties culturelles, des démarches d'achats personnels,...

L'éducation préscolaire présente dans notre établissement, vise à l'acquisition patiente et progressive d'un maximum de pré-requis : notion de grandeur, de quantité,

reconnaissance de formes simples et des couleurs. Il y a nécessité de toujours tenter une acquisition des symboles car quelque soit le degré d'apprentissage possible, celle-ci sera forcément vecteur d'autonomie, aussi relative soit-elle. Cette éducation préscolaire est proposée dans le cadre de la prise en charge quotidienne ainsi que dans celui des rééducations et, chaque fois que c'est possible, nous proposons une intégration scolaire extra muros, afin de permettre à l'enfant d'aller encore plus loin dans ses acquisitions et dans sa socialisation.

« Je me souviens d'une enfant que nous avons accueillie avec dérogation à l'âge de 2 ans et demi. Celle-ci ne mangeait pas seule, ne parlait pas, n'avait pas acquis la propreté. La seule acquisition qu'elle avait pu réaliser était la marche. Il nous a fallu quatre années pour lui faire découvrir tout l'apprentissage du tout petit qui n'avait pas été réalisé, faute d'une relation vraie entre les parents et l'enfant dans les premiers mois de la vie. Cette dernière n'avait pas été possible car l'hospitalisation était constante. Le fait d'entrer dans la structure a permis, d'une part, de faire les premiers apprentissages, d'autre part, de créer le lien entre la mère et l'enfant. Nous avons travaillé ensemble sur un langage des signes qui se développait au fil des mois entre la maman, l'enfant et les professionnels. A force de persévérance, des sons ont commencé à être émis, le premier fut maman, puis le prénom de sa sœur. L'accueil en classe maternelle fut une autre étape. Nous estimions avoir donné tout ce que nous pouvions à cette enfant. Aussi, une réorientation en hôpital de jour et en CLIS a été proposée ».

Je vous rapporte cette expérience d'accompagnement car elle témoigne que la volonté et la persévérance des parents et des professionnels peuvent faire émerger des capacités insoupçonnées.

Il faut bien être conscient que la souffrance des parents d'enfant polyhandicapé est intense, inextinguible. Il est en effet impossible de faire le deuil de l'enfant bien portant. De plus, le polyhandicap, jour après jour, apporte son lot de souffrances, par l'annonce des déficiences sévères, par des paroles qui prédisent la mort de l'enfant, par la recherche incessante d'une prise en charge la plus adaptée possible au handicap et ce, tout au long des différentes étapes qui jalonnent la vie de l'enfant. Cette souffrance est extrêmement lourde et les parents ont besoin de l'exprimer. Ils ont besoin d'être reconnus comme des parents qui s'investissent auprès de leur enfant, avec leurs difficultés propres à leur situation car chaque enfant est unique, et avec un besoin de reconnaissance de leur rôle par les professionnels.

La place de la famille dans l'accompagnement est prépondérante à la réussite du projet qui sera mis en place pour l'enfant et l'adolescent. La première démarche qui est effectuée auprès de la famille, suite à une notification de la Commission des Droits et de

l'Autonomie de la Personne Handicapée consiste en une présentation de la structure et en une visite de l'établissement. Cela permet aux parents dans un premier temps de visualiser le lieu qui pourrait accueillir leur enfant et d'avoir un contact avec des professionnels et des enfants accueillis dans le centre. C'est un moyen de concrétiser dans leur esprit ce qui pourrait devenir le lieu de vie quotidien de leur enfant. Cette étape est extrêmement importante car elle permet une sécurisation de la famille. Cette dernière, suite à un cheminement plus ou moins long, acceptera de confier son enfant à des professionnels afin que celui-ci puisse bénéficier de tous les soins et toutes les rééducations adaptées à sa pathologie.

Cette première étape informelle sera suivie, après sollicitation des parents, d'une visite d'admission qui débouchera, au final, sur le début de la prise en charge. Pendant cette visite, les parents et l'enfant rencontrent :

la Directrice médicale et l'Infirmière coordonnatrice
la Psychologue et l'Assistant Social,
la Directrice.

Au cours de cette visite, les parents fournissent tous les renseignements administratifs et documents constitutifs du dossier de l'enfant. L'établissement propose pour sa part le livret d'accueil et le règlement de fonctionnement.

Le jour même, une présentation de l'enfant est faite à l'équipe. Une période d'observation de deux jours est mise en place dès la semaine suivante. L'enfant est accueilli au sein d'un groupe. Il est souhaitable qu'un des deux parents accompagne l'enfant pour rencontrer une partie de l'équipe pluridisciplinaire et pour transmettre des éléments de la vie quotidienne de l'enfant.

A l'issue de cette période d'observation, le Directrice prononce l'admission et prévoit avec la famille les modalités de son entrée.

Dans les quinze premiers jours qui suivent l'accueil de l'enfant, le contrat de séjour est signé.

Dans les premiers mois d'accueil, un projet thérapeutique, pédagogique et éducatif, ainsi qu'un protocole de soins sont établis avec les parents. Ils deviennent les outils de référence pour assurer l'accompagnement de l'enfant.

Pour cette visite d'admission, tous les acteurs sont donc mobilisés auprès de la famille et de l'enfant. Il s'agit, pour la famille, d'une étape de reconnaissance des compétences des professionnels par rapport à cet enfant qu'elle va nous confier et qu'elle connaît mieux que quiconque. De plus, cette visite permet de préciser aux familles la place qu'elles vont occuper dans l'accompagnement : il s'agit d'une participation active qui s'exprime par la signature d'un contrat de séjour qui est un engagement mutuel de l'établissement et de la famille, par l'élaboration du projet individuel qui se fait en

présence des familles, la prise de décision par rapport à ce projet individualisé étant nécessairement conjointe.

Les familles ont également un rôle à jouer de par leur participation au Conseil à la Vie Sociale³³. Par l'intermédiaire de représentants, elles donnent leur avis sur les questions intéressant le fonctionnement de l'établissement.

Lorsque l'enfant a intégré la structure, nous instaurons un suivi régulier avec les parents afin de faire le point sur l'accompagnement proposé à l'enfant. Au moins une fois par trimestre, nous nous retrouvons pour évoquer la vie de l'enfant au sein de l'établissement et également chaque fois que nécessaire, que cela soit à la demande des parents ou à notre demande. Afin que les liens famille / établissement se fassent plus facilement, nous nommons un référent pour chaque enfant. Pour tout ce qui est du quotidien de l'enfant, les parents peuvent prendre contact avec cette personne soit par téléphone, soit par l'intermédiaire du carnet de correspondance que l'établissement met à la disposition de chaque enfant.

La psychologue de l'établissement est référent parental. Ainsi, lorsque les parents en ressentent le besoin, ils peuvent demander un rendez-vous à cette personne « ressource » afin de pouvoir exprimer leurs difficultés face au handicap de l'enfant. La fratrie n'est pas exclue de ce type d'entretien et peut tout à fait solliciter la psychologue. De son côté, cette dernière peut également proposer aux familles et fratries des rencontres afin d'évoquer les difficultés liées à la présence de l'enfant polyhandicapé au sein de la structure familiale. Il est bien entendu qu'il ne s'agit pas là de mettre en place une thérapie, qu'elle soit individuelle ou familiale mais plutôt de pouvoir évoquer les difficultés auxquelles les familles sont confrontées pour les amener, dans certains cas, à consulter en dehors de la structure.

Enfin, nous avons instauré un groupe de parole pour les parents, qui est animé par la psychologue. Celui-ci est libre d'accès et permet aux familles de se rencontrer et d'échanger sur leurs expériences. Ce lieu d'échange est extrêmement investi dans la mesure où il permet aux familles de sortir de l'isolement. Ce groupe a lieu toutes les six semaines.

³³ Les CVS ont été instaurés par le décret n° 2004-287 du 25 mars 2004, en application de la loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002

Parole de parents : Témoignage de madame A., mère d'une enfant polyhandicapée atteinte d'une maladie évolutive :

« Pour manipuler ma fille, il faut être deux. Je ne la prends jamais plus de cinq jours parce que je ne peux pas la doucher. Si je la glisse dans la baignoire, je ne la sors plus. Ma fille est condamnée, on le sait, il faut vivre avec ça .Donc, pour vivre avec ça, il faut être entouré et pour être entouré, ce sont des gens comme dans l'établissement, parce qu'il y a du personnel qualifié. Ma fille a une gastrostomie et peut avoir besoin d'être aspirée. Pour tout cela, il faut avoir les compétences. Je ne suis qu'une maman, je refuse de faire tout ce qui est médical. Ici, le personnel fait tout ce qui est médical, ce n'est pas mon boulot. Il faut du personnel à la fois très attentif et compétent. C'est de la surveillance 24 heures sur 24. Moi, je ne peux pas assumer ça. Il faut vraiment que nous puissions privilégier les moments que nous passons avec nos enfants. Il faut que la relation de la famille soit au top !»

Avec cette maman, afin de privilégier les moments qu'elle peut passer avec sa fille, nous avons mis en place une prise en charge en balnéothérapie, avec un accompagnement réalisé par l'infirmière qui s'occupe de cette jeune fille et la psychologue de l'établissement. Ainsi, à raison d'une fois par mois, cette maman a ce moment relationnel privilégié. Le vecteur eau a permis de maintenir le lien entre la mère et la fille.

L'établissement a toujours prôné le retour dans les structures familiales afin que le lien ne se délite pas au cours du temps. Aussi, notre calendrier de fonctionnement prévoit la fermeture de l'établissement un week-end sur deux, tout au long de l'année. L'ensemble des familles y est favorable. Ainsi, tous les enfants, selon des rythmes adaptés à chacun rentrent au domicile familial, cela allant d'un retour quotidien de l'enfant dans sa famille à un rythme de deux jours toutes les deux semaines. Ce retour à domicile est étudié avec les familles afin de définir ce qui sera le plus bénéfique à l'enfant et à l'adolescent. Force est de constater que plus l'enfant avance en âge, plus la prise en charge à domicile devient compliquée et plus les demandes en internat se font présentes. Cependant, afin de maintenir le plus longtemps possible le retour dans la famille dans des conditions optimales, nous proposons un travail de suivi à domicile qui est réalisé, soit à la demande des parents, soit à la demande des professionnels, selon les cas. Ce soutien

parental se pratique toujours en binôme, psychologue – ergothérapeute / ergothérapeute – assistant social, mais également infirmière / aide-soignant ou aide médico-psychologique / aide-soignant, selon les besoins recensés. Ces visites à domicile nous donnent les moyens de mieux appréhender les difficultés qui peuvent survenir dans la cellule familiale et de ce fait permettent de proposer une réponse adaptée à la problématique soulevée.

Ce que nous constatons au sein de l'établissement est plutôt positif par rapport au positionnement des professionnels vis-à-vis des familles. Les interventions sont généralement fructueuses et renforcent le lien de confiance qui unit la famille à la structure d'accueil sans lequel le travail auprès de l'enfant et de l'adolescent serait impossible.

1.2.3 Le projet individualisé : la collaboration des familles

La loi 2002-2 du 2 janvier 2002 prévoit dans son décret n°2004-1274 du 26 novembre 2004 la création du contrat de séjour et du document individuel de prise en charge qui est annexé sous forme d'avenant au contrat de séjour. Notre établissement, dès son ouverture en janvier 1999, avait instauré la mise en place d'un projet individualisé.

Le contrat de séjour est signé par la famille ou le représentant légal de l'enfant dès son entrée dans l'établissement. Puis, pour chaque enfant accueilli dans la structure, nous construisons un pré-projet grâce aux observations et données issues de la visite d'admission. Celui-ci nous sert à organiser les premières semaines d'accueil, à esquisser les premières étapes du travail à engager avec l'enfant et l'adolescent, à définir les interventions et les soins spécifiques nécessaires d'emblée.

Une période d'observation permet à l'équipe de disposer d'éléments d'évaluations les plus fiables possibles, ceci en lien avec les différents axes référencés. A l'issue de cette période d'observation, une analyse pluridisciplinaire nous conduit à effectuer des choix, à affiner la prise en charge, dans le sens d'objectifs déterminés : interventions spécifiques, individualisées, collectives menées par différents professionnels ainsi que les moments de leur mise en œuvre. L'aboutissement de cette réflexion pluridisciplinaire nous amène, en concertation avec les familles, à élaborer pour chaque enfant, un projet individuel.

Celui-ci est adapté aussi souvent que nécessaire et il est revu annuellement ainsi que la loi le prévoit. Le cheminement de l'enfant polyhandicapé étant souvent très lent, nous retenons plutôt des objectifs à moyen ou long terme. Ces objectifs comprennent d'une part la valorisation des compétences et des capacités en émergence et, d'autre part, dans le cadre de l'accompagnement des différents stades évolutifs de

l'enfant, un dosage modulable de la fonction soignante et de la fonction éducative qui soit en relation avec la progression, la stagnation voire la détérioration partielle ou plus totale de l'état général de l'enfant.

Nous procédons actuellement en deux temps, un temps en équipe pluridisciplinaire et un temps en équipe réduite avec les parents. Je leur présente dans un premier temps les conclusions de la réunion d'équipe et nous débattons à partir de celles-ci sur des axes de travail à envisager avec l'enfant ou l'adolescent. Ces moments d'échanges avec les familles sont en général très riches et permettent de construire le projet de l'enfant. A l'issue de cette rencontre, je finalise un écrit que nous signons conjointement.

Cette démarche d'écriture de projet individualisé permet à l'ensemble de l'équipe d'avoir une réflexion régulière sur son engagement auprès de cette population lourdement handicapée et ainsi, d'avoir une approche de l'accompagnement individuel qui soit la plus adaptée possible à la problématique de chacun. En fait, elle met le professionnel face à la réalité des possibilités de l'utilisateur mais également face à la limite de ses propres possibilités d'agir vis-à-vis de ce type de handicap. La « toute puissance » est loin de faire partie de notre quotidien. Le moindre signe d'amélioration ou d'apprentissage est pour nous tous, enfants, familles et équipe réunis, une énorme victoire.

Bien évidemment, nous avons adapté les projets individuels en fonction de l'âge de nos résidents et la qualité de l'accompagnement proposé reste toujours égale. Nous avons fait évoluer nos pratiques professionnelles, appris à travailler avec les tutelles d'Etat et avec les tutelles familiales. Nous avons également poursuivi l'accompagnement des familles dans cette acceptation de voir grandir l'enfant vers l'âge adulte et à l'accepter tel qu'il est, c'est-à-dire un adulte avec des droits, renforcés par la loi du 11 février 2005 qui précise la citoyenneté et l'égalité de la personne handicapée. Cette situation est plutôt positive dans la mesure où elle amène les professionnels à se questionner sur leur métier. Il est cependant à noter que cette évolution de la population nous met dans une situation difficile par rapport aux jeunes enfants qui sont actuellement orientés dans notre établissement. Il est en effet primordial pour nous de ne pas nous écarter de notre mission qui reste l'accueil des enfants et des adolescents polyhandicapés.

Conclusion

Ce chapitre m'a permis d'aborder les aspects historiques et législatifs qui concernent directement le polyhandicap et d'exposer, au regard d'une pratique professionnelle partagée par une équipe pluridisciplinaire, les besoins et les réponses que l'on peut apporter à cette population qui, de par son taux de prévalence faible, ne présente pas forcément un atout majeur pour la recherche. Ces personnes maintenant reconnues dans leur statut de polyhandicapé tout au long de leur vie, peuvent prétendre à avoir le même accompagnement, quelque soit leur âge. Cette grande étape franchie, il reste à mettre en œuvre sur le terrain des établissements qui soient en capacité de faire cet accompagnement dans le respect de leur différence. Le respect passe tout d'abord par l'écoute. En allant au devant d'eux afin de trouver les réponses les plus adaptées à leurs besoins mais également en intégrant la qualité de vie, qui se pose aujourd'hui de façon cruciale, nous serons en totale adéquation avec la loi du 02 janvier 2002 ainsi qu'avec la loi du 11 février 2005.

« Nous qui vivons avec eux, nous savons combien cette vie, au-delà des handicaps et des souffrances, est digne, respectable, pleine d'amour et combien elle nous enrichit. Oui, cette vie a un sens.»³⁴

³⁴ Lien social n°794 20 avril 2006 page 10

2 Une organisation interrogée

Notre établissement a été conçu pour accueillir vingt sept enfants et adolescents polyhandicapés. Actuellement, nous avons trente usagers, les jeunes adultes représentant 1/6^{ème} de notre population. La conséquence majeure de cette situation est la réorganisation de l'établissement, avec la venue de nouveaux professionnels au sein de l'équipe afin de permettre une ouverture permanente.

Suite à cette situation nouvelle, j'ai décidé de faire une étude de population au sein du département afin de réactualiser les besoins. Au terme de celle-ci, j'ai demandé à la DDASS de revoir l'agrément de la MAS.

En septembre 2007, la nouvelle structure pour adulte va ouvrir ses portes sur le même site géographique que l'IME XXIV ter. L'architecture permettra une circulation entre les deux bâtiments. Il va falloir préparer les équipes à tous les changements qui vont avoir lieu. Il y a nécessité que soit intégrée la notion de « Pôle polyhandicap » et donc de mutualisation des moyens humains et matériels pour que l'ensemble puisse fonctionner au mieux. La résistance au changement devrait se faire sentir mais il est impossible de faire cohabiter ces deux structures sans modification de notre organisation.

2.1 Les répercussions de « l'amendement Creton »

L'article 22 de la loi n° 89-18 du 13 janvier 1989 a modifié l'article 6 de la loi d'orientation en faveur des personnes handicapées du 30 juin 1975 et a créé l'alinéa dit amendement Creton. Cette loi a été portée par monsieur Michel GILLIBERT qui a été secrétaire d'état chargé des handicapés de 1988 à 1993. Cet alinéa précise qu'une personne handicapée placée dans un établissement d'éducation spéciale doit y être maintenue au-delà de l'âge limite pour lequel l'établissement est agréé en attente de l'intervention d'une solution adaptée. Il est précisé que cette décision s'impose à l'organisme ou à la collectivité compétente pour prendre en charge les frais d'hébergement et de soins dans l'établissement pour adulte désigné par la commission technique d'orientation et de reclassement professionnel, devenu aujourd'hui la commission des droits et de l'autonomie de la personne handicapée.

Depuis maintenant cinq années, nous accueillons dans notre établissement de jeunes adultes au titre de l'amendement Creton. Cela n'est pas problématique par rapport à l'accompagnement car l'équipe s'est adaptée en proposant un mode de prise en charge qui soit en adéquation avec l'âge de la personne accueillie. Nous avons créé un groupe spécifique pour les adultes et adapté les activités en fonction de leurs aspirations qui sont, bien évidemment différentes de celles des enfants accueillis.

Le travail avec les adultes a obligé les professionnels à revoir leur mode d'accompagnement, non pas en ce qui concerne les besoins de la personne polyhandicapée qui, comme je l'ai évoqué plus haut, ne sont pas fondamentalement différents de ceux des enfants, mais plus par rapport à la façon de les aborder. Quand nous travaillons auprès des enfants, cela se fait en liens très étroits avec les parents. Le poids familial est différent avec l'adulte. Bien qu'ils soient reconnus majeurs vulnérables bénéficiant d'une mesure de tutelle, ils ont droit à une vie d'adulte et c'est à nous de mettre en œuvre tout ce qui est possible afin que leur citoyenneté soit respectée. Certains professionnels ont décidé de travailler auprès d'eux ainsi qu'auprès des familles lorsqu'elles sont encore présentes, afin de leur offrir un univers différent. Cette tâche n'est pas toujours facile dans la mesure où professionnels et résidents doivent continuer à demeurer dans l'établissement qu'ils connaissent pour certains depuis l'ouverture. Ce défi a permis à l'équipe de mettre en exergue la nécessité d'une structure pour adultes polyhandicapés. Nous y reviendrons dans le troisième chapitre de ce mémoire, car auparavant, il est important de décrire les difficultés rencontrées par la structure et liées au maintien des adultes au titre de l'amendement Creton.

