



ENSP

ÉCOLE NATIONALE DE
LA SANTÉ PUBLIQUE

RENNES

**CONDUIRE « UN MANAGEMENT DE LA QUALITÉ » PERMETTANT
LA PROMOTION DES PERSONNES ACCUEILLIES EN MAS**

Dominique PATAUD

CAFDES

2007

Liste des sigles utilisés

AMP : Aide Médico-Psychologique
ANAES : Agence Nationale d'Accréditation et d'Évaluation en Santé
ANQSMS : Agence Nationale de la Qualité Sociale et Médico-Sociale
APF : Association des Paralysés de France
ASH : Actualités Sociales Hebdomadaire
CA : Conseil d'Administration
CASF : Code de l'Action Sociale et des Familles
CC : Convention Collective
CDAPH : Commission Départementale pour l'Autonomie des Personnes Handicapées
CDD : Contrat à Durée Déterminée
CDI : Contrat à Durée Indéterminée
CIF : Congé Individuel de Formation
CNESMS : Conseil National de l'Évaluation Sociale et Médico-Sociale
COTOREP : COMmission Technique d'Orientation et de REclassement Professionnel
CRAM : Caisse Régionale d'Assurance Maladie
CSTS : Conseil Supérieur des Travailleurs Sociaux
DSM IV: Diagnostic and Statistical Manuel – revision 4
ENSP : École Nationale de la Santé Publique
ETP : Équivalent Temps Plein
FAM : Foyer d'Accueil Médicalisé
HACCP: Hazard Analysis Critical Control Point
HAS : Haute Autorité de Santé
IRP : Instances Représentatives du Personnel
MAS : Maison d'Accueil Spécialisé
MBI : Maslash Burnout Inventory
MDPH : Maison Départementale des Personnes Handicapées
OPCA : Organisme Paritaire Collecteur Agréé
PAUFF: Plan Annuel d'Utilisation des Fonds de Formation
RABC: Risk Analysis and Biocontamination Control
SHON : Surface Hors d'Oeuvre Nette
SOFCAH : SOciété Française de Courtage d'Assurance Hospitalière
TED : Troubles envahissants du Développement

Introduction

Tout homme, partout dans le monde et en tout temps, constitue une « personne humaine » à considérer comme « fin en soi »¹, voilà qui, depuis Kant et grâce à lui, est devenu un principe qui guide la conduite des hommes. La personne doit être traitée en sujet inviolable : l'individu ne fera jamais de la personne d'autrui un simple moyen, mais au contraire la respectera toujours comme porteuse de sens et animée de prétentions propres, différentes des siennes mais également légitimes. Ce principe se décline en droits individuels rationnels qui assurent à chacun un espace personnel limité par une frontière inviolable : l'égle liberté de l'autre.

L'usager d'une MAS est une personne polyhandicapée, bénéficiaire d'un service dont l'accès lui a été reconnu. Il dispose de droits dont les fondements reposent sur la déclaration des droits de l'homme et du citoyen et dont l'exercice est garanti par le cadre législatif. Son handicap lourd prend fréquemment le devant de la scène. Il l'empêche par ses conséquences fonctionnelles de se saisir directement de ses droits. Il masque les signes habituels de son appartenance à l'Humanité.

Si l'on poursuit la référence à Kant², la sortie de l'état de « minorité » de l'usager ne pourra seulement être liée à sa résolution et à son courage de se servir de son propre entendement : elle sera liée à d'autres hommes dont les activités doivent respecter et appliquer l'axiome de la dignité humaine.

Cadre de santé, kinésithérapeute dans une Maison d'Accueil Spécialisée, je suis quotidiennement confronté à la question du handicap et à celle de la dépendance qui en découle ou s'y surajoute de par les phénomènes de vieillissement.

En me projetant aujourd'hui dans la fonction de directeur, je souhaite définir les orientations que je prendrai pour être garant, qu'au sein de l'établissement vivent des

¹ « Agis de telle sorte que tu traites l'humanité aussi bien dans ta personne que dans la personne de tout autre, toujours comme une fin, et jamais simplement comme un moyen » I. Kant, *Grundlegung der Metaphysik der Sitten* [Fondements de la métaphysique des mœurs], 2e éd. Riga, Hartknoch, 1786 (Stuttgart, Reclam, 1952, p. 81).

² Encyclopédie de l'AGORA, dossier Kant, { [HYPERLINK "http://agora.qc.ca/mot.nsf/Dossiers/Emmanuel_Kant"](http://agora.qc.ca/mot.nsf/Dossiers/Emmanuel_Kant) }

valeurs qui offrent aux résidants la possibilité de prendre place en qualité de personne au-delà de leur situation trop souvent immuable de « handicapé ».

Dans la première partie de ce travail, je montrerai comment le handicap des résidants d'une MAS, malgré la rénovation récente du cadre législatif, joue le rôle d'un filtre subjectif rendant difficile la reconnaissance pleine et entière de l'utilisateur en tant que personne.

Je préciserai ensuite, par la mise en évidence d'éléments de constat, quels sont les obstacles repérés qui freinent cette reconnaissance.

Je m'attacherai enfin à démontrer comment, par un changement centré sur les personnes intéressées à la fois les personnels, les familles et les usagers, la conduite d'un management de la qualité va permettre de créer un espace où est respecté et appliqué le principe de dignité et d'où peut émerger la qualité de personne du résidant.

1 Les résidents d'une MAS³ : des usagers dont la reconnaissance pleine et entière en qualité de personne⁴ est difficile

L'article L.312-1 du CASF⁵, établissant la typologie des établissements et services sociaux et médico-sociaux, affirme l'appartenance des MAS au dit secteur. Elles accueillent des personnes adultes très lourdement handicapées. Celles-ci sont le plus généralement désignées sous le terme soit :

- de résident que le dictionnaire « Le Robert » définit comme une « personne qui réside habituellement dans un lieu ».
- d'« usager » dont je retiendrai la définition juridique qui permet de désigner par ce terme une personne ayant la légitimité d'usage d'un établissement ou service de cette nomenclature.

La loi du 2 Janvier 2002, dite « Loi de rénovation sociale », a placé l'usager au centre de nos préoccupations professionnelles. Pourtant, plus de 5 ans après, son statut fait globalement débat⁶. Dans le quotidien des personnes les plus lourdement handicapées, il semble avoir encore plus de difficultés à prendre sens.

Je m'attacherai, dans cette première partie, à montrer les éléments qui sous-tendent les difficultés à reconnaître les résidents d'une MAS dans toutes leurs dimensions de personne adulte. Nous aborderons :

- le cadre législatif et les difficultés de sa mise en œuvre en MAS,
- les incidences liées à l'histoire et aux spécificités d'une association gestionnaire regroupant majoritairement des « parents adhérents motivés » porteur d'un autre regard,
- la réponse des personnels nécessairement centrée sur les besoins constants de soins et de surveillance médicale des résidents,
- les codes inhabituels de communication qui nous déconcertent et gênent la reconnaissance de ces personnes dans toutes leurs richesses.

³ Maison d'Accueil Spécialisé

⁴ Je retiendrai comme définition du mot **personne** celle du dictionnaire « Le Robert » dans son sens large : « individu de l'espèce humaine sans distinction de sexe »

⁵ Code de l'Action Sociale et des Familles

⁶ EMPAN n°64, Droits des usagers et citoyenneté, réel contre-pouvoir ou collaboration aseptisée ? Édition Érès

1.1 Le cadre législatif : sa rénovation récente réaffirme des droits dont les usagers d'une MAS ne peuvent directement s'emparer

1.1.1 Un socle fondateur trentenaire

Les MAS ont été créés par la loi n°75-535 du 30 Juin 1975 dans son article 46 afin de « recevoir les personnes handicapées adultes n'ayant pu acquérir un minimum d'autonomie et dont l'état nécessite une surveillance médicale et des soins constants ».

La création de ces établissements était porteuse d'espoir car elle cherchait à combler une lacune reconnue de l'équipement destiné aux adultes handicapés et à répondre, de ce fait, à un besoin urgent. Les conditions d'agrément et de prise en charge de ces établissements ont été déterminées trois ans plus tard par le Décret n° 78-1211 du 26 décembre 1978 complété par la circulaire n°62 AS du 28 Décembre 1978 relative aux modalités d'application de la loi.

Quatre conditions cumulatives doivent être réunies pour qu'une personne relève d'une MAS. Elle doit

- présenter un handicap,
- être à l'âge adulte (être âgée de plus de 18 ans ou de 16 ans sur dérogation)
- ne pas avoir un minimum d'autonomie
- nécessiter une surveillance médicale et des soins constants.

Jusqu'à la mise en place des Commissions Départementales pour l'Autonomie des Personnes Handicapées (CDAPH)⁷, l'orientation des personnes était de la compétence de la COTOREP⁸ qui désignait « les établissements convenant le mieux à leur état et à leurs besoins ».

Aujourd'hui, en fonction des souhaits exprimés par la personne et formalisés dans son projet de vie, en fonction également de l'évaluation réalisée par l'équipe pluridisciplinaire, la CDAPH va désigner des établissements ou services en mesure de l'accueillir. Elle est normalement tenue de proposer un choix entre plusieurs solutions adaptées.

⁷ Décret n° 2005-1589 du 19 décembre 2005

⁸ COMmission Technique d'ORientation et de REclassement Professionnel

Les missions des MAS sont définies dans la circulaire relative aux modalités d'application de la loi :

« Les MAS constituent des unités de vie destinées à assurer :

- les besoins courants de la vie (hébergement, nourriture),
- l'aide et l'assistance constante qu'appelle l'absence d'autonomie de ces personnes,
- la surveillance médicale, la poursuite des traitements et de la rééducation, les soins nécessités par l'état des personnes handicapées,
- des activités occupationnelles et d'éveil et une ouverture sur la vie sociale et culturelle, destinées notamment à préserver et améliorer les acquis et prévenir les régressions de ces personnes. »⁹

Ces établissements ont, dès leur création, fait partie du secteur médico social. Ils y occupent toutefois une place atypique, située à l'interface du sanitaire et du social, qui n'a pas été remise en cause par la loi rénovant l'action sociale et médico-sociale.

1.1.2 Une rénovation récente centrée autour du respect de la dignité de la personne

S'il faut attendre la loi 2005-102 du 11 Février 2005 pour que soit définie la notion de handicap¹⁰, dès 2002, la loi 2002-02, dite de rénovation sociale, affirme, de principe, la garantie de l'exercice des droits et libertés individuelles à toutes les personnes accueillies dans les institutions sociales ou médico-sociales. Elle décline sept catégories de droits et libertés de l'usager « dans le respect des dispositions législatives et réglementaires en vigueur » regroupées autour de deux concepts : la transparence et la participation.

Elle affirme pour la personne accueillie « le respect de sa dignité, de son intégrité, de sa vie privée, de son intimité et de sa sécurité ». Elle place les droits des usagers au cœur du fonctionnement des établissements et services médico-sociaux et en prévoit les modalités d'exercice.

⁹ Circulaire n°62 AS du 28 Décembre 1978

¹⁰La loi 2005-102 définit le handicap dans son article 114: « Constitue un handicap, au sens de la présente loi, toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant. »

La loi 2005-102, dite « loi pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées » poursuit cette évolution qui reconnaît les personnes handicapées comme des citoyens, bénéficiant d'actions fondées sur un modèle non discriminant. La loi réaffirme¹¹ le droit à compensation des conséquences du handicap. Elle fait référence aux besoins et attentes des personnes handicapées et met en avant leur projet de vie qui sert de base à l'établissement d'un plan de compensation. Elle va chercher à garantir aux personnes en situation de handicap le libre choix de leur projet de vie, leur participation à la vie sociale, et va les placer au centre des dispositifs qui les concernent. Elle tend à en faire des employeurs grâce aux aides attribués au titre de la compensation financière du handicap.

De nouvelles instances sont créées comme les Maisons Départementales des Personnes Handicapées¹² (MDPH), véritables « guichets uniques » qui regroupent en leur sein les CDAPH compétentes pour désigner les établissements ou les services correspondant aux besoins des personnes handicapées.

Du « devoir de la nation envers les personnes handicapées », affirmé pour la première fois par la loi du 30 Juin 1975 fondatrice de la prise en charge du handicap, aux lois 2002-02 et 2005-102, représentant une avancée en terme de droits des personnes handicapées et de reconnaissance du handicap, le cadre législatif s'est considérablement modifié. Ce nouveau contexte traduit l'émergence d'une prise de conscience collective qui amène à considérer l'utilisateur comme un acteur citoyen disposant de droits.

Les droits de l'utilisateur ont pour origine la Déclaration des Droits de l'Homme et du Citoyen : ils réaffirment ainsi son appartenance à la qualité d'hommes libres et égaux en droits. Ils reposent, par ailleurs, sur le concept de dignité.