2.1.1 Les difficultés liées au maintien des jeunes adultes

Le maintien de ces jeunes adultes dans la structure pose deux types de problème :

- Le premier est notre impossibilité dans certaines situations, à adapter le projet d'accompagnement des enfants et adolescents de l'établissement. En effet, quand la prise en charge familiale se révèle de plus en plus difficile de par l'évolution de la pathologie, les parents nous sollicitent afin que leur enfant puisse bénéficier d'une prise en charge en internat. Or, nous sommes actuellement dans l'incapacité de passer d'un accueil en semi internat à celui en internat, tous les lits étant actuellement occupés et, pour un tiers d'entre eux par de jeunes adultes.
- Nous sommes confrontés au problème de l'accueil des tout petits qui nous sont orientés par la CDAPH. Nous avons atteint notre seuil d'occupation maximum et je ne souhaite pas demander aux équipes d'accueillir de nouveaux enfants qui sont généralement dans la tranche d'âge de 3 à 6 ans, car le taux d'encadrement deviendrait tout à fait insuffisant et la qualité du travail proposé en pâtirait.

L'ensemble des parents dont les enfants sont actuellement accueillis dans l'établissement est plutôt favorable à la continuité de la prise en charge à l'âge adulte

dans des structures adaptées au type de handicap, c'est-à-dire pour les moins handicapés une structure de type Foyer d'Accueil Médicalisé, et pour les autres une Maison d'Accueil Spécialisée. Très peu sont pour un accueil de jour ou pour un accueil temporaire mais il y a tout de même nécessité de l'envisager. Encore moins sont pour un retour dans la famille mais c'est quand même une situation que l'on rencontre. Quelque soit la solution envisagée par les familles, nous devons être en capacité d'apporter une réponse adaptée car même le retour à domicile peut être envisagé avec l'aide d'un service qui, tout en se faisant discret, permet d'assurer un soutien au jeune et à sa famille.

Les familles sont tout à fait conscientes de la difficulté rencontrée par l'établissement bien que celui-ci n'ait jamais remis en cause l'accueil de ces personnes. Nous avons commencé de nouvelles démarches, dès l'année 2003, afin de trouver des solutions qui soient adaptées aux adultes polyhandicapés. La majorité des parents étant pour une prise en charge en établissement, ils demandent la création d'une structure qui serait une suite à l'IME XXIV ter.

Parole de parents : Madame F, mère d'une jeune fille atteinte d'une maladie génétique :

« Leur combat de vie nous donne des leçons de courage, d'humanité. Moi, j'appelle ça le dialogue du cœur. Ma fille est toute en don, tout en partage, tout en sourires, en baisers. Elle arrive maintenant à bien exprimer le oui et le non. Elle l'exprime avec un baiser. Cela fait d'elle une enfant très affectueuse. Ma fille a cheminé sur trois établissements depuis l'âge de trois ans et demi et cela paraît totalement aberrant qu'à l'âge de ses vingt ans on lui dise : « Mon cœur, maintenant, tu rentres à la maison. » Je pense que maintenant l'établissement est le seul relais possible et c'est la seule réponse à sa vie d'adulte. J'ai gardé mon métier et c'est pour cela que je bataille pour cet établissement pour adulte parce que sans le relais institutionnel, nous ne pourrions pas préserver nos vies. »

« Ils ont cette dimension formidable de rechercher la vitalité des gens qui les entourent »

Il est tout de même important de noter que notre autorité de tarification, consciente des difficultés occasionnées par la modification de la population, nous a octroyé des postes supplémentaires pour accompagner au mieux les adultes et permettre une ouverture permanente. Ainsi, même s'ils ne sont pas encore dans une réelle structure

pour adultes, ils ont un temps de prise en charge qui est égal à celui qui leur serait proposé dans une Maison d'Accueil Spécialisée.

2.1.2 La nécessité d'une demande prospective

Devant les difficultés énoncées mais également consciente de la bonne volonté de chacun pour trouver une solution adaptée, je me suis interrogée sur la réponse qui serait la plus à même de prendre en compte l'ensemble des besoins des personnes polyhandicapées du département. Ne pouvant me référer au schéma départemental de la personne handicapée qui n'était pas encore réalisé, j'ai décidé de me rapprocher de la MDPH.

Le but de cette démarche était, à terme, de pouvoir apporter une réponse à l'ensemble des adultes polyhandicapés vivant dans le département. J'ai contacté le directeur de la MDPH et lui ai exposé mon projet. Nous avons programmé une rencontre où étaient conviés le médecin coordonnateur et la personne chargée de mission par le Conseil Général pour la réalisation du schéma départemental. A l'issue de cette réunion, il a été convenu que mon travail pouvait être intégré en partenariat dans la réalisation du schéma départemental des personnes handicapées, celui-ci devant être finalisé d'ici la fin de l'année 2007.

La première démarche était pour moi de proposer une trame de questionnement pour mener une enquête auprès de ces personnes qui soit également utilisable par la MDPH. Je proposais donc une trame non exhaustive dans laquelle la MDPH pouvait, si elle le souhaitait, ajouter d'autres notions.

La préparation de cette trame de questionnement s'est faite à partir d'une réflexion que j'ai menée et que j'ai proposée à l'analyse d'un sociologue qui a accepté de me guider dans ma recherche.

Exposé des différents champs à explorer :

- Le premier champ de questionnement est en relation avec le choix ou non de la prise en charge à domicile. En fonction de la réponse apportée, il me semblait que la qualité de la prise en charge pouvait être différente. Quelles sont les contraintes, quelles sont les conséquences de cette vie à domicile ?
- Le second champ s'intéresse aux relations avec la cellule familiale élargie ainsi qu'avec l'environnement global de la famille. C'est là un champ d'investigation assez sensible qui se révélera parfois extrêmement douloureux pour les personnes interrogées. La situation est-elle acceptée ou, au contraire, génère-t-elle des difficultés relationnelles ? Qui s'occupe au quotidien de la personne polyhandicapée ? Y a-t-il des aides extérieures ?

- Le troisième champ d'investigation était tout aussi sensible puisque je souhaitais aller au-delà de la prise en charge actuelle afin de savoir quel serait leur souhait s'il y avait une possibilité de la modifier.

2.2 Une étude de population qui permet de cerner les besoins

Tableau n° 1 : Grille pour l'élaboration du questionnaire

Questions	Dimensions à explorer	Hypothèse - solutions
Comment la prise en charge à domicile a-t-elle été instaurée ?	<p>Les contraintes et les conséquences qui s'imposent aux familles.</p> <p>Un vécu différent.</p>	<p>Choix ou non de la prise en charge à domicile : Il y a peut-être une répercussion de la qualité de prise en charge en fonction du critère de choix de départ.</p>
Comment se passe une journée ?		
Qui s'occupe de la personne ?		
Y a-t-il eu des répercussions sur la cellule familiale ?		
Y a-t-il eu modification des relations avec l'environnement ?	<p>Les relations avec l'environnement.</p> <p>Les relations familiales.</p> <p>Les relations avec les amis.</p>	<p>La vie sociale est peut-être altérée du fait de la présence de la personne polyhandicapée</p>
Que vous a apporté la prise en charge à domicile ?	<p>Les difficultés rencontrées</p> <p>Certaines difficultés engendrent des demandes, d'autres non.</p> <p>Les éléments positifs de la prise en charge à domicile</p>	<p>Différentes solutions sont envisageables mais le tout institutionnel n'est pas forcément le premier choix des familles.</p> <p>Les propositions suivantes peuvent être envisagées :</p> <ul style="list-style-type: none"> • SAVS • SAMSAH • ACCUEIL DE JOUR • ACCUEIL TEMPORAIRE • MAS
Qu'est ce qui pourrait vous aider dans l'accompagnement au quotidien ?		

A partir de cette réflexion, j'ai construit une grille qui avait pour fonction de canaliser l'ensemble des questionnements afin de pouvoir, à terme, élaborer cette enquête. Ce travail m'a permis d'affiner les dimensions à explorer ainsi que les hypothèses et les différentes solutions qui pouvaient être proposées aux personnes que j'allais rencontrer.

Grâce à cette grille, j'ai élaboré un questionnaire (*Cf. annexe n°5*). Une partie de ce dernier concerne la nature des déficiences, le médecin coordonnateur de la MDPH m'ayant demandé de l'intégrer.

Après avoir élaboré ce questionnaire qui représentait la première partie de ma démarche, il fallait déterminer la liste des personnes polyhandicapées vivant à domicile dans le département. Le médecin coordonnateur m'a procuré cette dernière assez rapidement. Le taux de prévalence étant très faible et l'enquête s'adressant exclusivement aux personnes n'ayant pas trouvé de solution de prise en charge dans des structures déjà existantes, j'étais en possession d'une liste de sept personnes auprès desquelles je pouvais mener mon enquête. Mon souhait était de pouvoir les rencontrer afin d'avoir une approche la plus réelle possible de leur mode de vie ainsi que des éventuelles difficultés qu'ils vivaient au quotidien. Je pense que j'avais besoin de les connaître, de la même façon que je connais les résidents de l'établissement, afin de pouvoir évaluer au mieux leurs attentes.

Afin de faciliter mes démarches auprès de ces familles, le directeur de la MDPH a adressé un courrier à chacun (*Cf. annexe n° 6*) pour prévenir de ma venue et expliquer ma démarche. Cela m'a permis d'être bien accueillie par l'ensemble des personnes chez lesquelles je me suis rendue. J'ai proposé à la personne chargée de mission pour la réalisation du schéma départemental de participer, si elle le souhaitait, à une visite à domicile. Elle m'a donc accompagnée un après-midi.

2.2.1 Entre enfant et adulte, une analogie des besoins

Cette enquête nous a permis de connaître plus particulièrement la population polyhandicapée du département et la réalité de leurs demandes. Celles-ci m'ont amenées à faire le point sur les besoins recensés et de ce fait, à affiner le projet.

Aller vers ces personnes polyhandicapées dans leur lieu de vie fut pour moi une étape importante dans la réalisation de ce travail qui devait, à terme, me permettre de me prononcer sur l'attendu de l'ensemble des familles du département par rapport au type de prise en charge le plus à même de répondre à l'ensemble des besoins recensés. J'ai

rencontré, durant cette enquête, beaucoup d'humanité, une capacité d'écoute intense, un besoin d'être entendu et reconnu. Avec eux, famille et personne polyhandicapée associée, nous avons redéfini ce qui est de l'ordre du besoin vital et ce qui est de l'ordre de la qualité de vie.

Le besoin vital, c'est l'incontournable sans lequel la personne polyhandicapée ne peut pas vivre. Celui-ci regroupe selon A.H. MASLOW, les besoins organiques, de sécurité et d'appartenance. C'est la base de la pyramide.

Mais la qualité de vie va au-delà de ce qui est nécessaire. Le besoin d'estime de soi-même et des autres ainsi que le besoin de se réaliser et les besoins spirituels vont au-delà du besoin vital. Accéder à tout cela permet à l'individu une prise de conscience de soi et des autres. Celle-ci est elle-même le franchissement d'un pas qui fait évoluer la personne polyhandicapée vers la citoyenneté.

« Dans l'antiquité, la qualité de citoyen s'applique à l'habitant d'une ville, d'une cité...c'est donc celui qui a « droit de cité ...Eternelle loi de compensation : s'il y a des avantages – qui bientôt, une fois codifiés, deviendront des droits – il y aura bientôt des contraintes – et donc des devoirs ... » Le « droit de cité » est devenu droit « civique »³⁵.

Chaque individu est en possession de ce droit. Afin qu'il soit au mieux respecté pour les enfants et les adolescents que nous accueillons, il était de mon devoir d'écouter les souhaits des familles afin de pouvoir apporter une réponse la plus adaptée possible.

Les conclusions de l'enquête que j'ai menée durant le premier trimestre de l'année 2007, m'ont donné un panel de réponses finalement assez identiques aux différents souhaits émis par les familles des enfants accueillis dans l'établissement, mais on ne les retrouve pas dans les mêmes proportions.

Les personnes que j'ai été amenée à rencontrer avaient entre 20 et 59 ans. La plupart habitent dans des zones rurales. Ils ont tous eu une expérience en établissement et même, pour certains, un cursus de prise en charge qui a commencé dès la naissance jusqu'à l'âge adulte avec plusieurs établissements successifs. Ils présentent tous des déficiences motrices, des déficiences sensorielles, un retard mental profond. L'origine est pour six d'entre eux congénitale et pour un d'entre eux acquise.

Ce qui m'a le plus étonnée, c'est que parmi ces personnes, quatre d'entre elles n'avaient pas d'orientation, ceci étant du à un refus de la famille. Le débat qui a pu être engagé par rapport à cette volonté de non orientation fut à chaque fois très instructif, autant pour mes interlocuteurs que pour moi. En effet, les familles qui refusent que la CDAPH se prononce sur le type de structure qui serait le plus adaptée par rapport au

³⁵Dictionnaire critique d'action sociale page 85 - 86

handicap, le font par peur que l'on oblige la personne à intégrer une structure. L'information que j'ai fait auprès d'elles, m'a permis de resituer la réalité de cette orientation ainsi que ses conséquences. Ces dernières sont loin d'être négatives dans la mesure où elles permettent à la personne, en cas de problèmes survenant au sein de la famille, de pouvoir prétendre à une prise en charge dans un établissement pour lequel elle a déjà une orientation.

Il s'avère que la prise en charge à domicile n'est pas toujours un choix. Elle est, pour deux personnes une obligation qui est due à l'incapacité de trouver une place dans une structure de type Maison d'Accueil Spécialisée pour laquelle ils ont une orientation. Dans la majorité des familles, c'est la mère qui s'occupe de la personne polyhandicapée. Il est rare de voir intervenir des personnes extérieures à la famille.

L'accompagnement de la personne polyhandicapée au sein de la cellule familiale est lourd de répercussion. En effet, pour la moitié des familles, il y a eu rupture des relations familiales, souvent par méconnaissance du handicap, et pour deux tiers d'entre elles, il y a eu une rupture dans les relations avec les amis. Les relations sociales se sont appauvries. « *Les amis ne viennent plus chez moi mais me proposent de venir chez eux, en me demandant de ne pas amener mon enfant.* »³⁶ Cela a pour effet de couper toute relation avec l'extérieur, hormis bien sur les rééducateurs et les médecins. Malgré les difficultés rencontrées pour l'ensemble des familles, la prise en charge à domicile est l'assurance que la personne polyhandicapée reçoive les soins dont elle a besoin, que ceux-ci soient effectués par la famille ou par une tierce personne. Ils ont le contrôle de la situation. Par contre, ils reconnaissent tous la lourdeur de la prise en charge.

Par rapport à ce qui pourrait être aidant dans l'accompagnement au quotidien, les familles sont peu demandeuses. Une seule famille pense qu'une tierce personne pourrait lui apporter un soutien et une autre aimerait voir des aménagements réalisés dans la maison afin de faciliter la prise en charge.

Lorsque l'on aborde le choix possible d'un autre mode de vie pour la personne polyhandicapée, quatre des sept familles souhaitent conserver le mode d'accueil actuellement pratiqué et trois des sept familles seraient partantes pour une prise en charge dans une structure, qu'elle soit temporaire, permanente ou en accueil de jour.

Au-delà de l'analyse de cette enquête (Cf. *annexe n°7*), ce que je retiendrai de cette expérience c'est la richesse des différentes rencontres que j'ai été amenée à faire. Chacune fût unique. J'ai rencontré des parents en souffrance, qui avaient tout abandonné pour s'occuper de leur enfant et qui n'envisageaient pas de pouvoir s'en séparer à l'âge

³⁶ Parole tenue par la mère d'une personne polyhandicapée au cours de l'enquête

adulte. Je me suis retrouvée en présence de personnes qui avaient réussi à organiser une vie à l'adulte polyhandicapé tout en préservant la leur. Mais quelque soit l'aménagement proposé, j'ai surtout rencontré beaucoup de chaleur humaine, de dévouement et d'amour envers cet être différent.

2.2.2 L'accueil permanent, premier temps de la réponse

La présence de jeunes adultes m'a obligée à revoir l'organisation. En effet, j'ai du organiser l'ouverture permanente et intégrer dans l'équipe de l'IME des professionnels qui, par la suite, iront travailler dans la Maison d'Accueil Spécialisée. L'analyse de l'évolution du plateau technique entre 2000 et 2005 (*Cf. annexe n°8*) qui a suivi l'augmentation du nombre d'usagers accueillis permet de comprendre les mouvements qui ont eu lieu au fil des années.

Lors de l'ouverture en janvier 1999, l'équipe était composée d'une infirmière, d'une aide médico-psychologique, d'une aide soignante et d'une éducatrice de jeunes enfants qui travaillaient à plein temps et d'une psychologue, d'un pédiatre, d'une psychomotricienne et d'un médecin de rééducation fonctionnelle qui intervenaient à temps partiel. La direction était assurée par le directeur d'un autre IME, implanté dans la même ville.

L'analyse du tableau montre une augmentation du plateau technique qui s'est faite au cours des six années, en fonction de l'augmentation du nombre de résidents. Le ratio d'encadrement général est stable, avec un renforcement des professionnels qui s'occupent de la personne au quotidien.

Le service éducatif a été renforcé de 2,5 ETP d'aides médico-psychologiques.

Du côté du soin, l'équipe d'aides soignantes a doublé en 7 ans et les infirmières sont passées de 3,8 à 5,8 ETP.

En ce qui concerne les ré-éducateurs, il y a eu une augmentation du temps de rééducation pour le kinésithérapeute qui passe de 0,50 à 0,75 ETP.

Un second tableau (*Cf. annexe n° 9*) fait état de l'âge de chaque personne employée ainsi que de sa date d'entrée au sein de l'établissement. Ces indications sont utiles pour affiner la stratégie dans la conduite de changement que nous examinerons ultérieurement. L'analyse de ce tableau donne les indications suivantes :

- En ce qui concerne le médecin de rééducation fonctionnelle, c'est une personne qui prendra sa retraite en février 2009. Je rencontrerai certainement des difficultés pour recruter un remplaçant, cette spécialité étant peu pratiquée. S'il le faut, j'envisagerai de travailler avec le médecin de rééducation fonctionnelle de l'hôpital. Nous avons une convention avec cet établissement sanitaire et nous travaillons déjà en lien étroit avec la pédiatrie ainsi qu'avec le service de médecine spécialisé dans les soins palliatifs,
- Il n'est pas actuellement question de remplacement en ce qui concerne le pédiatre et le pédopsychiatre,
- Pour les ré-éducateurs, la moyenne d'âge est de 36 ans. Il y a peu de mouvement au sein de ces professions,
- En ce qui concerne les infirmières, la moyenne d'âge est de 34 ans. Il n'y a pas de départ à la retraite dans les trois années à venir. C'est un groupe stable,
- Pour le groupe des aides-soignantes : La moyenne d'âge est de 40 ans. Un départ en retraite aura lieu en mai 2008. Cette personne a demandé il y a quelques années à travailler à 0,50 ETP dans le cadre de la cessation progressive d'activité. Il y a dans la structure une personne qui travaille à mi-temps et qui sera prioritaire pour aller vers un plein temps, si cela correspond à son projet professionnel. Si tel n'était pas le cas, il y a plusieurs personnes qui sont déjà connues au sein de l'établissement et qui pourraient postuler,
- Par rapport à l'éducatrice de jeunes enfants, il n'y a pour l'instant aucun mouvement d'envisagé,
- La moyenne d'âge des aides médico-psychologiques est également de 40 ans. Le plus âgé d'entre eux a 57 ans. C'est une personne qui est diplômée depuis quatre ans et qui a un long parcours dans l'accompagnement des personnes handicapées. A priori, il ne devrait pas y avoir de modification sur le groupe des AMP dans les trois années à venir,
- Les surveillants de nuits sont relativement jeunes (moyenne d'âge 33 ans). L'un d'entre eux a fait sa formation pour être surveillant de nuit qualifié. Un second a fait une formation d'aide soignant. Le troisième souhaite faire une formation d'A.M.P. Cela reste envisageable mais il ne s'est pas encore présenté à la sélection,
- L'agent de cuisine est une personne qu'il n'y a pas lieu d'envisager de remplacer dans les années proches,
- L'agent de service intérieur chargé des transports envisage de faire une formation d'aide-soignant. C'est un projet professionnel qu'il faudra prendre en compte.

Cette étude du plateau technique permet de faire un bilan des forces en présence. Il en ressort que peu de mouvements de personnels sont à envisager à court terme. Dans la mesure où une mutation est nécessaire au sein de notre organisation, la stabilité des professionnels est un atout majeur sur lequel je pourrais m'appuyer lors des modifications qui auront lieu à l'ouverture de la MAS.

2.3 Le pôle polyhandicap comme réponse aux besoins repérés

L'ouverture de la Maison d'Accueil spécialisée est prévue pour le mois de septembre 2007. Durant les huit premiers mois de l'année, j'ai mis en œuvre, auprès des équipes en place, un travail d'accompagnement pour permettre à chaque professionnel de passer d'une logique d'établissement à une logique de pôle, ce qui sous-entend une mutualisation des moyens humains et des moyens matériels. Ce changement organisationnel nécessite une intervention volontaire de ma part dans la mesure où la structure va tendre à se préserver telle qu'elle est.

2.3.1 Le changement : un phénomène interactif

L'implication managériale est forte pour permettre à une organisation d'évoluer, le changement étant un phénomène interactif qui met en jeu un acteur et un système dans un environnement donné. Après avoir analysé la situation de départ et identifié les leviers du changement, il y a nécessité de connaître la nature et l'intensité de ce dernier, celui-ci devant être perçu par l'équipe comme étant accessible et porteur d'amélioration. La mobilisation de l'ensemble des acteurs est nécessaire tout au long du processus pour permettre l'aboutissement du projet. Il est important de prendre appui sur les acteurs et les facteurs de changement, d'informer les équipes et de les écouter. Ainsi, il est possible de vaincre les résistances, de permettre à chacun d'adhérer au projet, de faire émerger les compétences. La participation de tous les salariés est indispensable à la réussite de cette évolution interne.

La notion de pôle est importante dans la mesure où nous allons faire côtoyer sur le même site des personnels qui s'occupent d'enfants et des personnels qui s'occupent d'adultes. Nous mutualisons tous les lieux de rééducation ainsi que le bureau médical et la salle d'examen. Ce qui va être très nouveau pour l'ensemble du personnel, c'est la mutualisation de certains postes. C'est pourquoi cette notion est importante dans la mesure où des professionnels seront amenés à avoir un contrat de travail qui précisera une intervention auprès des enfants et des adultes.

La responsabilité managériale est basée sur quatre axes qui sont :

- L'anticipation puisque c'est en prenant l'initiative de la communication que le manager affirme sa détermination et sa volonté à mener à bien le projet,

Donner du sens au projet en permettant aux salariés de comprendre la finalité,

Coordonner la diffusion de l'information afin que chacun ait accès à l'information qui le concerne,

Se préparer afin d'être en capacité de faire face à toute situation.

Véronique PERRET explique dans sa thèse³⁷ sur l'action intentionnelle de changement comment peut être menée une telle action au sein d'une entreprise. En effet, elle distingue quatre modèles et c'est en m'appuyant sur ces derniers que j'ai mis en oeuvre le processus qui a permis l'évolution de la structure vers le pôle. Je vous livre les définitions des différents modèles :

- Le modèle managérial : Dans ce modèle, le changement est le résultat d'un processus délibéré visant à faire passer l'organisation d'un état constaté 1 à un état désiré 2,
- Le modèle des dimensions organisationnelles : le changement est le résultat d'un processus planifié sur l'ensemble des dimensions organisationnelles,
- Le modèle politique : ici, le changement est le produit d'un jeu politique, il se caractérise par un processus au cours duquel se confronte des groupes défendant des intérêts différents et/ou divergents,
- Le modèle de l'apprentissage : dans ce dernier modèle, le changement est le résultat d'un processus collectif au cours duquel l'organisation élabore, expérimente et s'approprie les nouvelles données organisationnelles.

Le changement, c'est le passage d'un état 1 à un état 2. Cela permet d'identifier le processus de passage et la notion d'état. Il renvoie systématiquement à un non changement. On en vient à l'identité de l'organisation. Donc, nous devons pouvoir définir de manière stable une organisation.

³⁷ V.PERRET, Les difficultés de l'action intentionnelle de changement : dualité de l'action et ambivalence des représentations. 1994

Le changement est un problème conceptuel. En effet, les organisations ne sont pas des entités figées et le changement est inéluctable et nécessaire si l'on veut que l'organisation évolue. Il y a bien entendu, une notion d'intentionnalité.

La question est : Quelle logique d'action doit-on adopter pour changer une organisation ?

Le changement est un problème managérial. Il y a une focalisation autour du leader qui est là pour dire quelles sont les actions qu'il faut mettre en oeuvre. Il est en capacité de faire passer une organisation d'un état à un autre. Il y a une difficulté à s'engager sur quelque chose que l'on ne connaît pas. C'est une problématique de résistance individuelle, culturelle, mais également de résistance organisationnelle. Les groupes créent des normes. Les choses changent si les personnes y trouvent un intérêt.

Le tableau qui suit donne les caractéristiques des quatre modèles qui peuvent impulser le changement.

Tableau n° 2 : Caractéristiques des différents modèles managériaux concernant le changement

Modèle managérial	Modèle de l'OD	Modèle Politique	Modèle de l'apprentissage	
CARACTÉRISTIQUES				
Du processus	<p>Processus radical</p> <p>Rupture avec les conduites et les valeurs passées et instauration d'un nouvel ordre des choses</p>	<p>Processus séquentiel</p> <p>Rupture → →Dégel →Regel</p>	<p>Processus incrémental</p> <p>Avancement pas à pas en fonction des opportunités et des possibilités du contexte</p>	<p>Processus de construction collective</p> <p>Élaboration et acquisition de connaissances collectives. Les formes transitoires et locales définiront la configuration globale et finale du changement.</p>
De la conduite	<ul style="list-style-type: none"> - Forte intentionnalité - Mobiliser autour d'une vision - Faire accepter 	<ul style="list-style-type: none"> - Planifier - Faire adhérer 	<ul style="list-style-type: none"> - Assurer sa légitimité - Habilité et opportunisme 	<ul style="list-style-type: none"> - Encourager et favoriser l'expérimentation, source d'apprentissage. - Accepter l'absence de maîtrise du processus et la «perte de contrôle»
Le leader	'Transformational Leader'	Le consultant	Le prince	Le coach

C'est en m'appuyant sur ces modélisations, parce qu'il y a une évolution des modèles en fonction du temps, que j'ai mené petit à petit les équipes vers l'acceptation du changement dans l'organisation.

La nécessité de prendre appui sur certains acteurs pour mener à bien le projet est inéluctable. Par rapport à l'équipe en place en 2006, voila ce qu'il ressort des possibilités d'appui pour la conduite de changement à impulser :

- Le groupe des infirmières est hétérogène. Elles sont au nombre de six. Parmi elles, trois personnes sont plus impliquées dans le fonctionnement

et réellement intéressées par l'évolution de l'établissement. Elles seront des éléments moteurs dans la conduite de changement,

- Dans le groupe d'aides-soignantes, je sais que je pourrai m'appuyer sur sept d'entre elles au moment où il y aura nécessité de faire évoluer la structure. Trois d'entre elles sont déjà positionnées clairement sur le fait qu'elles travailleront avec les adultes à la MAS. Elles sont déjà porteuses du projet vis-à-vis des futurs résidents et sont en attente de changement,

- L'éducatrice de jeunes enfants a fait parti des premières personnes à être employées auprès des enfants. Elle a un rôle transversal sur les groupes de vie. C'est une professionnelle investie dans son travail. Nous pouvons envisager qu'elle suivra l'action de changement mais qu'elle ne sera pas un pilier de cette évolution,

- En ce qui concerne les aides médico-psychologiques, certains sont jeunes diplômés, mais pas forcément sans expérience. C'est un groupe où il y a eu beaucoup de mouvements depuis la création. Sur les dix professionnels présents, il sera possible de s'appuyer sur un tiers des AMP afin de faire évoluer le travail au sein de la structure. L'un d'entre eux a obtenu son diplôme de moniteur éducateur et a fait le choix de continuer à travailler avec nous. Ayant possibilité de modifier le plateau technique à moyen constant, et après avoir en avoir fait la proposition à l'inspecteur de la DDASS, je lui proposerai en 2007 un poste de Moniteur Educateur, d'une part pour conforter son projet professionnel et d'autre part parce qu'il me semble important de reconnaître la formation des professionnels une fois réalisée. Nous avons d'autres salariés qui sont dans la même situation et pour lesquels je souhaite, à la fin de leur cursus et si leur projet professionnel est en concordance avec celui de l'établissement, pouvoir les maintenir dans l'équipe avec de nouvelles fonctions.

Nous allons maintenant aborder le plateau technique du pôle polyhandicap et en analyser les variations.

2.3.2 Plateau technique du pôle polyhandicap

Le ratio d'encadrement général du pôle polyhandicap est de 1,33. Il était de 1,30 avant l'ouverture de la MAS. Les modifications majeures apportées au plateau technique sont les suivantes :

- Le directeur-adjoint est parti pour prendre la direction d'une autre structure au sein de l'association,
- J'ai fait le choix de le remplacer par un chef de service et une infirmière coordinatrice. Ces deux personnes sont présentes sur le pôle de façon continue ce qui permet un meilleur suivi des équipes au quotidien,
- L'arrivée d'un chef de service a permis de resituer les projets et de recentrer les équipes sur leur mission. Nous travaillons ensemble depuis le début de l'année 2007. Il a pour mission particulière d'être en relation avec les tutelles, ceci pour dégager les équipes des formalités administratives. Il a bien intégré les enjeux d'une mutation de la notion de structure vers la notion de pôle,
- Un éducateur spécialisé, embauché en septembre 2007, travaille en transversalité sur les groupes éducatifs et a pour mission d'être référent des enfants et des adultes. Il est amené à prendre contact avec les parents chaque fois que nécessaire. De même, les familles peuvent s'adresser à lui pour toute problématique autour du projet de leur enfant. Il est systématiquement présent lors de la réalisation des projets individualisés,
- Le moniteur-éducateur travaille également en transversalité pour aider à la construction et à la réalisation des projets. Il participe à l'accompagnement des enfants et des adolescents au quotidien,
- Une des infirmières du centre a pris le poste de coordinatrice en début d'année 2007. C'est une personne qui intervient depuis mars 2000 dans la structure et qui soutient le projet d'évolution vers le pôle. Son travail consiste à assister le médecin de rééducation fonctionnelle, à diffuser les informations aux différents professionnels, à prendre les rendez-vous médicaux. Elle est présente lors des projets individualisés afin de pouvoir redonner aux parents les indications et les contre indications médicales.

Tableau n° 3 : Plateau technique pôle polyhandicap

	<i>IME XXIV ter au 01/09/07 pour 27 résidents</i>	<i>MAS au 01/09/07 pour 10 résidents</i>	<i>Variation</i>
<i>Fonction</i>	<i>ETP</i>	<i>ETP</i>	<i>ETP</i>
<i>Directrice</i>	0,65	0,1	0
<i>Chef de service</i>	0,75	0,25	0
<i>Secrétaire de direction</i>	1	0	0
<i>Secrétaire</i>	0	0,5	0,5
<i>Comptable</i>	0,25	0,25	0
<i>Assistante sociale</i>	<i>Prestation extérieure</i>	0	0
<i>Médecin pédiatre</i>	0,145	0	0
<i>Médecin psychiatre</i>	0,02	0	0
<i>Médecin de rééducation fonctionnelle</i>	0,105	0,05	0
<i>Infirmière coordinatrice</i>	0,4	0,1	0
<i>Psychologue</i>	0,5	0,25	0,25
<i>Infirmières</i>	3,3	2	0
<i>Aide-Soignants(tes)</i>	9	6	3
<i>Orthophoniste</i>	<i>Prestations extérieures</i>	<i>Prestations extérieures</i>	0
<i>Psychomotricien(ne)</i>	0,75	0,25	0,25
<i>Kinésithérapeute</i>	0,75	0,5	0,5
<i>Ergothérapeute</i>	1	0,5	0,5
<i>Educateur (trice) Spécialisé(e)</i>	0,75	0,25	0
<i>Educateur (trice) de Jeunes Enfants</i>	1	0	0
<i>Moniteur éducateur</i>	1	0	0
<i>Aide Médico-Psychologique</i>	9	3	1
<i>Surveillant de Nuit</i>	1	1	0
<i>Services Généraux</i>	1	1	1
<i>Chauffeur</i>	1	0	0
Total ETP	33,37	16	7
Ratio	1,23	1,6	
<i>Ratio global du pôle</i>	1,33		

Conclusion

Ce deuxième chapitre m'a permis de faire le point sur l'existant et sur la conduite de changement à mettre en œuvre pour passer de la notion de structure à la notion de pôle. Il est évident que les changements à opérer peuvent être difficiles pour certains professionnels. Cependant, il faut garder à l'esprit que le changement est nécessaire et inéluctable.

Dans le chapitre suivant, après avoir expliqué comment la mobilisation des acteurs est parvenue à obtenir l'ouverture de la Maison d'Accueil Spécialisée, je m'appliquerai à démontrer la façon dont, en tant que directrice d'établissement, je peux agir avec les équipes afin de donner à cette population tout ce qui lui est nécessaire pour se réaliser pleinement et être reconnue en tant que citoyen. A travers l'écriture du projet d'établissement de cette nouvelle structure, je sais que je devrai, face à la résistance au changement, mettre en œuvre une stratégie qui permettra aux équipes d'aller vers ce nouveau mode d'accompagnement. En les emmenant vers l'évaluation interne puis vers la mise en œuvre d'une veille interne, il sera possible d'arriver à les responsabiliser dans leurs actions professionnelles ce qui, à terme, aura un impact positif sur la qualité de l'accompagnement proposé.

3 Construire un accompagnement personnalisé dans le cadre d'une Maison d'Accueil Spécialisée

Les Maisons d'Accueil Spécialisées ont été prévues par l'article 46 de la loi du 30 juin 1975. Cet article a d'ailleurs fait l'objet d'un recours, à l'initiative de psychiatres, qui pensaient que les MAS risquaient de devenir des structures asilaires. Le recours fut rejeté. Les MAS ont vu le jour et se révèlent être des lieux de vie dynamiques et à taille humaine.

Pour ce qui concerne notre projet, la création de cette Maison d'Accueil Spécialisée est due à la mobilisation des parents des enfants actuellement accueillis dans l'IME XXIV ter, ainsi qu'à celle de l'association et des autorités sanitaires. La mission qui m'a été confiée en début d'année 2007 par l'association est la mise en œuvre du projet d'établissement à travers le management des équipes existantes, afin de les faire évoluer de l'accompagnement des enfants vers l'accompagnement des adultes, tout en respectant leur spécificité. C'est en travaillant avec l'équipe déjà en place sur l'accompagnement au changement que je devrais avoir, dès septembre 2007, des professionnels qui soient prêts à aborder cette nouvelle mission. Pour mener à bien ce travail, j'ai à ma disposition des outils qui reposent sur des techniques mais celles-ci ne sont pas suffisantes à asseoir la personne dans son rôle de manager. La fonction de direction va au-delà des techniques. Elle est le croisement des compétences et de la connaissance. Je sais que je dois être là pour impulser le dynamisme d'équipe, tout en définissant le cadre organisationnel et en garantissant la cohérence avec les politiques sociales, l'agrément délivré, les valeurs et les finalités de l'association. Ce projet d'établissement devra être une référence théorique et opératoire pour les différents professionnels.

3.1 Pour une reconnaissance du statut d'adulte

Ce premier paragraphe va permettre d'expliquer comment la volonté conjuguée de différentes forces en présence va aboutir à la création d'une nouvelle structure spécialisée dans l'accueil d'adultes polyhandicapés, avant même que les politiques publiques n'aient reconnu l'existence du polyhandicap tout au long de la vie. Cette reconnaissance qui va être effective avec la loi du 11 février 2005, est primordiale dans la mesure où elle change la manière de voir la personne polyhandicapée en permettant à l'enfant de devenir adulte sans pour autant perdre sa spécificité.

Après avoir exposé la mobilisation des familles et de l'équipe autour de ce projet, nous observerons le contexte politique qui, en 2005, nous a rejoint dans notre démarche de reconnaissance du statut de polyhandicapé à l'âge adulte. Enfin il sera abordé, en s'appuyant sur l'étude de population réalisée, le chemin effectué par les parents pour accepter que leur enfant puisse accéder à une vie d'adulte « indépendant ».

3.1.1 Une mobilisation de tous les acteurs

En 2003, les familles qui s'étaient mobilisées quelques années plus tôt pour la création de l'IME XXIV ter repartent au combat. Le mot « combat » peut sembler démesuré mais c'est pourtant comme cela que chacun des parents a vécu ce moment. L'enjeu était pour eux d'une importance considérable puisque l'avenir de leur enfant se jouait en fonction des réponses qui seraient ou non apportées par nos autorités. L'Association Départementale des Pupilles de l'Enseignement Public, devant l'absence de réponse départementale, se mobilise auprès des parents et rencontre avec eux le Directeur Départemental de l'Action Sanitaire et Sociale. Celui-ci estime que cette demande est tout à fait légitime et est prêt à nous accompagner pour le montage du dossier CROSMS³⁸. Nous avons donc commencé à constituer ce dossier qui devait démontrer la nécessité de l'ouverture d'une structure pour adultes polyhandicapés. Nous étions au début de l'année 2004. Le dossier était prêt mais il nous semblait important de pouvoir étayer notre propos autrement que par ce seul dossier. Nous avons la volonté de montrer à la Commission Régionale de l'Organisation Sociale et Médico-Sociale ce qui existait au sein de l'IME XXIV ter et, au-delà de cet existant, qu'elle puisse voir et entendre la réalité de la vie des familles au quotidien auprès de la personne polyhandicapée.

L'idée de faire un film sur la structure existante dans le but d'expliquer la nécessité de la création d'une Maison d'Accueil Spécialisée a vu le jour. Nous en avons parlé en réunion pluridisciplinaire. Il était, dans un premier temps, nécessaire de recueillir l'accord de tous les professionnels. Ceux-ci n'ont pas été difficiles à convaincre dans la mesure où ils étaient totalement impliqués dans la prise en charge quotidienne des enfants et que, de ce fait, leur avenir les concernait tout autant que leur présent.

³⁸ Comité Régional de l'Organisation Sociale et Médico-Sociale

La deuxième étape concernait les parents. Il nous fallait rapidement organiser un conseil d'établissement³⁹ afin de leur faire part de notre projet et de pouvoir recueillir leur avis, leur critique et nécessairement leur assentiment. Ceci fut rapidement mis en œuvre et la réponse fut de suite positive. Bien sûr ils étaient partants et prêts à participer en tant qu'acteurs à la réalisation de ce projet qui allait mettre en scène la vie quotidienne des enfants et des adolescents polyhandicapés. Il va sans dire que le droit à l'image a été donné par chacun des parents. Il nous restait à en parler aux principaux intéressés qui étaient les enfants et les adolescents de l'établissement. Sur chacun des groupes, une information a été faite. Ce n'était pas des plus facile à expliquer, mais par le support de différentes activités, telle que le groupe « contes et histoires, les temps en musicothérapie, les temps éducatifs, chacun à fait en sorte que tous les résidents soient prévenus de l'évènement qui allait se passer au sein de l'établissement.

Il est évident que sans le concours des différents acteurs qui ont accepté de financer ce film, nous n'aurions jamais pu le réaliser. Après avoir parlé de notre projet autour de nous, nous avons été rejoints par :

- **La D.D.A.S.S.,**
- **L'Association de Familles d'enfants handicapés de l'établissement,**
- **L'Association Gestionnaire de l'IME XXIV ter : Association Départementale des Pupilles de l'Enseignement Public**
- **La Municipalité**
- **Une association à but humanitaire**

Nous avons demandé à des professionnels de l'audiovisuel de réaliser ce film. Alain CASANOVA et Monique SALADIN sont venus visiter l'établissement, se présenter à l'ensemble de l'équipe ainsi qu'aux enfants et aux parents et nous ont expliqué leur façon de travailler. Ils avait déjà réalisé des documentaires auprès de personnes handicapées et avaient une approche qui ne pouvait que convenir à l'ensemble de l'équipe, des enfants et des parents. La collaboration qui s'en suivit fut très fructueuse.