La dignité humaine que « le Robert » définit comme une « Prérogative ou prestige inaliénables dont jouit une personne en raison de son comportement, ou qui sont attachés à une chose, et qui leur valent considération et respect ou y donnent droit », est un concept initialement absent de la constitution du 4 Octobre 1958. Ce n'est qu'au cours des années 90 qu'il passera d'une dimension philosophique et morale à une dimension juridique. C'est le Conseil d'État qui, le premier, dans ce que l'on a appelé « l'épisode de lancer de nains », a fondé une décision sur ce concept et en a fait ainsi un concept

¹¹ Le droit à compensation est affirmé pour la 1^{ère} fois par la loi du 17 Janvier 2002 dite loi de modernisation sociale.

¹² Décret n° 2005-1587 du 19 décembre 2005

juridique. Les lois constitutionnelles¹³, la réforme du code pénal du 1^{er} Mars 1994 y font également référence. La dignité humaine sera véritablement consacrée par la Charte des Droits Fondamentaux de l'Union Européenne adoptée en 2000 lors du Conseil Européen de Nice. Cette notion est confortée par le parlement Européen qui, dans les commentaires de cette charte stipule : « le principe de respect de la dignité humaine est à l'origine de tout instrument, national ou international, de protection des droits fondamentaux ». Le concept de dignité est présent dans les politiques sociales récentes et on y fait explicitement référence en le déclarant en droits concrets.

Sa mise en œuvre nécessite de réinterroger en permanence nos institutions car la dignité des personnes va fréquemment mettre en opposition une question éthique et une question juridique. Ainsi, l'ANAES¹⁴, regroupée depuis 2004 au sein de l'HAS¹⁵, a, lors de la conférence de consensus des 24 et 25 Novembre 2004 sur la sécurité du résidant et sa liberté d'aller et venir, apporté un début de réponse en privilégiant la liberté qui ne peut être remise en cause que dans le cadre d'une protocolisation de la prise de risque dont les modalités sont clairement définies.

C'est ce concept de dignité que nous avons à faire vivre au sein des établissements ou services médico-sociaux et tout particulièrement au sein des MAS, de par la situation particulière des personnes qui y sont accueillies. Il se satisfait imparfaitement des obligations législatives qui conduisent à contractualiser avec l'utilisateur ou avec son représentant légal dans le cadre des « outils » de mise en œuvre de la loi.

1.1.3 Des formes de participation directe peu adaptées aux résidents d'une MAS

Notre secteur se trouve actuellement confronté à l'application et à la mise en œuvre des principes qui animent les bouleversements législatifs et réglementaires de ces cinq dernières années.

Cette étape va au-delà d'une simple mise en conformité avec la loi. La stricte application des textes, dans son unique dimension juridique, réduirait ces concepts à une contractualisation avec l'utilisateur comme seule garantie à l'égard de la loi. Or, la loi réintroduit du droit commun dans nos institutions.

¹³ Lois 94.653 et 94.654 relatives au respect du corps humain et loi 94.359 reconnaissant le droit à obtenir un logement décent fondé sur le concept de dignité.

¹⁴ Agence Nationale d'Accréditation et d'Évaluation en Santé

¹⁵ Haute Autorité de Santé

L'usager va disposer de droits inaliénables fondés sur le respect de sa dignité et ce quelle que soit la gravité de son handicap. Sa capacité de mise en œuvre de ses droits peut être diminuée par une nécessaire mise sous tutelle mais elle ne sera pas abrogée. La loi du 5 Mars 2007, réformant la protection juridique des majeurs, laisse à la personne sous tutelle le droit de prendre seule les décisions relatives à sa personne dans la mesure où son état le permet et d'accomplir seule les actes "strictement personnels". Dans tous les cas, le représentant légal est chargé de mettre en œuvre des droits qui ne lui appartiennent pas. Il doit en informer la personne protégée (L.2007-308, Art.457-1). Il contribue à garantir une forme d'expression de la volonté des personnes protégées, compte tenu de leur dépendance.

Dans le cadre du contrat de séjour, l'usager va aliéner une partie de ses droits mais pas sa reconnaissance en tant que sujet qui, elle, est de fait. Cette reconnaissance est primordiale car elle donne une place reconnue à l'usager en tant que personne adulte qui ne peut être discriminée quelle qu'en soit la raison.

La mise en œuvre des droits de l'usager repose en grande partie sur les outils prévus par la loi 2002-02. Elle va se heurter à des difficultés, en particulier dans des établissements comme les MAS. En effet, la quasi totalité des résidents ne peut se saisir directement des outils de participation prévus par la loi. Leur lourd handicap entraîne une dépendance massive et une restriction substantielle de leur participation. Il constitue un facteur majeur de subordination et d'exclusion. Le nécessaire recours à des représentants légaux viendra renforcer ce risque : ce sont eux qui vont contractualiser avec l'institution. Ils vont participer « à la place de.. ». Lorsqu'il s'agira de parents-tuteurs la problématique parentale pourra interférer : il y aura, pour le moins, création d'un filtre supplémentaire induit par un lien parental spécifique. Ce dernier distancera le résident de son statut d'usager citoyen.

La prévention du risque d'exclusion et de subordination revient, de fait, à l'institution. Celle-ci cherchera à donner du sens aux évolutions législatives qui reposent sur la reconnaissance de droits liés à l'appartenance de l'usager au « genre humain ». Il sera donc nécessaire que ces droits prennent vie dans le quotidien des personnes accueillies en MAS et ce au-delà des outils prévus par la loi.

1.2 L'Association gestionnaire : une association engagée de parents d'enfants « sur-handicapés »

1.2.1 Des parents motivés à l'origine de la création de la MAS

C'est en 1983, sous l'impulsion d'une famille, qu'un groupe de parents prend conscience du devenir de leurs enfants « sur-handicapés » au sortir de l'institut de rééducation motrice où ils sont pris en charge. Il n'existait, alors, pas ou peu de structures adaptées au-delà de l'âge de 18 ans et les interrogations sur la prise en charge de ces jeunes adultes étaient grandes. Situé à la périphérie Nord de Toulouse (31), à Gratentour, l'Association de parents «Gratentour Marie-Louise » a vu le jour en 1984 afin de prendre totalement en charge la construction de la maison de leurs enfants. Il aura fallu 5 ans, une formidable chaîne de solidarité et beaucoup de motivations pour qu'ouvre la Maison d'Accueil Spécialisée « Marie Louise ».

« L'idée de sa construction est née d'une volonté farouche de parents d'enfants handicapés qui ont eu l'extrême détermination d'offrir à leurs petits un établissement d'accueil » comme l'écrivait Pierre Izard¹⁶ dans un courrier adressé à l'Association lors de l'ouverture de l'Établissement. C'est grâce à la mobilisation de toutes les énergies, qu'elles soient individuelles ou associatives, qu'elles soient liées aux entreprises ou aux collectivités, que l'Association a réussi à collecter les fonds pour atteindre l'objectif qu'elle s'était fixé : construire **sa** Maison d'Accueil Spécialisé.



« Le meilleur sans vouloir l'impossible... » devient la devise de l'Association. Elle illustre la volonté de ces parents d'être partie prenante dans l'avenir de leurs enfants.

¹⁶ Président du Conseil Général de la Haute Garonne

1.2.2 Une Association gestionnaire dynamique

Très rapidement l'Association prend directement en charge la gestion de la MAS qu'elle a créée et financée grâce à des dons et à des subventions. Le projet initial prend alors toute sa dimension : le caractère familial de la structure est renforcé. Les parents deviennent un soutien permanent à l'écoute du personnel pour définir les besoins matériels et les projets futurs. C'est cet esprit qui anime « Marie Louise » dont la directrice, en 1993, disait « ...il serait maladroit, aussi, de considérer le personnel comme des missionnaires. Ce sont avant tout des professionnels compétents qui travaillent bien. Il n'y a pas de rapports conflictuels car on pense avant tout au bonheur des pensionnaires... »¹⁷. C'est donc avec des salariés solidaires, très en lien avec ces parents fortement investis dans le devenir de leurs enfants, que s'est construite, au fil des ans, la prise en charge des personnes accueillies.

En 1989, la MAS « Marie Louise » comptait 30 places lui permettant d'accueillir autant de pensionnaires dont 10 en semi-internat. Un premier accroissement de capacité intervient en 1994 permettant l'accueil de 10 résidents supplémentaires. Une seconde extension a été réalisée en 1999 avec l'ouverture d'une aile supplémentaire permettant d'accueillir 8 nouveaux résidents.

Entre temps et après trois années de démarches, l'Association a été, par le décret du 23 Juin 1998, reconnue comme établissement d'utilité publique.

Conformément aux buts définis dans l'article 1^{er} de ses statuts, elle a développé deux nouveaux projets :

- la création d'un Foyer d'Accueil Médicalisé : il a été réalisé sur le même site en 1996 et accueille actuellement 38 résidents
- la création d'un établissement de 15 places, à Saint Alban (31) annexe de la MAS « Marie Louise » et qui accueille depuis 2002, 15 personnes adultes atteintes de déficiences graves de la communication.

Ces différentes extensions portent la capacité d'accueil de la MAS « Marie Louise » à 63 places : 48 sur le site de Gratentour et 15 sur le site de Saint-Alban. Son agrément lui permet de fonctionner 365 jours par an, 24h sur 24 en internat ou demi-internat.

¹⁷ Yves BR0, Marie Louise de Gratentour « pour un nouveau voyage », édité en compte d'auteur, p 71

L'accroissement des capacités d'accueil des Établissements « Marie Louise » a vu arriver au sein de l'Association de nouvelles familles. Ces nouveaux « membres actifs » ont pris place aux cotés des membres fondateurs.

L'Association compte aujourd'hui plus de 450 membres qui se réunissent en Assemblée Générale une fois l'an. Ils élisent pour 3 ans, 3 des 4 collèges composant le Conseil d'Administration : celui des fondateurs, celui des parents d'enfants handicapés et celui des sympathisants. Seul le collège des membres de Droit est composé de membres désignés par les collectivités publiques territoriales, les organismes payeurs et financiers. Le CA choisit parmi ses membres un bureau dont le Président est « pris nécessairement parmi le collège des fondateurs »¹⁸.

Les motivations premières sont encore aujourd'hui présentes car l'Association est consciente que sa survie dépend de « parents adhérents motivés » et non de « parents clients ». Comme le rappelle son Président, Claude Rous, dans le bulletin annuel 2006, « être adhérent, ce n'est pas subir mais acter le devenir de notre enfant ».

1.2.3 Une commande associative affirmée

L'association « Marie-Louise » a, en Janvier 2006 remis, contre signature, à l'ensemble des salariés un document intitulé « MAS Marie-Louise Gratentour : Projet de vie ». Ce document explicite la commande associative.

L'orientation du projet de vie est claire : « Soins, bien-être, confort des résidants, activités plaisantes, vie sociale, restent les maîtres mots de la vie... »¹⁹, ..., «..., tous les actes de l'accompagnement de la vie doivent être imprégnés de douceur, de respect et parfois même de compassion²⁰. »²¹.

Le déroulement d'une journée type est ensuite décrite. L'hygiène, le soin, la nutrition, les ateliers et le repos des résidants y sont tour à tour abordés. Le document décrit précisément la façon dont le salarié doit s'y prendre. Il se termine sur les qualités demandées au personnel : « Travailler auprès des personnes handicapées, c'est avant tout avoir beaucoup de bon sens, amour du travail bien fait, non bâclé,..., est avant tout un acte volontaire..., travailler en établissement spécialisé ce n'est pas travailler « à la

¹⁸ Statuts de l'Association « Marie-Louise », titre II – Administration et Fonctionnement, p 5 à 11

¹⁹ p 4 du document « MAS Marie-Louise Gratentour : Projet de vie ».

²⁰ «Compassion : sentiment qui incline à partager les maux et les souffrances d'autrui, manifestation de pitié » Dictionnaire informatisé « Trésor de la langue Française » <http://www.atilf.fr/>

²¹ Yves BR0, Marie Louise de Gratentour « pour un nouveau voyage », édité en compte d'auteur.

pièce », mais cette rapidité ne cache t-elle pas plutôt une « non envie »..., dans ce cas l'issue est simple, la réorientation du professionnel est obligatoire... » .

Ce document pose les principes d'une action essentiellement fondée sur la charité et la compassion auxquelles les personnels devront se conformer. La dignité et la participation de l'usager y apparaissent en filigrane : « Tous les gestes usuels doivent être placés sous le signe du respect de la personne dépendante pour qui tout changement devient sujet d'angoisse et parfois de mal-être. »²²

1.2.4 Un « autre regard » lié à un vécu douloureux de parent

Dès les premières années de fonctionnement de la MAS, un médecin psychiatre est intervenu pour sensibiliser les acteurs aux relations de l'institution avec les familles.