Le film a été réalisé en mai et juin 2004, le passage en CROSMS devant s'effectuer au mois de juillet de la même année. Ils ont vécu avec nous pendant deux mois, en étant totalement intégrés dans notre vie quotidienne, et de ce fait, ils ont pu réaliser un film qui reste dans la spontanéité de l'instant vécu. Ce film de vingt minutes relate la vie des enfants dans l'institution mais nous fait part également, à travers des

³⁹ Le conseil d'établissement a été remplacé par le conseil à la vie sociale par le décret n° 2004-287 du 25 mars 2004, en application de la loi n° 2 002-2 du 2 janvier 2002

témoignages, de ce que ressentent les parents ainsi que leurs souhaits pour leurs enfants qui deviennent des adultes, de ce que vivent les professionnels et de leur implication auprès de cette population. Un représentant de chaque corps de métiers est interviewé. Les soignants expliquent la nécessité de leur présence quotidienne auprès des enfants très dépendants et de quelle façon, ils ont réussi à travailler avec les équipes éducatives. La complémentarité est totalement indispensable. Ils relatent également l'apprentissage qu'ils ont fait auprès de cette population et comment leur regard a changé.

Dans ce film, nous retrouvons principalement sept thèmes : la vie quotidienne, les équipements nécessaires à la prise en charge de personnes polyhandicapées, les difficultés des professionnels, les activités spécifiques en balnéothérapie et en salle de musicothérapie, la vie sur la cité, l'intégration de l'enfant vers d'autres lieux et enfin les attentes des familles en matière d'équipements nécessaires à la prise en charge de leur enfant devenant adulte. Ce film aurait pu avoir comme sous titre : « Pour un accompagnement tout au long de la vie. » Il indique l'engagement des professionnels auprès de cette population particulière et le positionnement de certains de nos partenaires qui sont partie prenante dans la réalisation d'une nouvelle structure puisque, d'un point de vue économique, il y a à la clé la création de 16 emplois. Le maire de la ville qui fait partie des promoteurs du projet a lui aussi été interviewé. Il a expliqué l'engagement de la municipalité auprès des publics en difficulté et son intention de continuer dans cette voie en aidant à la réalisation de cette Maison d'Accueil Spécialisée. Le contexte économique local n'étant pas des plus favorable, il y avait là un enjeu non négligeable. Ce film intitulé « les dialogues du cœur » a donc été diffusé en CROSMS en juillet 2004. Notre dossier a été approuvé à l'unanimité. Nous avons été en capacité de prouver, à travers ce témoignage, l'importance de la reconnaissance du polyhandicap tout au long de la vie et il nous restait trois années pour trouver le financement et réaliser le projet.

Parole de parent : Monsieur M, papa d'une petite fille atteinte d'une pathologie évolutive :

« Nous avons la chance d'avoir un établissement bien structuré avec du personnel de qualité et ça c'est vraiment énorme. Nous avons confiance pour nos enfants et ce que nous voudrions, c'est la même chose lorsqu'ils auront passé l'âge de vingt ans. Actuellement, notre fille est accueillie dans cet établissement. »

A l'époque où nous avons déposé le projet pour la création de la Maison d'Accueil Spécialisée, nous avons demandé une capacité de dix places, avec sept places

en hébergement permanent et trois places pour permettre de l'hébergement temporaire ou de l'accueil de jour.

En juin 2007, après avoir terminé l'étude de population qui avait pour but de réactualiser les besoins, au cours d'une rencontre de l'association gestionnaire avec la DDASS, j'ai demandé à ce que soit revu l'agrément de façon à avoir neuf places en hébergement permanent et une place en hébergement temporaire ou accueil de jour, ce qui recouvre au plus près la réalité des demandes.

3.1.2 Faire évoluer le regard sur le handicap

L'année 2005 a vu arriver la loi pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté de la personne handicapée. Il ne s'agit pas là de développer le contenu de cette loi mais d'apporter la définition du handicap telle qu'elle est énoncée :

« Le Handicap s'entend de toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans un environnement par une personne en raison d'une altération substantielle durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physique, sensorielle, mentale, cognitive ou psychique d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant ».

En incluant le polyhandicap dans la définition du handicap, le législateur marque sa volonté pour la prise en compte des handicaps de faible prévalence. Pour nous qui accompagnons des personnes polyhandicapées, cela signifie que, quelque soit l'âge de la personne, le polyhandicap sera reconnu et ce tout au long de sa vie.

De plus, l'année 2005 était annoncée comme l'année du handicap. Notre ville est très active en ce qui concerne la prise en charge des personnes handicapées, quelque soit le handicap. Le président de la communauté de communes, très impliqué dans l'accompagnement des personnes handicapées, est à l'origine d'un pôle handicap. Fort de cette année dédiée aux handicaps, cette personne a sollicité le ministère afin qu'une visite soit organisée dans notre ville et que le travail effectué auprès de l'ensemble des personnes handicapées soit reconnu. Il propose, entre autre, que l'IME XXIV ter fasse parti du programme de cette journée dédiée aux différentes actions menées dans le cadre du pôle handicap. Cette proposition a été faite à notre association car celle-ci est fortement impliquée au sein de ce pôle. Le polyhandicap faisant parti des priorités annoncées par le PRIAC, en avril 2005, nous avons obtenu un financement pour le nouvel établissement.

Cette étape franchie, nous avons sollicité à nouveau nos partenaires, entre autre la mairie qui avait construit l'IME XXIV ter et avait soutenu la réalisation du film et qui était

prête à travailler avec nous sur ce projet. La collectivité s'est donc engagée à lancer un appel d'offres auprès des différents cabinets d'architectes. Nous étions en juillet 2005, le problème lié à l'accueil des jeunes adultes était toujours présent. En effet, les mesures de protection des jeunes majeurs étaient maintenant réalisées et les parents n'étaient plus, pour certains, en état d'accueillir leur enfant à domicile de par la lourdeur des prises en charge à effectuer. Devant cet état de fait et forte du budget alloué par le ministère, la DDASS nous permet en mettant à notre disposition des crédits, de procéder au recrutement de 7,5 équivalents temps pleins afin d'ouvrir une section pour les jeunes adultes actuellement à l'établissement, avec un fonctionnement sur 365 jours. Cette section a ouvert ses portes le 03 octobre 2005 et nous a permis de donner une réponse plus adaptée à l'accompagnement des adultes que nous hébergeons. Nous avons pallié au plus pressé. Il nous restait à mettre en œuvre le projet dans sa globalité.

Le budget prévisionnel a été élaboré d'après les chiffres donnés par la DDASS, à savoir qu'une place en MAS est financée à hauteur de 66 000 euros par an. La structure étant prévue pour dix résidents, le budget alloué est de 660 000 euros. La masse salariale représente 70 % du budget global, soit 462 000 euros. Un emprunt a été contracté par la mairie qui est maître d'œuvre de la construction du bâtiment. Cet emprunt est de 1 200 000 euros. Cela représentera, sur trente ans, un remboursement annuel de 76 000 euros. Un peu plus de 120 000 euros seront affectés aux charges de fonctionnement.

Si les parents sont partants pour que leur enfant vivent dans un établissement, c'est qu'ils ont parcouru un long chemin qui leur a permis d'accepter que la personne polyhandicapée puisse accéder à une vie « indépendante ». Cela fera l'objet du paragraphe suivant.

3.1.3 La MAS comme lieu de vie

Lorsque les familles font le choix de la structure, il y a, au-delà de ce choix, tout un contexte qui permet à chacun d'avoir sa vie, sans pour autant renier l'autre. C'est dans l'acceptation des différences que chacun fait son chemin de vie. L'enfant devenu adulte a besoin de se séparer de son cocon familial pour pouvoir s'épanouir. L'interaction famille / personne handicapée / établissement, crée une triangulation nécessaire au développement de la personne. Elle évite les symbioses que l'on peut connaître dans d'autres situations. On peut citer, pour exemple, la relation de l'enfant à sa mère dans les premiers moments de la vie. Dans cette situation, c'est généralement le père qui introduit la triangulation. Pour la personne handicapée, cette triangulation est importante puisqu'elle permet d'acquérir une autonomie psychique et de ce fait, pour les parents de conserver leur propre autonomie. Lorsque cette étape de triangulation a eu lieu, il est plus

facile aux familles ainsi qu'à l'adulte polyhandicapé d'accepter de vivre dans un lieu différencié, puisqu'il a la capacité d'en comprendre le sens, et de ne pas assimiler ce type de vie à un abandon parental.

Parmi les personnes que j'ai rencontrées pendant mon enquête, toutes n'étaient pas partantes pour un accompagnement en structure. Aucune d'entre elles ne connaissait l'existence de l'accueil temporaire. Ce mode de prise en charge permet de recevoir des résidents pendant des périodes plus ou moins longues afin de permettre aux familles de "souffler un peu". Cela s'adresse plus particulièrement à des familles qui ont opté pour l'accompagnement à domicile mais qui éprouvent, à certains moments, le besoin de se retrouver hors du contexte du handicap. Ce type d'accueil doit se préparer en amont avec la personne concernée afin qu'elle ne prenne pas ce placement temporaire pour un rejet de la part de ses proches.

Il peut également être un tremplin pour préparer, petit à petit, à l'entrée en structure, sans que celle-ci soit ressentie comme une rupture dans le rythme de vie mais plus comme un aboutissement, une évolution tout à fait normale qui s'inscrit dans un projet de vie. Les modifications ne peuvent jamais se faire brutalement. Le travail dans l'urgence est souvent source de difficultés certaines en ce qui concerne la personne accueillie, celle-ci n'ayant pas le temps d'adaptation nécessaire pour l'acceptation de sa nouvelle vie. Après analyse, ce qui ressort de cette enquête menée au domicile des personnes polyhandicapées qui n'étaient pas preneuses d'une prise en charge autre que le domicile, c'est que la triangulation n'avait pas eu lieu. Je me suis retrouvée en face de mères en totale fusion avec leur enfant / adulte et qui étaient, de ce fait en incapacité d'entendre l'autre. Dans ces situations précises que je vous évoque, les pères étaient parfois présents physiquement lors de l'entretien et en même temps très en retrait dans la relation à l'adulte.

Parmi les familles rencontrées, aucune n'avait connaissance de l'existence possible d'un accueil de jour. Celui-ci a été créé pour permettre aux familles de trouver des solutions de prise en charge qui ne soient pas obligatoirement liées à de l'internat. Ainsi, la personne polyhandicapée passe sa journée dans une structure qui lui propose diverses activités et retourne chez elle chaque soir. Après cette évocation, une famille a semblé être intéressée par ce mode d'accueil. Les relations qu'ils avaient eues auparavant avec les établissements où leur fils avait été accueilli leur avaient laissé des souvenirs terribles et c'était la raison du retour à domicile. Cependant, conscient de leur vieillissement et de leur isolement, l'échange autour de ce type de prise en charge fut plutôt fructueux. Quelques temps plus tard, j'ai reçu un appel du tuteur de ce monsieur qui voulait des renseignements sur ce qui était possible d'envisager. Cela n'aboutira peut-être pas dans l'immédiat mais les jalons ont été posés.

Ce type d'accueil permet également de répondre à des demandes ponctuelles qui sont faites par des structures pour enfants qui ont de jeunes adultes avec des orientations en MAS. Le fait de pouvoir les accueillir la journée leur permet d'avoir des repères avant d'intégrer définitivement une structure pour adultes.

Pour ce qui concerne l'accueil temporaire et l'accueil de jour, et bien que les familles prétendent ne pas connaître ce mode de prise en charge, je pense qu'il y a nécessité de relativiser. Je n'étais certainement pas la première personne à leur en parler. Je crois que la différence fondamentale entre mon intervention et celles qui peuvent être faites par les travailleurs sociaux de la MDPH, c'est qu'il n'y avait aucun enjeu, que ce soit dans le type d'accompagnement ou dans le montant des prestations perçues. Or, quand les enjeux sont différents, l'écoute est forcément différente.

Le dernier mode de prise en charge évoqué a été l'accueil permanent. Ce dernier était connu de tous, chacune des personnes ayant été, à un moment de sa vie, dans une structure. Le terme de permanence indique qu'il s'agit là d'un accueil qui est effectif 365 jours par an. Il s'agit d'assurer l'accompagnement des personnes polyhandicapées, de répondre à l'ensemble des besoins de la vie quotidienne, de maintenir les acquis par des activités occupationnelles car il est important de retarder voir d'éviter les régressions en mettant en place une surveillance médicale qui doit être extrêmement pointue. Les questions qui reviennent souvent de la part des familles sont autour du retour à domicile. En effet, certains parents craignent que l'adulte ne soit plus en mesure de quitter son lieu de résidence. Il est évident que cela n'est pas de règle alors que nous sommes pour un maintien autant que cela soit possible des liens familiaux. Bien sûr, les modes de retour à domicile ne sont plus les mêmes puisqu'ils sont à la charge de la personne et non plus de l'établissement.

Tous ces modes d'accueil peuvent tout à fait se juxtaposer dans une Maison d'Accueil Spécialisée. En effet, celle-ci a pour objectif d'aider les résidents à vivre le mieux possible et de continuer à acquérir de l'autonomie, l'objectif principal étant d'assurer à la personne handicapée, même dépendante, sa dignité et son intégrité.

3.2 Un projet d'établissement qui intègre la qualité de vie

Le projet d'établissement est la colonne vertébrale de notre travail. Il s'affirme comme un outil de management parce qu'il constitue un document d'orientation conçu pour assurer un consensus et une pérennité à l'établissement. C'est un engagement tant vis-à-vis des bénéficiaires auxquels il rend service, que des administrations qui le chargent de mission. Il vise à établir une relation dynamique entre des états à atteindre,

une démarche méthodologique et une organisation de moyens. Nous devons donc nous appuyer sur cet outil dans notre quotidien auprès des usagers.

Afin de construire ce projet, il existe un référentiel (Cf. *annexe n° 10*). Il n'est pas question ici de le reprendre par le menu. Je vais plutôt m'intéresser à la deuxième partie qui compose ce projet d'établissement et qui concerne ses finalités. C'est cette partie qu'il me faut approfondir avec l'équipe dans sa globalité car je dois l'amener, petit à petit, en construisant ce projet, à considérer la place des parents de façon différente, à introduire les délégués aux tutelles dans les relations à l'équipe, à quitter un positionnement professionnel qui s'adresse à l'enfant pour aller vers un positionnement de professionnel qui va devoir s'adresser à l'adulte. Il est également important de ne pas laisser de côté la notion d'accompagnement tout au long de la vie, et de ce fait, d'envisager l'accompagnement de fin de vie. Notre organisation doit se transformer tout en conservant une certaine continuité, la question de l'identité étant toujours présente.

« Dans l'exposé de situation de changement, deux observations dominent :

- Pour accepter de perdre certains bénéfices secondaires liés aux dysfonctionnements observés, le personnel doit pouvoir envisager des gains en qualité de travail et en reconnaissance identitaire,*
- Le changement n'est effectif que s'il s'accompagne de modalités permettant la participation du personnel à la prise de décision. »⁴⁰*

Il s'agit de s'intéresser dans un premier temps à la place qui est laissée aux familles au sein d'un projet d'établissement qui concerne des adultes et comment nous avons conçu de les intégrer dans le quotidien. Dans un second temps, nous reviendrons sur les besoins de la personne polyhandicapée qui sont pour nous une base de réflexion pour l'écriture du projet d'établissement, ce dernier étant un engagement vis-à-vis des bénéficiaires. Pour terminer ce paragraphe concernant le projet d'établissement, l'accompagnement de fin de vie sera abordé à travers un travail commun proposé à l'ensemble de l'équipe et réalisé au sein de l'établissement.

3.2.1 Penser la place des familles

Le maintien des liens entre l'établissement et les familles est primordial puisqu'il conditionne la poursuite d'une relation de qualité. Il est important que chaque résident

⁴⁰Diriger un établissement ou un service en action sociale et médico-sociale p 1079 - 1080

puisse recevoir sa famille dans une certaine intimité et qu'il puisse également partir dans sa famille chaque fois qu'il le souhaite. Nous favorisons les visites, les sorties en week-end, les vacances...

Pour que les familles trouvent leur place, il faut que dans notre projet nous y ayons pensé. En effet, l'accueil des familles ne s'improvise pas. Avec la mise en place du Conseil à la Vie Sociale, le législateur a montré sa volonté d'associer les résidents ou leur représentant à la vie de l'établissement. Mais cela reste ponctuel et si les relations s'arrêtent à cette instance, elles risquent d'être très insuffisantes.

Il faut donc amener les équipes à modifier leur relation aux parents. En effet, la place de ces derniers change forcément avec le passage de l'enfant à l'âge adulte. Il faut, dans un premier temps, expliquer les différentes situations possibles : nous pouvons en effet être face à des parents à qui la responsabilité de tuteur a été confiée par l'autorité judiciaire ou face à des parents qui ne sont pas tuteurs. Il faut donc clarifier les situations pour permettre aux professionnels de pouvoir aborder les parents sans ambiguïté. Cette information est donnée à l'ensemble des personnels. J'ai fait le choix de confier au chef de service le travail en lien avec les tutelles, de façon à ce que les relations soient clairement établies. En définissant le rôle de chacun grâce à des fiches de fonction élaborées à partir du référentiel des fiches de poste associative, chaque professionnel pourra identifier son propre travail mais également le travail de l'autre. Quand le positionnement professionnel est clair, les personnes extérieures à l'établissement qui sont en lien avec les professionnels peuvent plus facilement identifier l'interlocuteur auquel ils doivent s'adresser.

Les parents peuvent donc avoir deux rôles très différents. En effet, le positionnement de tuteur n'est pas le même que celui de parent. Nous nous adressons au tuteur pour des points plutôt matériels. Les parents ont d'autres préoccupations, liées très souvent à l'état de santé de leur enfant ou à leur épanouissement personnel. Ils ne renoncent jamais à ce que leur enfant progresse, quelque soit l'âge de ce dernier. Ils ont besoin d'avoir des réponses qui soient les plus précises possibles dans tous les domaines. Chaque professionnel, en fonction de ses compétences, doit tenter d'apporter des réponses qui restent dans son champ d'action. Nous reparlons régulièrement de ce positionnement professionnel en réunion de coordination en fonction des événements qui ont pu se dérouler afin que chacun puisse exactement se situer par rapport aux familles. Ces temps sont nécessaires pour assurer la reconnaissance de la pluridisciplinarité de l'équipe et, de ce fait, l'acceptation de la spécificité de l'autre. Ce travail que nous menons régulièrement est précieux à l'équipe.

Si les relations entre les parents et les professionnels sont maintenant plus claires, un autre versant des relations fait parti de mes préoccupations. Il s'agit des temps

de rencontre entre les résidents et leur famille. En effet, la vie en collectivité laisse peu de place à des moments d'intimité. Depuis longtemps, au sein de l'établissement, nous pensions à créer une maison de parents. Celle-ci a été imaginée pour permettre aussi bien à l'enfant qu'à l'adulte de pouvoir recevoir sa famille dans un autre lieu que la salle de vie de la structure. Pourquoi cette volonté ? Non pas pour isoler les personnes et ne pas les accueillir dans les parties communes de l'établissement mais par respect de ce moment d'intimité que l'on n'a pas forcément envie de partager avec tous les résidents et tous les professionnels. Il s'agit pour moi de reconnaître ces temps spécifiques et qui, pour certains des résidents, sont très rares. Le professionnel ne doit pas être omniprésent. Il doit être en capacité de laisser la place à la famille. Aussi, nous avons à cette fin, créer une maison de parents qui est intégrée à notre construction et qui reste une partie indépendante de la structure. La communication est bien sur possible mais elle reste à l'initiative des familles ou du résident. Le professionnel doit savoir s'effacer pour permettre à la cellule familiale d'exister tout en restant disponible s'il vient à être sollicité. Cette maison de parents va permettre aux familles de passer du temps avec la personne sur son lieu de vie et pourra également permettre aux parents, en cas de problèmes de santé par exemple, d'être hébergés sur place afin d'être au plus près de la personne à un moment particulièrement difficile. Pour avoir déjà été confronté à ce type de problème, je mesure combien il est important pour la famille de pouvoir être présente, tout en étant déchargée des contingences logistiques. L'accompagnement des familles reste un versant de notre mission qui n'est pas à négliger.

Si les relations entre les professionnels et les familles sont à peu près clarifiées, il reste un versant à aborder et qui concerne les relations des familles entre elles. Certaines sont parfois très isolées et, si elles ne souhaitent pas s'engager vers l'association de parents qui existe au sein de l'établissement, elles sont demandeuses de temps d'échanges. Afin de permettre à ces familles d'avoir un lieu pour partager leurs expériences, nous avons prévu de mettre à leur disposition un groupe de parents qui se déroulera tous les deux mois et qui sera animé par la psychologue. Par expérience sur la structure pour enfant, je me rends compte à quel point il est nécessaire que ce temps de parole existe. C'est un espace confidentiel. Rien ne filtre des échanges qui ont lieu. Les familles qui participent actuellement au groupe sur la structure pour enfants m'ont déjà interpellée pour savoir si cette instance perdurerait dans la Maison d'Accueil Spécialisée et je les ai conforté dans ce sens. Après concertation avec la psychologue, nous envisageons de réunir les groupes de parents deux fois par an afin que l'échange puisse s'étendre et que les expériences puissent s'échanger.