Être parent d'enfant handicapé constitue une blessure narcissique profonde pouvant être responsable d'attitudes de repli, d'agressivité ou de sublimation que la rencontre avec une association peut permettre de modifier. Les relations de ces parents avec leur enfant sont, bien souvent, marquées par l'anxiété, l'hyper-protection, le sentiment qu'eux seuls le connaissent bien. Le principal mécanisme de défense psychologique est de maintenir l'enfant dans un statut d'immuabilité : il ne changera pas, ne grandira pas, restera toujours un enfant.

L'arrivée du jeune dans un établissement pour adultes handicapés est souvent porteuse de désillusions car elle correspond fréquemment au moment où les parents vont perdre les derniers espoirs de normalisation de leur enfant. La fatigue des soins assumés et des angoisses vécues va se faire sentir. L'appréhension de l'avenir lié à la prise de conscience de leur vieillissement commence à poindre.

L'orientation dans un établissement pour personnes handicapées adultes constitue une étape importante. Elle peut être marquée par un sentiment de dépossession, de mise à l'écart pouvant aboutir à une confrontation entre les deux institutions, la MAS et la famille. Au contraire, il peut y avoir un sentiment de dépendance vis-à-vis de l'institution avec un besoin d'être rassuré, une projection d'attentes excessives et irréalistes prêtant à l'institution une sorte de toute puissance.

Ces parents vont parcourir une longue route marquée de peines, de déceptions, d'angoisses, mais aussi de découvertes et de joies. Ils vont cheminer avec leur histoire.

²² p 5 du document « MAS Marie-Louise Gratentour : Projet de vie ».

Certains d'entre eux vont devenir « parents adhérents motivés », gestionnaires impliqués. Ils vont ainsi trouver une place différente et devenir porteur d'une éthique et de valeurs humanistes dans le cadre du projet associatif. Il va ainsi se créer un espace fragile mais essentiel : un espace qui va laisser la place au sujet dans sa dimension propre et lui permettre de pouvoir exister en tant que personne. L'Association va donc venir réguler cette problématique parentale et permettre l'émergence de cet espace. Elle va faire tiers entre des parents au cheminement différencié, parfois encore dans la recherche de réparation ou dans le déni du handicap, et des professionnels investis dans le quotidien de ces personnes nécessitant une surveillance médicale et des soins constants.

Si l'espace associatif venait à se confondre avec l'espace parental, la triangulation parents / association gestionnaire / personnels ne pourrait exister. Le résidant deviendrait l'enjeu d'un face à face entre d'une part les parents gestionnaires et d'autre part les personnels. Cette relation pourrait dériver vers un affrontement et ce d'autant plus qu'il existe un lien de subordination, entre les salariés de l'établissement et l'employeur associatif, accroissant le risque de conflit. Plus s'instaurerait ce type de confrontation, plus le nécessaire partenariat avec les familles aurait des difficultés à s'instaurer et plus l'espace permettant l'émergence du sujet serait réduit.

1.3 Des personnels chargés d'adapter la quotidienneté aux handicaps

1.3.1 Une équipe pluridisciplinaire²³ en voie de médicalisation

Elle comprend 91 salariés soit 79,57 ETP²⁴ au 31/12/2006.

Le ratio de personnel, traduisant le nombre de salariés par résidant, s'élève en 2005 à 1,263 ce qui place la MAS « Marie Louise » légèrement en dessous de la moyenne régionale 2005 (1,298)²⁵. Il est resté identique en 2006.

²³ Cf. organigramme annexe 1

²⁴ Équivalent Temps Plein

²⁵ Selon une étude comparative de la CRAM Midi Pyrénées faite à partir des comptes administratifs 2005 et diffusée aux Établissements en 2007

L'équipe pluridisciplinaire est structurée en 4 groupes :

- l'équipe de direction renforcée du service administratif (5,52 ETP),
- l'équipe éducative (37 ETP),
- l'équipe médicale et paramédicale (22,36 ETP en incluant toutes les aides soignant(e)s),
- les services généraux (cuisine, lingerie, entretien, chauffeurs) soit 14,69 ETP.

Au cours de ces 5 dernières années, le pôle paramédical a été renforcé et réorganisé afin de mieux répondre aux besoins croissants de soins liés au vieillissement de la population accueillie :

- Le temps d'Aides soignant(e)s a été augmenté de 2 ETP. Cette augmentation a été réalisée par redéploiement interne à partir de postes vacants d'AMP (Aide Médico-Psychologique).
- Il a été demandé dans le cadre de la procédure budgétaire 2007 une augmentation du temps de présence du médecin de 10h/mois afin d'améliorer le suivi médical des résidents. Cette demande, non prise en compte en 2007, sera très probablement reconduite en 2008 car les 4 heures hebdomadaires sont insuffisantes pour répondre aux besoins médicaux de cette population.
- Le temps d'intervention des kinésithérapeutes a été augmenté de +50% en 2004 (+ 0,5 ETP).
- Le planning de travail de l'équipe paramédicale a été modifié en fonction des nouveaux besoins de soins des résidents (toilettes médicalisées, alimentation parentérale,...) et afin d'assurer une présence infirmière de 7h à 21h00 y compris dimanches et jours fériés.

Toutefois, cette « médicalisation » légitime de l'équipe pluridisciplinaire peut inciter une prise en charge prépondérante sous l'angle du handicap et de la dépendance. La personne se plaçant alors en arrière plan du « handicapé » objet de soins.

1.3.2 Des personnels ni « professionnels tout puissants » ni effecteurs de la demande parentale

Confier son enfant à une institution est un moment souvent difficile à vivre. Sentiments de culpabilité, d'abandon, de dépossession ou de mise à l'écart sont fréquemment réactivés. Ils vont souvent de pair avec d'autres éléments de symptomatologie en lien avec la souffrance parentale : recommandations visant à reproduire « le même », demandes excessives, dramatisation des moindres incidents. L'espace permettant à la personne accueillie d'émerger, d'être différente est alors souvent réduite à son minimum.

Si les professionnels répondent point par point à la demande parentale ils contribuent à faire du résidant un « objet de soin ». S'ils projettent sur les résidants leurs idéaux ou une conception éducative qui les place dans un savoir péremptoire, il va s'établir une sorte de compétition entre la famille et l'institution qui fait oublier le résidant.

La personne accueillie, qui en MAS présente un handicap lourd, sera victime de ce mode de relation car elle ne pourra y trouver sa place de sujet et ce d'autant plus qu'elle présente un mode altéré de communication.