3.2.2 La construction du projet de vie

Le projet de prise en charge d'une personne atteinte de polyhandicap ne doit pas être un projet de survie mais bien un projet de vie. Cependant, même si le projet médical est indissociable du projet d'accompagnement il ne doit en rien le supplanter. Le projet individualisé doit intégrer l'ensemble de ces notions.

Nous retrouvons les besoins qui sont décrits dans la pyramide de A.H. MASLOW.

Quatre types d'interventions sont nécessaires auprès de la personne polyhandicapée :

- Les soins de base pour pallier leur absence d'autonomie,
- Les soins techniques tels que appareillages, rééducations, soins palliatifs, suivi et traitement des épilepsies très fréquentes qui sont source d'aggravation du handicap, suivi et traitement des troubles viscéraux,
- Un soutien psychologique,
- Des actions éducatives et relationnelles qui doivent être proposées pour éviter l'isolement de ces adultes présentant une déficience intellectuelle sévère, souvent aggravée par des troubles sensoriels. Il faut tout mettre en œuvre pour éviter la survenue de troubles de la relation de type autistique, voire d'automutilation et donner à ces personnes des moyens de communication.

L'équipe a réfléchi à la meilleure façon de répondre à ce volet de notre projet d'établissement. Nous avons commencé à travailler sur la place du professionnel dans la relation à la personne polyhandicapée. Nous pensons cerner ce qui est indispensable mais il nous fallait pouvoir être en capacité de l'adapter à chacun, dans son unicité. En ce qui concerne les soins techniques, l'équipe pluridisciplinaire est unanime pour reconnaître qu'ils sont incontournables et souvent de la responsabilité des infirmières et de l'ergothérapeute. Mais une fois la personne installée dans des appareillages nécessaires à ses temps de rééducation, des actions éducatives doivent être mises en œuvre afin que ce temps soit utilisé à d'autres fins. C'est là où la complémentarité de l'équipe est extrêmement importante puisque le personnel éducatif va pouvoir, durant ces espaces temps, stimuler la personne de façon occupationnelle, la stimulation multisensorielle étant à tout moment nécessaire. Ce qui était pointé dans la circulaire n° 89-19 du 30 octobre 1989 pour les enfants se retrouve auprès des adultes : la nécessité de l'équipe pluridisciplinaire est bien réelle et ce, quel que soit l'âge de la personne porteuse d'un polyhandicap. Le projet individualisé permet de mettre en forme cette première étape de l'accompagnement, qui, comme cité précédemment, est la base du projet de vie de la

personne. Une formation intra-établissement est proposée à l'ensemble des personnels éducatifs sur le thème : « L'accompagnement éducatif des personnes polyhandicapées ».

Le besoin d'appartenance se situe, dans la pyramide de A.H. MASLOW, entre les besoins primaires et les besoins secondaires. Il est le fait de vouloir être avec des personnes que l'on aime, que l'on apprécie particulièrement. Il se traduit par un bien être tant affectif que psychologique. La difficulté est d'arriver à retraduire cela auprès des équipes afin qu'elles s'en emparent et puissent être en phase avec les adultes polyhandicapés que nous accueillons. C'est pourquoi, en relation avec la psychologue de l'établissement, nous avons mis en place un travail pour permettre un temps de réflexion afin que chacun mette la même chose derrière les mots. Ces temps de réflexion communs ont permis de mettre en exergue que le besoin d'appartenance reste très fort pour l'adulte polyhandicapé. A partir d'exemples concrets, l'équipe s'est rendue compte de l'importance de l'accueil, de l'ambiance qui règne au sein de la structure, de l'impact des relations des résidents entre eux mais également des relations entre les résidents et le personnel qui tout au long de l'année, en s'occupant d'eux, tisse des liens qui sont autant de repères pour structurer la vie de la personne accueillie.

Elisabeth ZUCMAN nous donne un témoignage dans son livre « Auprès de la personne handicapée » par rapport à ce besoin d'appartenance qui est très fort. Elle nous parle entre autre, du cas d'Etienne, un enfant de 11 ans qui avait toujours vécu avec ses parents. Celui-ci est admis à l'hôpital de La Roche Guyon, ses parents ayant de plus en plus de difficulté à s'occuper de lui à domicile. Au bout de 48 heures, il est « *dans un état de détresse indescriptible, en dépit de la présence constante d'une infirmière près de lui.* »⁴¹ Il est hospitalisé à Saint Vincent de Paul et meurt quelques jours après. La violence de la séparation ne pouvait pas être exprimée par des mots. Elle s'est exprimée par le corps, « jusqu'à en mourir ». Les parents d'Etienne, un an après la mort de leur enfant, on écrit : « *Nous avons compris qu'il ne pouvait plus vivre avec nous, mais qu'il ne pouvait vivre sans nous.* »⁴² Cet exemple nous décrit une symbiose entre l'enfant et la famille. Il ne faut pas oublier que la symbiose peut exister également entre les résidents et les professionnels. A partir de ce texte d'Elisabeth ZUCMAN, une réflexion a été possible autour de la place du professionnel dans sa relation à la personne et ce, dans le but d'éviter les situations de fusion entre les professionnels et les résidents. Les soignants parlent de « distance thérapeutique ». Il est vrai que si nous ne sommes pas en capacité de trouver la juste distance dans la relation, il peut s'en suivre des situations difficiles.

⁴¹ Auprès de la personne handicapée Elisabeth ZUCMAN page 40

⁴² Auprès de la personne handicapée Elisabeth ZUCMAN page 41

Dans les besoins secondaires de la pyramide de A.H. MASLOW nous trouvons les besoins d'estime de soi et d'estime des autres, le besoin de se réaliser et les besoins spirituels. Ces besoins se rapprochent de la notion de citoyenneté. Celle-ci est extrêmement importante et il est nécessaire de la définir.

La citoyenneté, c'est le fait d'avoir la qualité de citoyen. Le terme citoyen répond à la définition suivante : « Celui qui appartient à une cité, en reconnaît la juridiction, est habilité à jouir sur son territoire du droit de cité et est astreint aux devoirs correspondants. »⁴³

La reconnaissance de la citoyenneté pour l'ensemble des personnes handicapées est une avancée dans notre société. Cette reconnaissance a été apportée par la loi 2005-102 du 11 février 2005. Que peut mettre en place une équipe de professionnels pour que l'adulte polyhandicapé soit reconnu comme citoyen ? C'est là une mission difficile. Il est en effet difficile de changer le regard que l'autre porte sur la personne handicapée. Nous avons aussi proposé des temps de réflexion sur les pratiques professionnelles. Je me suis volontairement exclue de ces temps de réunion qui sont animés par un tiers, extérieur à l'accompagnement quotidien. Ce temps d'analyse a permis à chaque professionnel de se situer lui-même par rapport au polyhandicap. Je reste persuadée de l'importance d'être soi-même clairement positionné pour pouvoir accompagner la personne dans son quotidien et être en capacité de faire passer auprès des tiers que la différence fait parti de la vie. De ce fait, chacun a des droits qu'il exerce, même s'il les exerce différemment en fonction de ses capacités. Si l'équipe arrive à intégrer cela, elle sera plus à même d'être en capacité de faire respecter la citoyenneté des personnes qu'elle accompagne dans leur quotidien.

3.2.3 Jusqu'à la mort, accompagner la vie

« Le sens de la vie et le sens de la mort sont liés. « La peur est le principal obstacle à notre épanouissement. Le but du chemin spirituel n'est rien d'autre que de passer outre sa peur, et d'accéder à l'espace d'amour et de confiance, qui constitue la nature fondamentale de notre esprit. »⁴⁴

⁴³ Le nouveau Petit Robert de la langue française Ed 2007 p 440

⁴⁴ Accompagner les personnes en fin de vie. Michel BON p 51

Dans notre travail d'accompagnement quotidien, il y a une dimension qu'il est important de ne pas occulter, c'est celle de la fin de vie. Il est évident que nous ne sommes pas confrontés chaque jour au décès d'un résident. Cependant, il est important que l'ensemble de l'équipe prenne du temps pour aborder ce sujet. Lors des recrutements de nouveaux personnels, nous l'abordons systématiquement, quelque soit la fonction que la personne devra exercer au sein de l'équipe. Certains sont surpris de cette question, ils n'y ont jamais réfléchi et sont totalement déstabilisés par le sujet. Pour d'autres, il y a déjà un engagement par rapport à cet accompagnement et leur expérience professionnelle fait qu'ils ont déjà été confrontés à des fins de vie. Nous pouvons constater au cours des entretiens d'embauche que lorsque les professionnels arrivent sans avoir réfléchi à cette question, bien souvent, ils ne sont plus intéressés par le poste. La peur relative à la mort des autres est une peine humaine universelle. Pour autant, lorsque l'on est amené à accompagner une personne en fin de vie, il faut avoir en amont, travailler sur ses propres émotions face à la mort. La mort de l'autre nous renvoie à notre propre mort et donc à notre condition de mortel. Cette prise de conscience est nécessaire pour arriver à accompagner sereinement la personne en fin de vie.

Certains résidents de l'établissement ont des pathologies évolutives. La difficulté du travail des professionnels réside dans le fait qu'il faut continuer à voir la personne comme un être vivant, avec des potentiels à faire évoluer et non pas comme un être condamné pour lequel il n'y a plus rien à faire. C'est pourquoi il semble important d'insister sur ces termes « Jusqu'à la mort accompagner la vie ». Si j'en parle ainsi, c'est parce que j'ai rencontré dans ma carrière professionnelle un directeur de structure qui était tellement mal à l'aise avec la mort qu'il avait réussi à mobiliser toute une équipe autour de la mort d'une adolescente qui elle, n'avait pas décidé de mourir. Le résultat était désastreux pour l'équipe qui ne vivait plus que dans l'attente de cette mort annoncée et qui ne venait pas. L'atmosphère était plutôt morbide. En l'occurrence, la jeune Louise atteinte d'une maladie orpheline s'est très bien remise de son problème de santé. Je crois seulement qu'il faut vivre les événements le plus naturellement possible sans ajouter du pathos chaque fois qu'il y a un problème plus particulier. Nous ne sommes pas en capacité de prédire la fin de vie, mais nous sommes en capacité de continuer le chemin, jusqu'au bout, avec les personnes que nous accompagnons.

Une formation spécifique autour de la mort et du deuil s'avère nécessaire. Il y a nécessité de reprendre avec les équipes afin que les membres qui la composent puissent aborder ces sujets sans se sentir jugés. Pour cela, il fallait proposer un intervenant qui soit totalement en dehors de la structure. J'ai fait appel aux professionnels du service de soins palliatifs qui travaillent dans notre ville. Je leur ai proposé d'animer un débat sur l'approche de la mort, les situations de deuil. La psychologue travaille également dans une équipe mobile de soins palliatifs mais elle a participé à ce groupe de réflexion en tant

que professionnelle de l'établissement. Le rapprochement de ces différents professionnels devrait permettre un temps de réflexion qui, à terme, soit constructif pour l'ensemble de l'équipe. Ayant moi-même travaillé dans ce type de service et fait des accompagnements de fin de vie, je suis consciente de l'importance du temps d'écoute qui est donné à chaque intervenant. Même si la participation est parfois passive, entendre l'autre est une nécessité pour accomplir ce travail. Médecins, psychologues, infirmières en soins palliatifs sont venus apporter leurs expériences. Il en est ressorti beaucoup d'humanité, de respect, de compréhension envers chacun et une acceptation des différences. Nous ne sommes pas tous en capacité de faire ce travail d'accompagnement mais chacun à une place à prendre dans l'équipe. En effet, lorsqu'un résident va mal, il a besoin de trouver près de lui une écoute particulière mais l'ensemble des résidents continu à être actif. Nous devons donc être en capacité de donner à chacun ce dont il a besoin sans tomber dans la situation que je vous ai relatée précédemment et qui plonge l'ensemble de l'établissement dans un état végétatif.

Il est souhaitable que les professionnels puissent, au travers de formations externes à l'établissement, aller échanger avec d'autres professionnels sur leurs expériences. Nous sommes conscients que certains feront le chemin et que d'autres ne feront pas ce choix. Ceci dit, nous n'avons pas besoin d'être tous des spécialistes des soins palliatifs pour faire notre travail dans de bonnes conditions. Ce qui est important dans une équipe, c'est de connaître les personnes ressources pour pouvoir, le cas échéant s'adresser à elles et accomplir notre mission dans les meilleures conditions.

En ce qui concerne les personnes ressources au sein de la structure, j'ai proposé une formation plus spécifique à trois personnes de l'établissement qui seront à même de soutenir l'équipe dans les moments difficiles. Ces personnes sont la psychologue, l'infirmière coordinatrice et l'éducateur spécialisé.

Ces temps de co-construction autour du projet d'établissement permettent à l'ensemble des professionnels une appropriation de ce projet. En effet, quelque soit le projet, *« le changement s'effectue avec les membres du personnel et non contre eux, même s'il implique des modifications sensibles dans leurs conditions de travail et leur collaboration. Les modifications qui ne font pas l'objet d'une appropriation par les personnes concernées déplacent les problèmes sans les traiter. »*⁴⁵

Si je veux mener mes équipes vers ce changement, il me faut envisager différents outils à mettre en œuvre afin de leur permettre de cheminer, soit en équipe, soit

⁴⁵ Diriger un établissement ou un service en action sociale et médico-sociale p 1083

individuellement, en fonction de la personnalité de chacun d'entre eux. C'est pourquoi je vais maintenant aborder le volet de la gestion des ressources humaines qui est primordial si l'on veut pouvoir construire une équipe cohérente.

3.2.4 La temporalité du projet

Pour que l'appropriation du projet soit effective par l'ensemble des acteurs, il me faut mettre en place une stratégie de communication, d'information et de pilotage fondée sur une temporalité raisonnée. La gestion du calendrier va être un facteur majeur pour prendre en compte les différents temps de maturation des professionnels. C'est pourquoi je m'appuie sur l'échéancier suivant qui prend en compte tous les groupes concernés par le projet.

Tableau n°4 : Démarches administratives concernant le projet de la MAS

Juillet 2004	Avril 2005	Octobre 2005	Janvier 2006	Juin 2006	Sept 2006	Sept 2007	Sept 2007
CROSMS	Obtention du financement	Ouverture permanente	Appel d'offre Mairie	Ouverture des plis	Début des travaux	Commission de sécurité	Ouverture de la MAS

Tableau n°5 : Démarches liées à l'organisation et au fonctionnement

	2005				2006												2007								
	S	O	N	D	J	F	M	A	M	J	J	A	S	O	N	D	J	F	M	A	M	J	J	A	S
Information IRP	*	*	*	*	*	*	*	*	*			*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*			*
Réunion institutionnelle	*	*			*			*		*			*			*	*			*		*			*
Réunion CA	*				*				*				*				*				*				*
Instance de tarification et de contrôle														*									*		
MDPH																*	*	*			*				*
Comité de gestion		*						*						*						*					
recrutement	↔													←	—	→				←	—	→			
CVS		*			*					*				*			*					*			
Co-pil Projet d'établissement																	*	*	*	*	*	*			*
Transfert poste IME → MAS																									*
Formation collective																									*

3.3 Assurer une continuité dans la qualité de service par la gestion des ressources humaines

Dans ce paragraphe, Il sera abordé les outils à mettre en place afin de permettre au personnel de se retrouver dans sa pratique professionnelle et également d'être reconnu en tant que personne. Différents dispositifs devraient permettre à l'équipe de fonctionner avec cohérence et par la même d'apporter à l'ensemble des résidents tout ce dont ils ont besoin pour se réaliser et pouvoir vivre en tant que citoyen.

Intéressons-nous tout d'abord à la formation continue qui, avec la loi du 04 mai 2004, est devenue un véritable outil de travail pour le salarié. Dans un second temps, nous indiquerons comment la mise en place de l'évaluation interne s'est faite au sein de l'association et de quelle façon elle a été menée au sein des structures. Pour conclure ce paragraphe sur la gestion des ressources humaines, nous développerons la nécessité d'une veille interne au sein des établissements afin que la qualité d'accompagnement soit garantie dans le temps.

3.3.1 La formation professionnelle tout au long de la vie

La loi n° 2004-391 du 04 mai 2004 relative à la formation professionnelle tout au long de la vie et au dialogue social se décline en deux parties.

Elle prévoit que cette formation constitue une obligation nationale avec pour objet, dans son titre premier, de favoriser l'insertion ou la réinsertion professionnelle des travailleurs, le maintien dans l'emploi, le développement des compétences, l'accès à des niveaux de qualification professionnelle et la contribution au développement économique et culturel et à la promotion sociale.

Elle définit dans son deuxième titre, un important remaniement des règles du jeu de la négociation dans les entreprises. En premier lieu en renforçant la légitimité des accords collectifs par l'instauration de la règle majoritaire. Ensuite en donnant davantage d'autonomie aux différents niveaux de négociation. Et enfin, d'offrir la possibilité de négocier des accords aux petites entreprises dépourvues de délégués syndicaux. Mon action concerne la première partie de la loi, la gestion de la seconde se faisant à un niveau associatif.

Comme nous avons pu l'observer dans le paragraphe précédent, il me semble que la formation de l'ensemble des personnels est nécessaire. En effet, c'est pour eux un moment privilégié qui leur permet de sortir du quotidien et d'échanger avec d'autres professionnels d'horizons différents, mais également d'échanger avec leurs collègues

dans des conditions totalement différentes de ce qu'ils peuvent faire au cours de leur pratique professionnelle. Lorsque les personnes viennent travailler dans notre structure, elles s'engagent, en signant leur contrat de travail, à parfaire leur formation.

Nous avons au sein de l'association et conformément à la loi du 04 mai 2004, plusieurs supports de formation :

- Le salarié peut faire une demande de Congé Individuel de Formation⁴⁶. Celui-ci a pour objet de permettre au personnel de suivre une formation de son choix qui doit l'amener vers l'obtention d'un diplôme.
- Il peut faire une demande de Validation des Acquis de l'Expérience⁴⁷ en vertu de la loi de modernisation sociale du 17 janvier 2002. Cette voie permet d'accéder aux diplômes en validant l'expérience professionnelle acquise.
- Il existe le Droit Individuel à la Formation⁴⁸. Chaque salarié est informé chaque année du nombre d'heures dont il peut bénéficier. Nous leur avons proposé de l'utiliser entre autre, pour participer à des congrès, à des conférences qui ne sont pas forcément connus au moment de l'élaboration du Plan Annuel d'Utilisation des Fonds⁴⁹.
- Au sein du PAUF, 60% du budget alloué est à l'initiative de l'employeur et 40% est à celle du salarié. Ainsi, chaque année en octobre, les demandes pour le PAUF sont examinées. Il y a bien entendu, nécessité de faire des choix. En tant que directrice, j'inscris toujours plusieurs stages collectifs afin que chaque professionnel participe au moins à une formation dans l'année. Les thèmes sont choisis en fonction des besoins, des attentes, parfois aussi des manques ressentis par l'ensemble des professionnels. Il est important de proposer des formations techniques telles que « les premiers secours » ou « gestes et postures » qui s'adressent à l'ensemble des personnels qui travaillent au quotidien au plus proche de la personne. Il ne faut pas non plus oublier les personnels de service pour lesquels les techniques et les produits évoluent très vite. Sans une remise à niveau régulière, les établissements seraient moins bien entretenus. Cela permet de valoriser chacun dans sa mission.

⁴⁶ CIF

⁴⁷ VAE

⁴⁸ DIF

⁴⁹ PAUF

- Nous cotisons à un fond d'assurance de la branche sanitaire, sociale et médico-sociale à but non lucratif. Ses missions sont de soutenir les politiques de formation des adhérents, d'optimiser les fonds de la formation professionnelle continue, de mettre en œuvre les orientations et priorités définies par la branche professionnelle relative à la formation professionnelle tout au long de la vie des salariés des établissements adhérents. Ses valeurs sont les valeurs fondatrices du secteur social et médico-social : Solidarité, respect de la personne...

L'association a volonté de former ses cadres. Le fait de pouvoir accéder à des formations qualifiantes de niveau II et I démontre un état d'esprit associatif tout à fait en lien avec les politiques publiques actuelles qui, par le décret sur la fonction de direction, prouvent leur volonté de mettre à la tête des établissements des personnes formées au management ainsi qu'à la gestion financière et au droit.

Actuellement au sein de l'IME XXIV ter, nous comptons deux personnes en formation de cadre financée par le PAUF, une personne en formation d'éducateur spécialisé par le biais de la VAE, une personne en formation de moniteur-éducateur et une personne en formation d'aide-soignant qui sont financées par l'organisme collecteur paritaire et enfin une personne en formation d'aide médico-psychologique que nous finançons avec la ligne budgétaire 648 (formation). Au total, six personnes sont en formation qualifiante au sein de l'établissement. Cela démontre une volonté de l'association gestionnaire à faire évoluer les compétences et à mettre au service de l'utilisateur des professionnels qualifiés.

Le second outil mis à notre disposition est l'entretien professionnel. Celui-ci permet de mieux connaître les salariés et leurs attentes. Ce temps d'échange a permis pour certains des professionnels une orientation vers des formations continues pouvant faciliter leur travail au quotidien.

La mobilité des salariés n'est pas non plus à négliger. En effet, nous travaillons dans un domaine où l'usure professionnelle peut survenir car la lourdeur des prises en charge quotidiennes est réelle. Nous avons la chance de travailler pour une association qui emploie plus de sept cents salariés et qui crée régulièrement de nouvelles structures et de nouveaux services. Cela permet d'instaurer une mobilité professionnelle au sein de l'association. L'intervention auprès des personnes polyhandicapées est lourde mais elle est d'un enseignement unique qui permet ensuite d'aborder des populations très différentes avec un regard tout à fait autre. Globalement, jusqu'à ce jour, le turn-over a été

faible dans notre structure et les personnes qui étaient présentes lors de la création de l'établissement sont encore là pour la plupart.

En septembre 2007, lors de l'ouverture de la structure, une formation d'une semaine concernant l'ensemble des salariés de la MAS sera organisée. Celle-ci aura plusieurs objectifs :

- 1^{er} objectif : Permettre l'intégration des nouveaux professionnels au sein de l'équipe déjà en place,
- 2^{ème} objectif : Présenter les textes de lois qui nous régissent afin que l'action à mener soit mieux comprise par l'ensemble des salariés,
- 3^{ème} objectif : Avoir un temps de réflexion sur les orientations données au projet d'établissement pour permettre à chacun de les intégrer,
- 4^{ème} objectif : Avoir un temps d'échange sur le projet de fonctionnement,
- 5^{ème} objectif : Prendre connaissance des dossiers des personnes que nous allons accompagner au sein de la Maison d'Accueil Spécialisée,
- 6^{ème} objectif : S'approprier les lieux en amont de l'arrivée des résidents.

Ce temps de formation sera animé par différents intervenants : le médecin de rééducation et réadaptation fonctionnelle, la psychologue, le chef de service et moi-même. Nous pourrions ainsi aborder les questions d'un point de vue éducatif, législatif, médical et psychologique.

Ces temps de formation sont très importants pour assurer la cohérence de l'équipe et de ce fait, la qualité de l'accompagnement proposé à l'ensemble des résidents. Mais si nous voulons que cette qualité perdure dans le temps, il y a nécessité de mettre en place des instances qui nous permettront d'évaluer notre travail régulièrement. La première démarche à faire est de mettre en place l'évaluation interne au sein de nos établissements afin de faire un premier point sur l'existant.

3.3.2 La mise en place de l'évaluation interne

La loi 2002 – 02 du 02 janvier 2002 a fait de l'évaluation interne une obligation pour tous les établissements sociaux et médico-sociaux. Mais elle intègre également la notion d'évaluation externe. C'est là la mise en place d'un système qui, au-delà du contrôle, devrait permettre à l'ensemble des établissements et services de l'action sociale et médico-sociale de se dynamiser et d'être reconnus et légitimés. L'évaluation interne est réalisée par l'institution elle-même. Elle est stratégique et doit permettre à terme de mettre les établissements en conformité avec la loi.

« Ainsi, il ne s'agit pas d'évaluer seulement pour gérer avec davantage de subtilité, pour contrôler plus finement son action, pour codifier plus étroitement le fonctionnement d'un service, pour avoir un moindre coût. L'évaluation est appelée surtout pour transformer, pour évoluer, pour être davantage présent auprès des populations, pour aller vers des recherches de solutions toujours plus adaptées, plus innovantes, pour rechercher des alternatives face au défi actuel. »⁵⁰

Il y a obligation de réaliser cette évaluation interne avant la fin de l'année 2007. L'évaluation externe devrait, quant à elle, avoir lieu en 2009. Elle représentera un contrôle de l'Etat sur les établissements et les services avec, à la clé, le refus d'accréditation d'un établissement qui ne répondrait pas aux critères de la loi.

Nous avons procédé à l'évaluation de l'IME XXIV ter, comprenant la section pour adultes, dans le courant du mois de juin 2007. La commande venait de la direction générale de l'association qui avait en amont, mis en place un comité de pilotage dont j'ai fait parti. Celui-ci avait pour objectif de créer un référentiel pour l'ensemble des établissements et services sociaux et médico-sociaux. Il était composé de directeurs d'établissements, du directeur des ressources humaines, de la directrice générale et d'un administrateur de l'association. Nous avons travaillé à partir d'un référentiel qui avait été élaboré dans une autre région par une association gestionnaire ayant un mode de fonctionnement assez proche du notre. Cependant, certaines activités étant différentes, il nous fallait retravailler à partir de cette trame pour qu'elle puisse être totalement adaptée à nos établissements et services.

Nous avons donc créé notre référentiel autour de cinq axes qui sont les suivants :

- Le projet d'établissement
- L'élaboration et la mise en œuvre du projet individualisé
- Le travail avec les familles
- Les ressources humaines et l'organisation du travail
- Les conditions matérielles de l'accueil

Autour de chacun de ces axes (Cf. *Annexe n° 11*), nous avons déterminé des objectifs précis puis, pour chaque objectif, des critères de qualité et des indicateurs, la réponse devant être apportée par rapport à l'indicateur donné.

Les discussions autour de ce référentiel ont été âpres et soutenues. Pourquoi les réactions peuvent-elles être si vives ? Je crois que, quelque soit la fonction que nous occupons, il y a une réticence à être évalué. De plus, cela ne fait pas parti des habitudes

⁵⁰ Les défis de l'évaluation en action sociale et médico-sociale p 265 - 266

du champ médico-social. Nous avons donc progressé dans l'écriture de ce référentiel, en pesant chaque mot afin qu'il soit compréhensible de tous les salariés de l'association. L'évaluation est en effet l'affaire de tous. Nous avons déterminé un protocole de mise en œuvre afin que cette évaluation soit faite dans tous les établissements de la même façon. A cette fin, un document a été élaboré pour être projeté le jour de l'évaluation à l'ensemble des salariés. La discussion fut difficile pour savoir qui devait mener l'évaluation. Certains d'entre nous ont proposé que des directeurs d'autres structures viennent faire l'évaluation de leur propre structure. D'autres ont souhaité que l'on crée une instance d'évaluation et que ce soit toujours les mêmes personnes qui fassent l'ensemble des évaluations sur toutes les structures et services de l'association. A raison de quatre heures par évaluation, et avec plus de vingt évaluations à réaliser, cela représentait un temps de travail extrêmement important et, en tout cas, peut envisageable pour un directeur de structure. De mon point de vue, il me semblait important que le chef d'établissement puisse assumer sa propre évaluation interne dans la mesure où c'est lui qui, par la suite, serait amené à poursuivre la démarche de mise en conformité en fonction des résultats obtenus. Après réflexion, il a été décidé par l'ensemble du comité de pilotage que chaque directeur mènerait l'évaluation interne dans les structures qu'il dirige.

Le référentiel et la méthode à appliquer ayant été validés par le comité de pilotage puis par le conseil d'administration, ils furent présentés en comité de direction à l'ensemble des directeurs et directeurs adjoints qui le compose afin de pouvoir être mis en place dans les structures.

Une explication sur le contenu et la méthode de l'évaluation a été donnée à l'ensemble des professionnels. Il nous restait à la réaliser avec nos équipes dans le courant du mois de juin 2007.

3.3.3 Evaluation interne et pratique professionnelle

Comme je le souligne dans le paragraphe précédent, l'évaluation est l'affaire de tous. Voilà comment j'ai procédé afin de préparer l'ensemble des salariés à faire cette évaluation.

La première étape a été la présentation. J'ai donc expliqué lors d'une réunion, en présence de l'ensemble des professionnels, à quoi allait servir l'évaluation. J'ai surtout insisté sur le fait qu'il ne s'agissait pas d'une évaluation individuelle, mais d'une image de notre établissement par rapport aux différents critères qui allaient être proposés. Il y a, je crois, nécessité de dédramatiser les situations, car le terme d'évaluation n'est pas toujours bien accueilli par l'ensemble des équipes. J'ai donné des indications sur le déroulement ainsi que sur les objectifs de cette dernière et précisé dans quelle démarche

elle s'inscrit. Il y avait également nécessité que chaque acteur intègre que cette évaluation allait être faite dans l'ensemble des établissements et services médico-sociaux de l'association. Car, au-delà de l'établissement, c'est l'association qui est évaluée dans ses pratiques professionnelles.

La deuxième étape fut la réalisation de l'évaluation. Seuls les professionnels retenus auprès des usagers n'ont pu y participer. Nous avons quatre heures pour dérouler l'ensemble du référentiel. J'ai commencé par donner des précisions sur l'usage de certains concepts dans le référentiel. A l'aide d'un diaporama, l'ensemble des professionnels a pu suivre chaque étape de l'évaluation. Des codes couleurs indiquaient pour chaque objectif énoncé, les catégories de professionnels qui étaient concernées. Par rapport à chaque indicateur, nous avons le choix entre trois réponses : oui, non, plus ou moins. Les objectifs et les critères de qualité étaient projetés et également lus afin que chacun en ait connaissance. Les indicateurs étaient simplement lus mais non projetés, afin que le support écrit soit le plus lisible possible. Ainsi, un débat a pu s'engager sur certains des indicateurs proposés, la seule règle étant que l'indicateur ne pouvait pas être remis en question, puisque déterminé par le comité de pilotage et donc examiné par l'ensemble des salariés de l'association. L'évaluation doit être au plus près de la réalité si nous voulons, par la suite, en tirer des conclusions objectives qui ne pourront que nous faire évoluer dans notre pratique professionnelle. Ce que j'ai particulièrement apprécié, c'est la capacité d'écoute et le respect de l'autre. Chacun a pu s'exprimer. Il en est toujours ressorti un accord par rapport aux différents items. Si je note cette qualité d'écoute, c'est parce que j'ai vécu d'une toute autre façon la même évaluation dans un autre établissement. J'en ai tiré comme enseignement qu'une équipe en souffrance le traduit entre autre, par l'incapacité de respecter l'autre en tant que professionnel, aussi bien verbalement que physiquement. C'est là une parenthèse que je referme.

Au terme de ces quatre heures passées ensemble, il me restait à faire un travail de synthèse afin de mettre en exergue pour chacun des axes les points forts et les points faibles. Y a-t-il une cohérence entre nos objectifs et nos actions ? Ce travail fort intéressant m'a permis de savoir comment se situait l'établissement au regard des lois. Si tout n'est pas parfait, nous sommes quand même pour bon nombre de points, assez performants. Mais il ne suffit pas d'être performant à un instant donné, il s'agit d'y rester. J'ai fait parvenir les conclusions de l'évaluation à la direction générale de l'association, où l'ensemble des évaluations sera analysé. Je ferai un retour aux équipes dans le courant du quatrième trimestre. Celui-ci nous permettra de faire évoluer nos établissements sur les points qui ne sont pas en adéquation avec la loi.

Comme je le disais précédemment, même si j'ai constaté que notre structure est plutôt conforme par rapport à la législation en cours, il est primordial de mettre en place une suite à cette évaluation afin de ne pas se retrouver en défaut. Aussi, je propose

la mise en place d'une veille interne dont je vais développer les objectifs dans le prochain paragraphe.

3.3.4 Poursuivre la démarche d'évaluation

Si le législateur, par la loi du 02 janvier 2002 oblige les établissements sociaux et médico-sociaux à effectuer une évaluation interne, il a également prévu la mise en place d'une évaluation externe qui viendra, en regard de l'évaluation interne réalisée, analyser le chemin parcouru par les établissements entre les deux évaluations.

Une fois l'analyse de l'évaluation faite au sein de l'établissement, il nous faudra prendre en compte les conclusions et essayer d'améliorer le service proposé en fonction des points forts et des points faibles relevés. Afin de pouvoir mener à bien ce travail, je vais proposer à l'équipe de créer un comité de pilotage qui, à partir de l'analyse de l'évaluation, sera force de proposition pour améliorer le fonctionnement de la structure ainsi que les prestations proposées aux usagers. L'intérêt de ce type de comité de pilotage, c'est qu'il doit s'inscrire dans le temps afin d'être garant de la continuité du maintien de la qualité. Il me semble que nous entrons là dans la démarche qualité qui permet, à tout moment, d'évaluer notre travail.

La composition de ce comité de pilotage doit être pluridisciplinaire. Cette instance doit en effet comporter des représentants de chaque métier afin de limiter les risques corporatistes. En effet, tous les services sont liés les uns aux autres et la cohérence du travail réalisé dans l'établissement ne peut être réelle que si chacun des acteurs peut s'exprimer librement. Nous allons donc créer ce groupe qui sera composé d'un ré-éducateur, d'un personnel éducatif, d'un personnel soignant, d'un personnel administratif, du chef de service et de la psychologue. J'ai fait le choix de ne pas participer à ce groupe de travail car il est évident que la parole est plus libre en dehors de ma présence. Un groupe de six personnes permet de réaliser un travail efficace où chacun peut s'exprimer. Des réunions mensuelles seront programmées afin que le suivi du travail soit réel. Un compte rendu me sera remis à l'issue de chaque réunion. Chaque fois que nécessaire, les résultats de ce travail seront transmis à l'ensemble de l'équipe afin de rendre efficiente leur réflexion. L'implication effective de tous les acteurs permet de remédier à d'éventuels dysfonctionnements de la structure.

Ce comité de pilotage est là pour prendre en considération tout ce qui peut intervenir dans l'amélioration du fonctionnement. Ainsi, il peut questionner les conditions de travail, l'organisation de ce dernier, mais également l'adéquation entre les formations proposées et les emplois occupés, les services rendus aux bénéficiaires afin de s'assurer que la qualité d'accompagnement est toujours présente. Bref, c'est un comité qui est là pour s'interroger sur le fonctionnement dans sa globalité. Les interactions sont multiples

puisque les répercussions d'un tel groupe de réflexions se feront ressentir sur l'ensemble de l'établissement.

L'objectif premier de ce comité de pilotage sera de proposer des solutions sur les différents points à améliorer qui seront ressortis de l'analyse de l'évaluation. Il faudra certainement mettre en place des outils sous forme de grille comportant des objectifs et des temps pour les réaliser. Cela sous entend qu'à terme il faudra évaluer ce qui a été fait.

Le second objectif sera lié à l'évolution législative. Il y a en effet nécessité de mettre en œuvre les nouvelles lois. Notre association y est très vigilante. Il appartiendra à ce groupe, suite aux directives données par l'association, de faire en sorte que soit inscrit dans notre programme de démarche qualité les nouveaux outils à prendre en compte.

Je crois que cette veille sera bénéfique pour notre structure. Elle nous permettra d'être dans le respect de la loi mais également dans le respect de l'ensemble des professionnels. Il y a en effet au sein des équipes, des cultures différentes dues aux multiples métiers exercés. L'existence de ce groupe devrait offrir à chacun une meilleure connaissance de l'autre et donc à terme permettre un travail de meilleure qualité. Grâce à ce comité de pilotage, nous devons tendre vers une amélioration de la prise en charge, liée à une vision plus globale de l'individu.

Conclusion

Ce dernier chapitre relate comment la mobilisation de différents acteurs peut faire évoluer une prise en charge. Il expose les différentes stratégies que je tiens à mettre en place dans cette nouvelle structure afin de la faire évoluer dans le respect de la personne accueillie et dans celui des professionnels. Travailler sur le projet d'établissement, avec cette équipe en construction est une manière de lui permettre d'intégrer le mieux possible le changement qui va s'opérer entre le mode d'accompagnement actuel et celui que nous proposerons aux adultes. La réponse apportée par l'ouverture de la MAS est pour l'ensemble des jeunes adultes qui va y être accueilli tout à fait en correspondance avec leurs attentes. Je reste pourtant consciente que cette réponse est partielle car ne recouvrant pas tous les besoins pouvant être recensés dans notre département.

La mise en place de l'évaluation interne et de la démarche qualité va nous permettre d'être toujours en interrogation par rapport à nos pratiques professionnelles et à leurs évolutions. C'est un moyen efficace pour être garant de la qualité de service rendu à l'utilisateur.

Conclusion générale

L'accompagnement de la personne polyhandicapée reste pour les professionnels autant que pour les familles un challenge à relever. Il est bien évident que l'évolution législative que nous avons connue au cours des trente dernières années a permis de modifier, petit à petit, le regard que l'on peut porter sur ces personnes si différentes des autres. Lorsqu'on prend connaissance du parcours qui a été initialisé dans les années soixante par Elisabeth ZUCMAN, Stanislas TOMKIEWITCZ et quelques autres, il est aisé de mesurer que celui-ci n'a pas été facile. L'évolution de la terminologie, depuis « l'enfant encéphalopathe », puis « l'enfant arriéré profond » et enfin « l'enfant polyhandicapé » nous montre le chemin parcouru durant les cinquante dernières années. La création des établissements spécialisés puis l'insertion du terme polyhandicapé dans la définition du handicap font parti d'un processus de prise en charge en pleine évolution par rapport à cette population.

Actuellement, nous essayons d'adapter au mieux nos réponses aux demandes des personnes polyhandicapées. L'étude départementale que j'ai menée au cours du premier trimestre de l'année 2007 m'a permis d'affiner ma connaissance de cette population qui, malgré son taux de prévalence faible, a besoin d'être reconnue par la société. Cette dernière doit être en capacité de créer des structures adaptées à leurs problématiques. Le travail d'accompagnement spécifique de la personne polyhandicapée a encore à être amélioré. L'action menée auprès des équipes concernant la conduite de changement est à mon sens un levier pour que d'une part, celui-ci soit encore plus personnalisé et que, d'autre part, le regard que l'autre porte sur cette personne évolue. C'est là l'assurance d'une qualité de vie optimale.

Dans ce mémoire, je fais état de la mise en œuvre d'une Maison d'Accueil Spécialisée qui propose principalement un accueil permanent. Ce premier temps de réponse permet d'être en phase avec les besoins des familles. Cependant, le travail ne se termine pas ici et je sais qu'à moyen terme il m'appartiendra de diversifier encore davantage la palette de l'offre de services. Une piste de réflexion doit s'amorcer sur les prestations complémentaires de type SAVS⁵¹ ou SAMSAH⁵². Ces dernières années, les services de soins à domicile sont de plus en plus nombreux. Les SAVS et les SAMSAH prennent en charge les personnes adultes handicapées de façon temporaire, permanente

⁵¹ Services d'Accompagnement à la Vie Sociale

⁵² Services d'Accompagnement Médico-Sociaux pour Adultes Handicapés

ou séquentielle, selon les indications de la CDAPH. Le décret du 11 mars 2005 relatif aux conditions d'organisation et de fonctionnement des SAVS donne la définition suivante :

« 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. 312-155-5 du code de l'action sociale et des familles) »

Ces différents projets s'inscrivent dans les priorités du PRIAC 2007 – 2011 de notre région. Celui-ci met en effet l'accent sur la création de SESSAD, sur la nécessité de favoriser l'accueil temporaire et sur la création de places pour les personnes polyhandicapées.

Il faut que la société garantisse aux personnes polyhandicapées une qualité de vie qui soit respectueuse de leurs attentes et non une qualité de vie qui soit au regard de notre projection personnelle.