1.3.3 Des personnels en charge de soins vitaux

Les MAS sont des établissements médico-sociaux médicalisés. Elles sont chargées de la surveillance médicale et des soins dont ont besoin les personnes qu'elles accueillent.

La limite de prise en charge qui ferait des MAS des établissements sanitaires demeure imprécise. Le mode de financement, qui, contrairement aux autres établissements médico-sociaux pour personnes adultes handicapées, est uniquement à charge de la sécurité sociale, contribue à opacifier la limite avec le sanitaire. La place atypique des MAS laisse déjà à penser qu'elles devront, avant tout, apporter une réponse dans le domaine du soin et de la surveillance médicale de leurs résidants.

Le degré de médicalisation varie d'un établissement à l'autre mais il est fréquemment important et ce d'autant plus que la population accueillie vieillit. La question du soin y est omniprésente. Elle est prégnante dès l'abord des personnes accueillies car le handicap et ses conséquences mettent fréquemment en jeu le pronostic vital. L'évaluation de leurs besoins montre que les besoins fondamentaux (ceux qui permettent de maintenir l'homéostasie de l'organisme) sont mis à mal par le polyhandicap. Comme ils nécessitent un minimum de satisfaction, tout déficit à leur niveau devient une priorité pour assurer la survie de la personne. Ils vont requérir une action adaptée et rapide. Le soin sera donc au centre du dispositif de prise en charge. Il constitue une réponse pluri-quotidienne aux différents troubles somatiques induits par le polyhandicap :

- Les troubles nutritionnels à type essentiellement de troubles de la déglutition responsables de fausses routes pouvant mettre en jeu le pronostic vital. La sous alimentation et plus encore la déshydratation en raison des difficultés pratiques à leur faire absorber des quantités suffisantes de liquide constituent des risques importants ;
- Les troubles respiratoires à type de fragilité bronchique, d'infections pulmonaires liées aux fausses routes répétées, de réduction des capacités respiratoires en lien avec les déformations orthopédiques rachidiennes et la diminution de l'activité ;

- Les troubles digestifs à type de reflux gastro-oesophagien sources de douleurs, à type de ralentissement du transit intestinal pouvant majorer le risque d'occlusion intestinale ;
- Les troubles orthopédiques sont liés le plus souvent aux troubles de l'organisation motrice. Ils retentissent sur les possibilités fonctionnelles de la personne et favorisent sa sédentarité ;
- Les difficultés connexes au polyhandicap avec en particulier l'épilepsie, les troubles du sommeil, la fragilité cutanée.

L'étude de l'évolution des troubles liés au handicap, dans la population accueillie²⁶ à la MAS « Marie Louise », montre, notamment du fait d'un vieillissement précoce, soit une apparition de troubles secondaires soit une accentuation des troubles préexistants. Les prises en charges médicales et paramédicales deviennent de plus en plus conséquentes et essentielles dans l'accompagnement des personnes hébergées.

Ainsi, les troubles croissants de la déglutition objectivés dans le cadre d'un bilan réalisé en unité spécialisée ont amené à délivrer en 2007 une alimentation mixée pour 32 résidents et une alimentation par gastrostomie pour 3 résidents (l'indication est actuellement posée pour deux nouvelles personnes). D'autre part, les actes de kinésithérapie pendant la période 2004-2006, ont augmentés de plus de 30% par rapport à la période 2002-2004. Cette augmentation porte d'une part sur les actes de rééducation respiratoire (+55%) et d'autre part sur les actes de rééducation locomotrice (+45%) cherchant à maintenir les possibilités fonctionnelles de ces personnes.

Les résidents de la MAS vont donc être l'objet de soins constants sans lesquels ils ne pourraient survivre. Les soins vont donc occuper une place prépondérante dans leur vie institutionnelle et ce d'autant plus qu'ils vont avancer en âge et voir ainsi leur autonomie se réduire.

Fréquemment des conflits apparaissent entre les équipes médicales et les équipes éducatives, ces dernières se sentent dépossédées par la prévalence donnée à la réponse institutionnelle liée au handicap. Le résident est alors « l'objet » de toutes les attentions, de tous les conflits, chacun défendant avec force et de façon péremptoire « ce qui est bon pour lui ». L'émergence d'un « sujet de soin » devient alors bien difficile et ce d'autant plus qu'il existe des difficultés de communication.

²⁶ Moyenne d'âge de la population accueillie au 1/06/2007 : 34 ans et demi

1.4 Des résidants dont les modes altérés de communication constituent un obstacle à se faire reconnaître

1.4.1 Des résidants lourdement handicapés

La MAS « Marie-Louise » accueille des résidants avec différents handicaps. On peut distinguer :

- Des personnes polyhandicapées qui représentent la majeure partie des personnes accueillies. Le décret du 27 Octobre 1989 (annexe XXIV ter) définit le polyhandicap comme « un handicap grave à expression multiple associant une déficience motrice et une déficience mentale grave entraînant une restriction extrême de l'autonomie et des possibilités de perception, d'expression et de relation ». Le polyhandicap est différent du pluri-handicap qui associe au moins deux handicaps qui ne s'accompagnent pas d'une déficience intellectuelle sévère. Le terme de « sur-handicap » est parfois encore utilisé en tant que synonyme de « polyhandicap ». L'Association « Marie-Louise » utilise indifféremment ces deux mots dans le cadre de sa communication. Toutefois, ce terme est aujourd'hui critiqué en raison du rôle pathogène qu'il tend à attribuer à la famille ou à la société qui vient aggraver la situation initiale de handicap.
- Des personnes présentant une déficience mentale profonde qui se caractérise par d'importantes perturbations dans les compétences psychiques. Le déficit intellectuel est sévère, les possibilités d'apprentissage sont extrêmement réduites. La perception du monde extérieur est souvent perturbée, dénuée de sens. La déficience mentale peut être intriquée avec une pathologie mentale à type de psychose déficitaire traduisant un échec de la construction de soi en tant que personne unique et unifiée.
- Des personnes présentant des troubles de type autistiques : Selon le *Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux* (D.S.M. IV) l'autisme est un trouble envahissant du développement (TED) qui est caractérisé par des altérations graves du développement dans les trois domaines suivants : la communication verbale et non verbale, les interactions sociales, les comportements, intérêts et activités qui sont restreints et stéréotypés. Cette "triade autistique" apparaît avant l'âge de 3 ans. Elle peut se compliquer de troubles associés comme l'atteinte des processus cognitifs avec retard mental, de manifestations d'angoisse, de perturbations motrices avec stéréotypies ou de

troubles des conduites alimentaires. Ce sont les personnes adultes présentant un syndrome autistique massif et le plus souvent compliqué de troubles associés que nous retrouvons en MAS.

Il n'y a pas, au sein de cet établissement, de personnes présentant un seul handicap physique majeur ou de personnes ayant subies un traumatisme neurologique grave les cantonnant dans un état végétatif.

Au total, la MAS « Marie Louise » accueille des usagers lourdement handicapés en état de grande dépendance qui ont tous en commun d'avoir un mode altéré de communication.

1.4.2 Des codes habituels de communication inopérants

Lors du premier contact avec une personne lourdement handicapée il se produit quelque chose qui nous embarrasse. Très rapidement nous comprenons que nos repères habituels, nos codes de communication ne sont plus valides. Nous sommes déstabilisés face à cet autre qui nous renvoie une image si différente. Nous ne pouvons plus d'emblée décrypter, comprendre et répondre aux signaux perçus.

La communication verbale des résidents de la MAS Marie Louise est au mieux appauvrie. Elle peut être minorée par le handicap qui rend les mots incompréhensibles. Les troubles sont aggravés par la déficience intellectuelle qui fragilise les acquisitions mnésiques, les possibilités de raisonnement, de mise en relation des situations entre elles. La communication verbale est le plus fréquemment absente ; les mots sont alors remplacés par de petits cris, des bruits gutturaux.

Leur communication non verbale est tout aussi difficile car peu de personnes ont accès au symbolique de par leur pathologie. Bouger les yeux de haut en bas pour dire « oui » ou de gauche à droite pour dire « non » restera réservé à ceux qui disposent de cet accès. Il en va de même pour les aides techniques de communication, qu'elles soient ou non informatisées.

La moindre réponse, qu'elle soit ou non verbale, nécessite un long délai pour être initiée. L'interlocuteur pressé risque toujours d'avoir détourné son attention avant d'avoir pu percevoir l'ébauche d'un signe qui serait susceptible de montrer une compréhension et qui permettrait de continuer l'échange.

Par ailleurs, ces personnes adultes ont, habituellement, un lourd vécu de l'incommunicabilité avec autrui. Cette « non communication » peut soit entraîner un enfermement dans l'isolement, le repli sur soi, soit au contraire favoriser l'expression d'une auto ou hétéro agressivité. Ces moyens d'expression symptomatiques peuvent paraître disproportionnés, pourtant ils ne sont qu'à la mesure de la frustration de ces personnes face à notre incompréhension.

1.4.3 Une communication basée sur le langage du corps

Pour l'immense majorité, la communication ne sera accessible qu'au pris d'un long apprentissage du « soignant /accompagnant» qui va peu à peu décrypter le jeu corporel. Une modification de la posture, du tonus, un rictus ou un plissement quasi imperceptible, un rythme gestuel ou vocal inhabituel sont autant de signes qui pourront prendre sens dans le quotidien de ces personnes. La communication se déroule le plus souvent dans le domaine émotionnel que Benoît Lesage²⁷ définit comme « la part du corps dans une situation ». Cette communication repose sur l'observation partagée et nécessite une écoute sensorielle fine qui reconnaît de fait à l'autre sa potentialité à s'exprimer. Elle ne peut donc se mettre en place que si l'on considère le résidant d'une MAS comme une personne humaine douée d'une conscience morale.

L'absence de communication verbale ou non verbale faisant appel au symbolique constitue un manque considérable. Elle place de fait le résidant dans une situation « d'infériorité ». L'accompagnant est lui, placé dans une situation de toute puissance, que seules des attitudes d'écoute, de partage et de décodage des modes non verbaux, ancrés dans le jeu corporel, peuvent limiter. Un résidant privé d'un espace de communication est une personne en souffrance. Il n'a, de fait, pas d'autres possibilités que d'exprimer par des symptômes ses besoins et attentes, son vécu ou ses émotions, à quelqu'un qui prendra alors peut-être soin de lui et lui restituera sa dimension de personne.

²⁷ Lesage Benoît, Abors des personnes polyhandicapées, Las Cahiers de L'Actif, n° 286/287

Conclusion partielle

Le lourd handicap des résidents d'une MAS, constitue, par ses conséquences et le vécu qu'il induit, un obstacle à la promotion de ces personnes adultes. Lorsque ce handicap occupe le devant de la scène, il se comporte comme un filtre prépondérant. Il gêne la mise en œuvre des droits inaliénables de la personne fondés sur le concept de dignité humaine et réaffirmés par l'évolution législative récente²⁸. Il empêche la personne de se saisir directement des outils de participation prévus par la loi 2002-02. Il gêne l'information des usagers et l'expression de leur volonté²⁹.

A « Marie-Louise », les parents, rassemblés pour faire face à la blessure induite par le handicap, sont membres de l'Association gestionnaire de la MAS. La commande associative est affirmée et trouve sa légitimité dans le vécu de ces parents d'enfants lourdement handicapés. Elle repose essentiellement sur des raisons charismatiques, voire compassionnelles comme en atteste le projet de vie diffusé par l'association aux salariés de cet établissement.

Le handicap prend fréquemment le devant de la scène et mobilise les acteurs afin d'apporter du bien-être au résident. Toutefois, que ce soit les parents souvent en proie à une représentation altérée de leur enfant handicapé ou que ce soit les personnels centrés sur la nécessaire prise en compte des besoins vitaux, les acteurs vont avoir des difficultés à reconnaître le résident en tant que personne adulte. Dans l'immense majorité des cas, le handicap et ses conséquences empêchent la personne de se faire reconnaître en tant que telle car il rend vains les codes habituels de communication. Le résident est alors soumis au bon vouloir et à la qualité d'écoute de son interlocuteur.

Les personnes accueillies à la MAS présentent une restriction substantielle de leur communication et donc de leur participation ; les risques de subordination et d'exclusion des résidents sont majorés. Les signes de reconnaissance de leur appartenance à l'Humanité sont amoindris et la mise en œuvre de leurs droits soumise à l'éthique³⁰ des personnes qui les entourent. Il me semble important, à partir de ce constat, de rechercher les facteurs (en terme de moyens matériels et humains) qui nous permettront de comprendre ce qui fait obstacle à leur pleine reconnaissance en tant que personne adulte.

²⁸ Articles L. 110-1 à L 110-5 du code de la santé publique (loi n°2002-303 du 4 Mars 2002)

²⁹ Articles L. 111-2 à L 111-7 du code de la santé publique.