« La grande dépendance rend indispensable un accompagnement dense, proche et continu de la personne polyhandicapée. L'intérêt intense qu'elle porte toujours à ses proches, soutenu par des capacités intactes à nouer avec eux des liens d'attachement, fait de la qualité de l'entourage humain la pierre angulaire de son désir de vivre. »

Elisabeth ZUCMAN⁵³

⁵³ Apuès de la personne handicapée Elisabeth ZUCMAN p 201

BIBLIOGRAPHIE

Ouvrages

BAUDURET J.F, JAEGER M : Rénover l'action sociale et médico-sociale, histoire d'une refondation. Paris. Dunod, 2002. 322 p.

BERNOUX P. La sociologie des organisations. Initiation théorique suivie de douze cas pratiques. Cinquième édition revue et corrigée. Seuil, 1^{ère} publication octobre 1985. 382 p.

BEULNE T., DIEDERICH N. ZRIBI G. et al. L'accueil des personnes gravement handicapées. ENSP, 1994. 118 p.

BON M. Accompagner les personnes en fin de vie. L'Harmatan. Paris 1994. 285 p.

BOUTINET J.P. Anthropologie du projet. PUF. Coll. psychologie d'aujourd'hui octobre 1990. 282 p

CROZIER M., FRIDBERG E. L'acteur et le système. Seuil. Paris 1981. 500 p.

DALLA PIAZZA S., GODFROID B. La personne polyhandicapée. Son évaluation et son suivi. De Boeck Université. Coll. Questions de personne. Mai 2005. 160 p.

LOUBAT J.R. Elaborer son projet d'établissement social et médico-social. Dunod, 1997. 264 p.

LOUBAT J.R. Penser le management en action social et médico-social. Dunod, Juin 2006. 391 p.

MIRAMON J.M. et MORDOHAY F.O. Manager le temps des organisations sociales et médico-sociales. Dunod, Octobre 2003. 147 p.

MURPHY R.F. Vivre à corps perdu. PLON, Coll. Terre humaine. 1987. 392 p. Traduction française en 1990

NOBLE F., BATIFOULIER F. Fonction de direction et de gouvernance dans les associations d'action sociale. Dunod, Septembre 2005. 248 p.

RISSELIN P. Handicap et citoyenneté au seuil de l'an 2000. 20 ans de politiques sociales du handicap en France : bilan et perspectives. ODAS, Mai 1998. 166 p.

STICKER H.J. Corps infirme et sociétés. Dunod, 1997. 217 p. 1^{ère} parution aux éditions Aubier Montaigne, collection « présence et pensée » en 1982.

ZUCMAN E. Accompagner les personnes polyhandicapées. Réflexions autour des apports d'un groupe d'étude du CTNERHI. CTNERHI, Flash information numéro hors série. Mars 98. 227 p.

ZUCMAN E. Auprès de la personne handicapée. Une éthique de la liberté partagée. Vuibert, Coll. espace éthique. Mars 2007. 223 p.

Ouvrages consultés

ALFÖLDI F. Savoir évaluer en action sociale et médico-sociale. Dunod, 2006. 249 p.

BARREYRE J.Y, BOUQUET B, CHANTREAU A et al. Dictionnaire critique d'Action sociale. Bayard, Lonrai, 1999. 437p

BOUQUET B., JAEGER M., SAINSAULIEU I. Les défis de l'évaluation en action sociale et médico-sociale. Dunod, 2007. 286 p.

GUERRERO S. Les outils des RH. Dunod, 2004. 243 p.

JAEGER M. BAUDURET J.F. DUBREUIL B et al. Diriger un établissement ou service en action sociale ou médico-sociale. Dunod. 2005. 1233 p.

Documents et rapports

Accompagnement des personnes polyhandicapées : Réflexion autour d'une éthique. Lien social. 20 avril 2006, n° 794, page 8 à 13.

BASLE G, BIED-CHARRETON X, BOUTIN A.M. et al. Groupe Polyhandicap France. Préparation du plan action 2005. 21 pages.

BUNTINX W, VLASKAMP C, ZIJLSTRA R. La fréquence de renouvellement du personnel éducatif : un indicateur de la qualité de vie des personnes polyhandicapées. Revue européenne du handicap mental, Janvier 2001 - n° 22 –

CESAP FORMATION – Cinquièmes Journées Médicales : La spécificité de la prise en charge médicale des personnes polyhandicapées – Lille – 6, 7 et 8 octobre 2004 –

CHOSSY J.F. Député. Avis présenté au nom de la commission des affaires culturelles, familiales et sociales sur le projet de loi de financement pour 2003. Tome XII. Santé et personnes handicapées

Congrès polyhandicap.14/15 juin 2005. Résumés d'interventions. Faculté de Médecine des Saints-pères.

CREAI Bretagne : Evaluation de la personne polyhandicapée. Carrefour des compétences en MAS et FDT

CREAI Bretagne OBS Débat n° 3 - supplément à VRAC INFO n° 97/10. Apport du groupe de travail régional « évaluation du polyhandicap. ISSN 0298 – 4032 30 mai 1997

CTNERHI. Handicap en chiffre. Février 2004

DRESS : Données sur la situation sanitaire et sociale en France en 2003. Edition 2003

GEORGES – JANET L. Le polyhandicap. Déficiences motrices et handicaps, aspects sociaux, psychologiques, médicaux, techniques et législatifs, troubles associés. Paris. APF 1996. 505 pages. Pages 200 – 212.

Thèse

PERRET V., Les difficultés de l'action intentionnelle de changement : dualité de l'action et ambivalence des représentations.

Thèse pour l'obtention du titre de Docteur en Sciences de Gestion, Université Paris-Dauphine UFR Sciences des organisations Centre de recherche DMSP

5 décembre 1994 / 325 pages

Film

CASANOVA A. SALADIN M. Les dialogues du cœur. Juin 2004

Textes législatifs et réglementaires

Loi n° 75-534 du 30 juin 1975 d'orientation en faveur des personnes handicapées

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

Loi n° 2002-2 du 02 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale

Loi n° 2005-102 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. Journal officiel du 12 février 2005

Loi n°2004-391 du 04 mai 2004 relative à la formation professionnelle tout au long de la vie et au dialogue social

LISTE DES TABLEAUX

- Tableau n°1 : Grille pour l'élaboration du questionnaire p 31.
- Tableau n°2 : Caractéristique des différents modèles managériaux concernant le changement p 40.
- Tableau n°3 : Plateau technique du pôle polyhandicap p 43.
- Tableau n°4 : Démarches administratives concernant le projet de la MAS P 63.
- Tableau n°5 : Démarches liées à l'organisation et au fonctionnement p63.

LISTE DES ANNEXES

Annexe n°1 : Annexes XXIV ter du décret n° 89-798 du 27 octobre 1989 fixant les conditions techniques d'autorisation des établissements et services prenant en charge des enfants ou adolescents polyhandicapés - **Pages II et III**

Annexe n°2 : Plateau technique de l'IME XXIV ter en janvier 2000 - **Page IV**

Annexe n°3 : Contrat de séjour – **Pages V à IX**

Annexe n°4 : Projet individualisé – **Pages X à XII**

Annexe n° 5 : Questionnaire – **Pages XIII et XIV**

Annexe n°6 : Courrier envoyé par la MDPH à l'ensemble des personnes concernées par l'enquête – **Page XV**

Annexe n°7 : Résultat de l'enquête – **Pages XVI et XVII**

Annexe n°8 : Evolution du Plateau Technique entre 2000 et 2005 – **Page XVIII**

Annexe n°9 : Tableau des professionnels par âge et date d'entrée – **Pages XIX et XX**

Annexe n°10 : Référentiel du Projet d'Etablissement – **Page XXI**

Annexe n°11 : Les cinq axes de l'évaluation interne – **Pages XXII et XXIII**

Annexe n°1

Les annexes XXIV ter

Ce polyhandicap éventuellement aggravé d'autres déficiences ou troubles nécessite le recours à des techniques spécialisées pour le suivi médical, l'apprentissage des moyens de relation et de communication, le développement des capacités d'éveil sensorimoteur et intellectuelles concourant à l'exercice d'une autonomie optimale.

Article 2

La prise en charge concerne les enfants ou adolescents polyhandicapés à tous les stades de l'éducation.

L'action de l'établissement ou du service comporte :

- l'accompagnement de la famille et de l'entourage habituel de l'enfant, notamment dans la révélation des déficiences et des incapacités, la découverte de leurs conséquences et l'apprentissage des moyens de relation et de communication ;
- l'éveil et le développement des potentialités selon des stratégies individualisées ;
- un enseignement adapté pour l'acquisition de connaissances ;
- l'amélioration et la préservation des potentialités motrices, notamment par l'utilisation de toute technique adaptée de kinésithérapie ou de psychomotricité et également par l'utilisation d'aides techniques ;
- la surveillance et le traitement médical ;
- la surveillance médicale et technique des adaptations prothétiques et orthétiques ;
- l'enseignement des différents actes de la vie quotidienne en vue de l'acquisition du maximum d'autonomie ;
- l'éducation nécessaire en vue du développement optimal de la communication ;
- la découverte du monde extérieur ;
- des actions tendant à découvrir et à développer la personnalité et la capacité à vivre en groupe.

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

Article 3

La famille doit être associée autant que possible à l'élaboration du projet individuel pédagogique, éducatif et thérapeutique, à sa mise en œuvre et à son suivi.

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

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

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

Article 4

Les établissements visés à la présente annexe satisfont aux lois et règlements en vigueur relatifs à l'enseignement.

II. - Organisation de l'établissement ou du service

Article 5

L'organisation générale de l'établissement permet de prendre en charge l'enfant ou l'adolescent dans sa globalité de manière continue tout au long de l'année. A cet effet, l'établissement maintient auprès des enfants ou adolescents le personnel nécessaire.

L'établissement peut accueillir temporairement des enfants ou adolescents qui ne peuvent être continuellement gardés par leur famille, soit dans le cadre du projet thérapeutique et éducatif individuel, soit en cas d'urgence.

Les enfants ou adolescents sont répartis en petits groupes de vie.

Article 6

Toutes les fois que cela est possible, les enfants ou adolescents polyhandicapés demeurent hébergés dans leur famille.

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

Article 7

La prise en charge de l'enfant ou de l'adolescent est globale. Un ensemble des personnels mentionnés à l'article 8 y participe dans le cadre d'un projet pédagogique, éducatif et thérapeutique individuel.

ANNEXE XXIV TER POLYHANDICAPÉS

CONDITIONS TECHNIQUES D'AUTORISATION DES ÉTABLISSEMENTS ET DES SERVICES PRENANT EN CHARGE DES ENFANTS OU ADOLESCENTS POLYHANDICAPÉS

I. - Dispositions générales

Article 1^{er}

Sont visés par la présente annexe les établissements et services qui prennent en charge des enfants ou adolescents présentant un handicap grave à expression multiple associant déficience motrice et déficience mentale sévère ou profonde et entraînant une restriction extrême de l'autonomie et des possibilités de perception, d'expression et de relation.

lisé. Le directeur de l'établissement, dans le respect des compétences et des règles déontologiques des différents professionnels, en assure la cohérence et la responsabilité d'ensemble, ainsi que la coordination avec les intervenants extérieurs. Il organise et préside notamment les réunions de synthèse.

III. - Les personnels

Article 8

L'établissement s'assure le concours d'une équipe médicale, paramédicale, psycho-sociale et éducative comprenant au moins :

- un médecin de rééducation et réadaptation fonctionnelles ;
- un pédiatre.

L'un de ces deux médecins :

- veille à la mise en œuvre et à l'adaptation du projet thérapeutique et éducatif des enfants ou adolescents ;
- assure, en liaison avec les autres médecins attachés à l'établissement, la surveillance de la santé des enfants ou adolescents en coordination avec les médecins habituels de la famille ;
- assure, en coordination avec le directeur ainsi qu'avec le médecin du travail, la surveillance générale de l'établissement en ce qui concerne l'hygiène de vie des enfants ou adolescents, leur alimentation et l'hygiène des locaux.

- un psychiatre ;

Ainsi que des membres des professions suivantes :

- kinésithérapeute ;
- ergothérapeute ;
- psychomotricien ;
- orthophoniste ;
- orthoptiste ;
- infirmier, auxiliaire de puériculture, aide soignant ;
- éducateur spécialisé, moniteur éducateur, éducateur de jeunes enfants et éducateur technique spécialisé ;
- éventuellement, instituteur spécialisé ;
- aide médico-psychologique ;
- assistant de service social ;
- un psychologue.

En fonction des besoins des enfants et des équipes de l'établissement :

- d'autres médecins qualifiés spécialistes ou compétents ;
- un diététicien ;
- d'autres auxiliaires médicaux ;
- des rééducateurs divers.

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

Le concours demandé à ces médecins spécialistes permet l'examen complet de tous les enfants une fois par semestre et une surveillance médicale régulière.

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

Des conventions peuvent être passées pour certaines des prestations nécessaires avec des établissements hospitaliers, le secteur de psychiatrie infanto-juvénile, des services de dépistage et de diagnostic, des centres d'action médico-sociale précoce, des centres médico-psychopédagogiques, d'autres établissements ou services d'éducation spéciale ou des intervenants spécialisés proches du domicile des parents.

En particulier, une convention est passée avec un établissement hospitalier possédant un service de réanimation susceptible d'intervenir dans des délais rapprochés.

IV. - Installations

Article 9

La surface des chambres individuelles des enfants ou adolescents est d'au moins 10,5 mètres carrés.

Les chambres collectives comprennent au maximum quatre lits, pour une surface d'au moins 10 mètres carrés par lit.

L'écart entre chaque lit est de 1,5 mètre au moins.

Les fenêtres des chambres et de l'ensemble des locaux sont situées à une hauteur permettant notamment aux jeunes handicapés en fauteuil roulant de bénéficier constamment d'une vue sur l'extérieur.

Article 10

Le mobilier des chambres et le matériel des locaux sont accessibles, sans danger et facilement utilisables par les enfants ou adolescents.

Le matériel devra, dans toute la mesure du possible, se rapprocher du matériel normalement utilisé par les enfants non handicapés ; toutefois, il peut être parfois nécessaire de l'adapter à chacun des problèmes individuels rencontrés par les enfants ou adolescents.

Article 11

Les lavabos, en nombre suffisant, sont pourvus de robinets spéciaux accessibles aux jeunes infirmes et munis de dispositifs leur garantissant l'équilibre.

Une baignoire ou une installation de douches avec syphon de sol est exigée à raison d'une pour au plus quatre enfants. La baignoire comporte une main courante ; un dégagement assez grand est prévu dans la pièce pour une aide éventuelle et l'utilisation de matériel de portage.

L'établissement prévoit un espace suffisant pour l'installation de tables de change.

Des toilettes adaptées et accessibles pour tout type de handicap, sans aide pour un certain nombre d'entre elles et avec aide pour d'autres, sont installées, à raison d'un bloc-toilettes commun pour quatre enfants ou adolescents.

Article 12

L'établissement dispose de portes à ouverture automatique aux points d'accès principaux.

Les couloirs utilisés par les enfants ou adolescents sont les plus spacieux possible, ne comportent aucune piste de marche ou de circulation avec des difficultés ou des obstacles et sont constitués de matériaux permettant l'adhérence au sol.

Les murs sont protégés par des pare-choix et des revêtements adaptés et sont munis de mains courantes.

Des installations de soulevé-malades, fixes ou mobiles, sont prévues dans les locaux de rééducation, dans certains sanitaires et dans l'infirmerie.

L'établissement dispose d'un matériel d'oxygénothérapie ; le personnel soignant reçoit la formation nécessaire à son utilisation, en cas d'urgence, sous la responsabilité d'un médecin de l'établissement, et dans l'attente des services spécialisés.

Article 13

L'établissement comprend des salles destinées aux activités de groupe ainsi que des salles adaptées aux différents types de rééducation nécessités par les catégories d'enfants ou d'adolescents pris en charge, notamment des installations de balnéothérapie.

V. - Service de soins et d'aide à domicile

Article 14

Il peut être créé un service de soins et d'aide à domicile rattaché à l'établissement.

Son action est orientée vers :

- d'une part, la prise en charge précoce pour les enfants de la naissance à six ans, comportant le conseil et l'accompagnement des familles et de l'entourage familial de l'enfant, l'approfondissement du diagnostic et le développement psychomoteur initial de l'enfant ainsi que le développement de la communication ;
- d'autre part, pour l'ensemble des enfants et adolescents, le soutien aux acquisitions de l'autonomie comportant l'ensemble des moyens médicaux, paramédicaux et psychosociaux adaptés.

Les interventions s'accomplissent dans les différents lieux de vie et d'activité de l'enfant (domicile, crèche, etc.) et dans les locaux du service.

Le service de soins et d'aide à domicile œuvre en liaison étroite avec les services hospitaliers, le secteur de psychiatrie infanto-juvénile, les services de dépistage et de diagnostic, les centres d'action médico-sociale précoce, les centres médico-psychopédagogiques, les autres établissements ou services d'éducation spéciale ou les intervenants spécialisés proches du domicile des parents.

Des conventions peuvent être passées pour certaines prestations nécessaires avec ces services ou des intervenants spécialisés proches du domicile des parents.

Article 15

Chaque section ou service fait l'objet d'un arrêté d'autorisation dans les conditions prévues par la loi n° 75-535 du 30 juin 1975 modifiée susvisée.

VI. - Dispositions diverses

Article 16

Sauf dispositions contraires comprises dans le corps de cette annexe, sont applicables aux établissements et services les dispositions suivantes de l'annexe XXIV au décret n° 89-798 du 27 octobre 1989 :

- titre II, article 7 ;
- titre III, articles 10, 12 et 14 ;
- titre IV, articles 15 à 25 ;
- titre V ;
- titre VI.

Annexe n°2

Plateau technique de l'IME XXIV ter en janvier 2000

<i>Postes</i>	<i>Accordé 2000</i>
<i>Directeur</i>	1
<i>Directeur Adjoint</i>	0
<i>Secrétaire de Direction</i>	1
<i>Comptable</i>	0,25
<i>Assistante Sociale</i>	<i>Prestations extérieures</i>
<i>Médecin Pédiatre</i>	0,145
<i>Médecin Généraliste</i>	0,05
<i>Médecin de Rééducation Fonct.</i>	0,105
<i>Médecin Psychiatre</i>	0,02
<i>Psychologue</i>	0,50
<i>Infirmiers(res)</i>	4
<i>Aide-Soignants(tes)</i>	6
<i>Orthophoniste</i>	<i>Prestations extérieures</i>
<i>Psychomotricien(ne)</i>	0,25
<i>Kinésithérapeute</i>	0,50
<i>Ergothérapeute</i>	1
<i>Educateur(trice) Spécialisé(e)</i>	0
<i>Educateur(trice) de Jeunes Enfants</i>	1
<i>Aide Médico-Psychologique</i>	7,5
<i>Veilleurs de Nuit</i>	0
<i>Services Généraux</i>	<i>Prestations extérieures</i>
<i>Chauffeur</i>	1
	24,32

Annexe n° 3

Contrat de séjour

CONTRAT DE SEJOUR

Le présent contrat est établi conformément à l'article L 311-4 du code de l'Action Sociale et des Familles.

Le présent contrat est conclu entre :

Madame GAURIAT Anne, Directrice de l'IME XXIV ter géré par l'Association Départementale des Pupilles de l'Enseignement Public, agissant en qualité de représentant de l'établissement

D'une part et,

M, Mme, Mlle :

Né(e) le :

Demeurant :

Exerçant la représentation légale de :

M, Mme, Mlle :

Né(e) le :

Demeurant :

Lien de parenté :

D'autre part,

Accompagné(e) par la personne de son choix

M, Mme, Mlle :

Né(e) le :

Demeurant :

Article 1: Objet du contrat de séjour

Le présent contrat définit les droits et obligations réciproques des signataires :

- la personne accueillie (et son représentant légal) d'une part,
- l'établissement, d'autre part.

Il formalise ces relations de manière individuelle en contractualisant les objectifs d'accompagnement et de prise en charge.

Ces relations s'inscrivent dans le cadre du projet individuel global de l'utilisateur, en cohérence avec le projet d'établissement et le respect du règlement de fonctionnement dont l'utilisateur signataire aux présentes, atteste avoir pris connaissance.

Ce contrat est établi en tenant compte des mesures et décisions administrative, médicale, thérapeutique, ou d'orientation, préalablement ordonnées, adoptées ou arrêtées par les instances ou autorités compétentes et communiquées officiellement à l'établissement.

Sur ces bases, l'établissement s'engage à fournir à la personne accueillie une prestation individuelle et adaptée à l'évolution de son état, de qualité, et dans le respect des droits fondamentaux qui lui sont reconnus.

Article 2 : Durée du contrat de séjour

Le présent contrat est conclu pour une durée en référence à celle décidée par la Commission des Droits et de l'Autonomie (CDA).

Une demande de renouvellement de la prise en charge pourra être sollicitée auprès de la commission compétente 6 mois avant l'échéance.

Article 3 : Actualisation du contrat

Les objectifs de la prise en charge et les prestations adaptées sont réactualisés chaque année et font l'objet d'un avenant.

Article 4 : Date d'admission et mode de prise en charge

Au regard de la décision de la C.D.A. en date du et suite à la visite d'admission, l'admission de est fixée au sous le régime de

Article 5 : Objectifs de la prise en charge

L'ensemble des professionnels de l'établissement contribue aux objectifs suivants :

- assurer des soins et une éducation,
- aider la personne accueillie à accéder à la plus grande autonomie possible dans les domaines de la vie quotidienne,
- favoriser le bien être et l'épanouissement de la personne accueillie,
- faciliter l'intégration de la personne accueillie en milieu ordinaire chaque fois que possible,

- aider la personne accueillie à développer ses aptitudes et ses capacités dans les différents domaines,
- élaborer le projet individualisé de la personne accueillie en fonction des ses attentes, ses capacités, son projet de vie, ses besoins, et ce en concertation avec sa famille et en accord avec son responsable légal s'il y a lieu.

Article 6 : Prestations

L'établissement met en place les évaluations et observations dans les différents domaines de prestations afin d'analyser les besoins de la personne accueillie et de lui proposer, dans les 6 mois, les prestations adaptées.

Les prestations mises en œuvre immédiatement sont déclinées ci-dessous et incluent, de fait, les activités qui en découlent :

- les transports
- les repas
- l'hébergement
- une prise en charge éducative
- de la socialisation
- une éducation aux loisirs et à la culture
- une surveillance et un accompagnement médical et/ou infirmier
- les soins médicaux prescrits antérieurement par le médecin traitant

Durant la période d'observation de six mois, l'établissement s'engage à délivrer à la personne accueillie les prestations susvisées les plus adaptées.

Durant cette période, l'équipe de professionnels recueillera les attentes et les propositions qui sont de nature à élaborer conjointement le projet personnalisé de la personne accueillie, et, le cas échéant, pourra faire appel à des coopérations externes.

A l'issue de cette période d'une durée de six mois maximum, il est établi un avenant, signé par les parties, précisant les objectifs et les prestations de différentes natures adaptées à la personne.

Article 7 : Engagements des parties

L'établissement s'engage à réaliser ces prestations dans les conditions de qualité et de sécurité requise.

La personne accueillie s'engage à participer, selon ses possibilités, aux activités proposées dans le cadre du projet d'établissement, dans le respect de son projet personnalisé.

Elle accepte d'être accompagnée tout au long de son parcours par un référent désigné par le directeur de l'établissement.

Elle accepte de se soumettre à l'évaluation régulière de ses acquis et de ses besoins.

Elle accepte les règles énoncées dans le règlement de fonctionnement.

Elle accepte que les informations la concernant soient mises sur support informatique dès lors que l'établissement a reçu l'accord de la commission nationale de l'informatique et des libertés (déclaration simplifiée en date du 6/07/05).

Article 8 : Conditions de séjour

Les conditions de séjour et d'accueil sont définies dans le règlement de fonctionnement et le livret d'accueil et engagent les parties aux présentes.

M..... est accueilli(e) en qualité d'externe (d'interne), en chambre individuelle (à 2 ou 3).

- accueil le week-end sur indication
- accueil du lundi au vendredi de heures à heures
- repas pris collectivement et préparés par un prestataire de service
- participation aux activités proposées et à la vie collective selon l'emploi du temps de la personne accueillie

- l'entretien des locaux est assuré par un prestataire de service
- le mobilier et la literie sont fournis par l'IME XXIV ter
- l'entretien de la literie est à la charge de l'IME XXIV ter et assuré par un prestataire de service
- le traitement médical est géré par les infirmières de l'établissement.

Article 9 : Conditions de résiliation, révision, cessation des mesures

Les modifications apportées au présent contrat font l'objet d'avenants pour lesquels *"la participation de la personne admise et, si nécessaire, de sa famille ou de son représentant légal est obligatoirement requise"* (article 1-III du décret 2004 I 274 du 26 novembre 2004).

Le contrat prend fin de fait au décès de la personne accueillie. Il peut également prendre fin, sur décision de la C.D.A., au départ de la personne accueillie vers toute autre structure mieux adaptée à sa situation, à l'échéance de l'âge limite d'agrément de l'établissement (sauf décision contraire de la commission administrative compétente) pour inadéquation entre l'état de santé de la personne accueillie et les moyens de l'établissement, pour inadéquation entre les troubles présentés par la personne accueillie et l'agrément de l'établissement, pour non respect manifeste du règlement de fonctionnement.

Le contrat est suspendu en cas d'hospitalisation.

Lorsque l'évolution de son état ou de sa situation le justifie, les parents ou le représentant légal de l'enfant ou de l'adolescent handicapé ou l'établissement ou le service peuvent demander la révision de la décision d'orientation prise par la C.D.A. L'établissement ou le service ne peut mettre fin, de sa propre initiative, à l'accompagnement sans décision préalable de la commission.

Article 10 : Clause de réserve

L'établissement met en œuvre les actions et les moyens nécessaires pour répondre au mieux aux objectifs fixés mais ne peut être tenu pour responsable des objectifs non atteints en terme d'évolution de la personne.

Article 11: Clause de conformité

Après qu'aient été recueillis les avis de :

- la personne accueillie

- les responsables légaux

- la direction

Les parties signataires attestent avoir pris connaissance de l'ensemble des obligations nées de ce contrat et s'engagent à les respecter.

Les conflits ou désaccords qui viendraient à naître de l'application du présent contrat seront traités par des procédures amiables. Lorsque celles-ci échouent, il peut être fait appel aux instances de l'ordre judiciaire ou administratif compétentes.

Les personnes présentes lors de l'élaboration du contrat sont :

Fait à, le

En 2 exemplaires

La personne accueillie

Le responsable légal

Le représentant de l'établissement

Annexe n°4
Projet individualisé



AVENANT N°..... AU CONTRAT DE SEJOUR

DE

Le présent avenant est conclu entre :

Madame GAURIAT Anne, Directrice de l'IME XXIV ter, géré par l'Association Départementale des Pupilles de l'Enseignement Public, agissant en qualité de représentant de l'établissement.

D'une part et,

M, Mme, Mlle :

Né(e) le :

Demeurant :

Exerçant la représentation légale de :

M, Mme, Mlle :

Né(e) le :

Demeurant :

Lien de parenté :

D'autre part,

Accompagné(e) par la personne de son choix

M, Mme, Mlle :

Né(e) le :

Demeurant :

Le contrat de séjour a été signé le et l'admission de la personne a eu lieu le

Observations et évaluation :

Capacités repérées :

.....
.....

Difficultés repérées :

.....
.....

Attentes de la personne accueillie :

.....
.....

Attentes du responsable légal :

.....
.....

Attentes de l'établissement :

.....
.....

Objectifs de la prise en charge :

.....
.....

Prestations adaptées à la personne :

Au plan médical et paramédical :

.....
.....

Au plan de la socialisation et des loisirs :

.....
.....

Au plan de l'hébergement :

.....
.....

Les personnes présentes lors de l'élaboration du présent avenant sont :

Fait à, le

en 2 exemplaires

Le responsable légal

Le représentant de l'établissement

QUESTIONNAIRE

Année de naissance

Sexe

Décision COTOREP / CDAPH

Orientation

Date de fin de prise en charge

Lieu de vie actuel : depuis quelle date

Lieu de vie antérieur et mode de prise en charge

Nature des déficiences

Déficience motrice

Membres supérieurs

Membres inférieurs

Déficience sensorielle

Cécité

Malvoyant

Déficience auditive

Maladie invalidante interne

Respiratoire

Cardiovasculaire

Déficience intellectuelle

Sévère ou profonde (QI inférieur à 34)

Moyen (QI entre 50 et 70)

Etat mental et comportement

Maladie mentale, troubles de la personnalité

Trouble du comportement

Question n° 1

Comment la prise en charge à domicile a-t-elle été instaurée ?

Question n° 2

Qui s'occupe de la personne polyhandicapée ?

Question n° 3

Y a-t-il eu des répercussions sur la cellule familiale ?

Questions n° 4

Y a-t-il eu modification des relations avec l'environnement (Cercle d'amis, visites, relations sociales,...) ?

Question n°5

Que vous a apporté la prise en charge à domicile ?

Question n° 6

Qu'est ce qui pourrait être aidant pour vous dans l'accompagnement au quotidien ?

Question n°7

Si une autre solution de prise en charge s'offrait à vous, quel serait votre choix ?

Annexe n°6
Courrier envoyé par la MDPH
Le 22 janvier 2007

MDPH

Affaire suivie par **Anne GAURIAT**

Madame /Monsieur,

La loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées a mis en place la Maison départementale des personnes handicapées, dont une des missions est de mieux connaître des besoins des personnes handicapées et de leur famille.

Dans le cadre d'une étude sur les besoins des personnes handicapées vivant à domicile, nous souhaiterions échanger avec vous lors d'une rencontre afin de mieux connaître votre situation et celle de votre *fils/fille* et les besoins que vous pouvez éventuellement ressentir.

Cette proposition est effectuée dans le cadre d'une étude globale. Elle restera anonyme et n'aura aucune conséquence sur l'orientation et la prise en charge actuelle de votre *fils/fille*.

Je vous remercie par avance pour votre disponibilité et votre participation qui contribueront à enrichir la réflexion sur la prise en charge des l'accompagnement des personnes handicapées vivant à domicile et de leur famille.

Cet entretien vous sera proposé par Madame Anne GAURIAT, directrice adjointe d'un IME XXIV ter. Elle prendra contact avec vous dans la semaine du 29 janvier 2007 afin de fixer une date de rencontre.

Dans l'attente, je vous prie d'agréer, Madame/Monsieur, en l'expression de mes sincères salutations.

La Directrice de la Maison Départementale des Personnes Handicapées,

Annexe n°7

Résultat de l'enquête

Question n° 1 : Comment la prise en charge à domicile à t-elle été instaurée ?

Prise en charge choisie	Prise en charge imposée
5	2

Question n° 2 : Qui s'occupe de la personne polyhandicapée ?

Famille	Tierce personne
6	1

Question n° 3

Y a-t-il eu des répercussions sur la cellule familiale ?

Rupture dans les relations familiales	Pas de rupture dans les relations familiales
3	4

Questions n° 4

Y a-t-il eu modification des relations avec l'environnement (Cercle d'amis, visites, relations sociales,...) ?

Rupture avec l'environnement	Pas de rupture avec l'environnement
5	2

Question n°5

Que vous a apporté la prise en charge à domicile ?

Pour l'ensemble des familles, c'est l'assurance que la personne polyhandicapée reçoive les soins dont elle a besoin, que ceux-ci soient effectués par la famille ou par une tierce personne. Ils ont le contrôle de la situation. Par contre, ils reconnaissent tous la lourdeur de la prise en charge.

Question n° 6

Qu'est ce qui pourrait être aidant pour vous dans l'accompagnement au quotidien ?

Aucune aide demandée	Aide d'une tierce personne	Aménagement de maison
5	1	1

Question n°7

Si une autre solution de prise en charge s'offrait à vous, quel serait votre choix ?

Maintien à domicile	Prise en charge permanente en structure	Accueil de jour
4	2	1

Annexe n° 8
Evolution du Plateau technique entre 2000 et 2005

<i>Postes IME XXIV ter</i>	<i>Accordé 2000 19 résidents</i>	<i>Accordé 200 3 27 résidents</i>	<i>Accordé 03/10/05 30 résidents</i>
<i>Directeur</i>	1	1	1
<i>Directeur Adjoint</i>	0	1	1
<i>Chef de service</i>	0	0	0
<i>Secrétaire de Direction</i>	1	1	1
<i>Comptable</i>	0,25	0,25	0,25
<i>Assistante Sociale</i>	<i>Prestations extérieures</i>	<i>Prestations extérieures</i>	<i>Prestations extérieures</i>
<i>Médecin Pédiatre</i>	0,145	0,145	0,145
<i>Médecin Généraliste</i>	0,05	0,05	0,05
<i>Médecin de Rééducation Fonct.</i>	0,105	0,105	0,105
<i>Médecin Psychiatre</i>	0,02	0,02	0,02
<i>Psychologue</i>	0,50	0,50	0,50
<i>Infirmiers(res)</i>	3,8	3,8	5,8
<i>Aide-Soignants(tes)</i>	6	9	12
<i>Orthophoniste</i>	<i>Prestations extérieures</i>	<i>Prestations extérieures</i>	<i>Prestations extérieures</i>
<i>Psychomotricien(ne)</i>	0,25	0,25	0,25
<i>Kinésithérapeute</i>	0,50	0,75	0,75
<i>Ergothérapeute</i>	1	1	1
<i>Educateur (trice) Spécialisé(e)</i>	0	0	0
<i>Educateur (trice) de Jeunes Enfants</i>	1	1	1
<i>Moniteur éducateur</i>	0	0	0
<i>Aide Médico- Psychologique</i>	7,5	8	10
<i>Veilleurs de Nuit</i>	0	1,7	2,2
<i>Services Généraux</i>	<i>Prestations extérieures</i>	<i>Prestations extérieures</i>	1
<i>Chauffeur</i>	1	1	1
Total ETP	24,32	30,57	39,07
Ratio	1,28	1,13	1,30

Annexe n° 9

Tableau des professionnels par âge et date d'entrée

Emploi occupé 2006	Date de naissance	Age	Date d'entrée dans l'établissement
Directrice	05/08/1962	45	18/01/1999
Directeur Adjoint	24/04/1956	51	12/08/2002
Secrétaire de Direction	30/04/1967	40	18/01/1999
Comptable	24/07/1959	48	18/01/1999
Directrice Médicale	02/02/1949	58	18/01/1999
Médecin Pédiatre	27/03/1957	50	01/01/2006
Médecin Pédo- Psychiatre	08/06/1951	56	01/03/2000
Psychologue	11/01/1977	30	03/11/2006
Ergothérapeute	24/11/1983	24	02/02/2006
Kinésithérapeute	1956	51	18/01/1999
Psychomotricienne	05/08/1972	35	26/08/2004
Infirmière Psy	10/10/1959	48	03/10/2005
I.D.E.	04/10/1974	33	30/03/2000
I.D.E.	31/01/1972	35	01/03/2000
I.D.E.	06/02/1969	38	10/10/2002
I.D.E.	1980	27	17/09/2007
I.D.E.	13/06/1982	25	21/11/2005
A.S.	15/07/1975	32	01/03/2000
A.S.	01/02/1965	42	03/09/2003
A.S.	24/07/1975	32	18/01/1999
A.S.	01/05/1957	50	03/10/2005
A.S.	20/07/1952	48	01/03/2000
A.S.	24/05/1948	59	01/03/2000
A.S.	26/10/1979	28	03/09/2003
A.S.	30/01/1978	29	03/10/2005
A.S.	08/09/1975	32	03/10/2005
A.S.	22/05/1955	52	03/09/2003

A.S.	19/09/1963	44	03/10/2005
A.S.	22/02/1959	48	01/03/2000
A.S.	23/06/1978	29	01/03/2000
E.J.E.	26/05/1959	48	18/01/1999
A.M.P.	08/03/1981	26	03/10/2005
A.M.P.	09/01/1973	34	01/07/2006
A.M.P.	20/11/1968	39	2001
A.M.P.	01/07/1965	42	01/03/2000
A.M.P.	29/10/1956	51	2001
A.M.P.	28/08/1950	57	02/2005
A.M.P.	28/08/1980	27	2001
A.M.P.	08/01/1980	27	03/10/2005
A.M.P.	09/04/1982	25	05/11/2005
A.M.P.	03/10/1967	40	18/01/1999
Surveillant de Nuit	09/10/1984	23	06/2001
Surveillant de Nuit	09/05/1977	30	2001
Surveillant de Nuit	30/12/1963	44	03/10/2005
Agent de Cuisine	07/02/1952	55	2005
Chauffeur	09/11/1975	32	04/04/2005

Annexe n°10

REFERENTIEL DU PROJET D'ETABLISSEMENT

OBJECTIF : Etablir un document stratégique, de communication interne et externe, permettant de projeter l'établissement dans les 5 années à venir.

TEXTES :

Loi 2002-2 du 2 janvier 2002, Art.12 (L 311-8 du Code de l'action social) « Pour chaque établissement ou service social ou médico-social, il est élaboré un projet d'établissement ou de service, qui définit ses objectifs, notamment en matière de coordination, de coopération et d'évaluation des activités et de la qualité des prestations, ainsi que ses modalités d'organisation et de fonctionnement. Ce projet est établi pour une durée maximale de cinq ans après consultation du conseil à la vie sociale ou le cas échéant, après mise en œuvre d'une autre forme de participation. »

Il n'existe aucun texte réglementaire précisant les modalités d'élaboration et son contenu.

PLAN :

PRESENTATION DE L'ETABLISSEMENT ET DE SON ENVIRONNEMENT

- Historique
- Appartenance à l'association gestionnaire
- Statut juridique
- Organigramme
- Effectif des professionnels
- Missions et orientations générales de l'établissement
- Environnement socio-démographique

Forces et faiblesses

ANALYSE DE LA POPULATION ACCUEILLIE

- Agrément
- Présentation de la population accueillie
- Présentation de la prise en charge proposée
- Evolution des besoins de la population accueillie
- Analyse des besoins de la population et de son évolution

Forces et faiblesses

PROJETS ET PERSPECTIVES POUR LES 5 ANNEES A VENIR :

- Sur le plan architectural : 2007 – 2008
- Sur le plan économique
- Sur le plan médico-social

Annexe n°11

Les 5 axes de l'évaluation interne

Axe 1 – Projet d'établissement

1. Mettre le projet en cohérence avec les orientations de la politique sociale
2. Mettre le projet en cohérence avec l'agrément délivré
3. Respecter les textes réglementaires
4. Inscrire le projet dans la planification territoriale
5. Etre en cohérence avec les valeurs et les finalités de l'association gestionnaire
6. Construire le projet en réponse aux besoins des personnes accueillies
7. Respecter les droits fondamentaux des usagers
8. Prévenir les risques de maltraitance
9. Faire vivre le Projet d'Etablissement en tant que référence théorique et opératoire pour les différents professionnels.

Axe 2 – Elaboration et mise en œuvre du Projet Individualisé

1. Mettre en place une démarche individualisée en amont de l'élaboration du projet, au moment de l'admission
2. Elaborer pour chaque usager un projet individualisé
3. Associer les usagers au Projet Individualisé
4. Associer la famille
5. Constituer un dossier individualisé pour chaque usager
6. Evaluer le Projet Individualisé
7. Faire évoluer le Projet Individualisé
8. Préparer la fin de la prise en charge, du placement du départ.

Axe 3 – Travail avec les familles

1. Respecter les droits des parents en terme d'autorité parentale et leur permettre de les exercer
2. Accueillir les familles et les informer sur le fonctionnement l'établissement
3. Associer les parents en les considérant comme des partenaires
4. Soutenir la fonction parentale, renforcer la co-éducation.

Axe 4 – Ressources humaines et organisation du travail

1. Mettre les ressources humaines en adéquation avec les missions
2. Définir le cadre organisationnel de travail dans l'ensemble de l'établissement
3. Organiser le travail en interdisciplinarité
4. Organiser le travail en partenariat et en réseau
5. Assurer l'information et la formation des salariés
6. Impulser et faire vivre une dynamique collective de travail
7. Mettre en œuvre le dialogue social
8. Veiller à la qualité des conditions de travail et à la prévention des risques professionnels.

Axe 5 – Conditions matérielles de l'accueil

1. Veiller à l'adéquation de l'implantation de la structure selon les besoins des usagers
2. Adapter l'aménagement extérieur de l'établissement à la réception d'usagers
3. Adapter les locaux et équipements aux besoins des usagers
4. Faire évoluer la qualité des conditions matérielles de l'accueil des usagers
5. Veiller à l'hygiène
6. Assurer la sécurité des usagers et des professionnels
7. Adapter les moyens de transport aux missions.