³⁰ Je retiendrai la définition de l'éthique proposée par Lévinas cité par Élisabeth Zucman dans « Du burnout à l'épuisement professionnel, Les Cahiers de l'Actif, n°264/265, p 17: « L'éthique est l'obligation qu'on s'impose à soi-même, la responsabilité que l'on prend pour garantir sa propre liberté conjointement à celle d'autrui avec lequel on est en interaction ».

2 Comprendre les obstacles à l'émergence de la qualité de personne chez les usagers de la MAS

2.1 Une représentation sociétale pesante

L'environnement humain des personnes handicapées est profondément marqué par la représentation sociétale des personnes autrefois dites « infirmes ». Cette représentation va guider les actions et va influencer sur le comportement des accompagnants, des sympathisants ou de toute autre personne que la personne handicapée sera amenée à côtoyer. Notre inconscient collectif est empreint de l'histoire du handicap telle que Henri Jacques Stiker³¹ l'a développée dans un essai d'anthropologie historique³².

2.1.1 Avant le 20ème siècle prévaut la ségrégation

Si l'exposition des enfants nés difformes, dont on faisait cadeau aux Dieux, n'est plus de mise depuis l'Antiquité Occidentale, notre société reste imprégnée de représentations historiques. L'infirmité apparaît considérée tantôt comme :

- un jugement de Dieu sur les hommes corrompus, comme l'expression d'un commerce démoniaque ou d'une malédiction qui touche l'individu, la lignée ou le groupe,
- non établie par un ordre sacré. La responsabilité en est transférée à l'homme par le Christ : le mal est dans la conduite que l'on a vis-à-vis d'autrui. Cette logique est à la base de la charité hospitalière et de l'éthique de l'aumône : le riche fait son salut par l'aumône aux pauvres, aux malades, aux estropiés, aux impotents qui trouvent par la même leur raison d'être.

A partir du 17^{ème} siècle se développe, avec la création de l'Hôpital général en 1656, un contexte social de ségrégation, d'enfermement des marginaux dans lesquels sont probablement inclus les infirmes. On va assister à la montée progressive du pouvoir médical dès le 18^{ème} dans ces lieux de réclusion où se côtoient vieillards grabataires, jeunes estropiés et débiles. Tout au long du 19^{ème} siècle, l'assistance basée sur le sens « charitable » du terme, prendra la forme de la réclusion. Soit à l'hôpital général ou dans les hospices provinciaux, où sera menée une politique du relèvement et de l'assistance

³¹ H-J Stiker, directeur de recherches à l'Université Paris VII, président de ALTER, société pour l'histoire du handicap.

³² H-J Stiker, Corps infirmes et sociétés, Essai d'anthropologie historique, 2005, 3^{ème} édition, Dunod

par le travail dans un but moral. Soit dans des institutions spécialisées pour les infirmes où va régner une grande frénésie de rééducation, de redressement orthopédique sous l'égide médicale. Ce n'est qu'au début du 20^{ème} siècle, par la loi du 14 Juillet 1905, que se crée le système des pensions et fait de l'assistance une obligation nationale.

2.1.2 Avec le 20ème siècle se développe la volonté de réintégrer

Bien que ce vocable apparaisse la première fois dans la loi du 23 Novembre 1957, il traduit une volonté nouvelle bien antérieure, qui s'exprime déjà dans le cadre de la loi sur les accidents de travail (1888) ou dans les lois qui, promulguées après la guerre de 1914, portent sur les mutilés de guerre. Le vocable déceptif (infirmes, incapable, invalide, impotent) sera remplacé par la seule dénomination d'« handicapé ». Le diminué est alors envisagé comme à réadapter. « La pratique de la réadaptation s'est construite sur cette conception : l'inadaptation du départ doit être compensée pour se terminer par une adaptation [...] toute déviance [...] est vue sinon comme curable (ambition première), au moins comme adaptable moyennant contrôle et régulation»³³. La réadaptation va nécessiter un étiquetage : les « handicapés » sont paradoxalement désignés mais doivent se comporter comme les autres dans une société qui devient de moins en moins plurielle. L'étiquette sert la maîtrise et la mainmise sur l'autre. On trie, on catégorise suivant la logique médicale : « c'est un...donc il faut pour lui... ». On va lui définir un parcours spécialisé ; il sera l'objet de mesures spécifiques ; on va mettre en route une série d'actions pour réduire l'infirmité et permettre l'intégration. Le soignant retrouve sa toute puissance : « [...] se poser en éducateur, en rééducateur, suppose d'installer un rapport de maître à disciple et un certain projet sur l'autre »³⁴. Certaines affections sont considérées sans recours et ce d'autant plus que l'âge de la personne qu'elles touchent avance. Les inadaptables iront à l'âge adulte en MAS, en FAM ou en foyer de vie. Toutefois, on va continuer à agir pour rendre l'atteinte tolérable dans ses conséquences sociales.

Le christianisme a bien souvent élevé la charité en universel : il empreint notre société. Les associations affichent leur volonté, leur non renoncement, la nécessité de « faire tout ce que l'on peut ». Comme l'écrit Stiker, les travailleurs de ces institutions sont un peu des « apôtres » avant d'être des professionnels. On leur demande souvent d'être généreux avant d'être des salariés. Dans l'inconscient collectif la socialisation passe par la normalisation de la personne ; c'est la personne qui va devoir s'adapter aux normes

³³Corps infirmes et sociétés, Op. cit., p 151-152

³⁴Corps infirmes et sociétés, Op. cit., p 169

sociétales et non la société qui va accepter la question de la déviance et permettre ainsi de laisser une place à une personne riche de sa différence. C'est aussi ce regard sociétal porté par l'environnement humain des résidants qui gêne l'émergence d'un « handicapé » en tant que personne pleine et entière, reconnue et acceptée dans sa différence.

2.2 Un établissement dont les restructurations architecturales concentrent l'attention

2.2.1 Des modifications architecturales objectivant de nouveaux projets

Depuis sa création en 1989, la MAS « Marie Louise » Gratentour subit de profondes restructurations architecturales. Celles-ci sont motivées soit par des projets d'extension des capacités d'accueil de l'établissement, soit par des projets de rénovation et d'adaptation des locaux existants. J'illustrerai mon propos par les modifications survenues au cours de ces 11 dernières années.

En 1996, sur le terrain initialement donné par Marie Louise Sicard pour construire la MAS, a été érigé un second bâtiment. Il abrite depuis, le Foyer d'Accueil Médicalisé et dans une annexe il regroupe des locaux techniques communs aux deux établissements.

En 1998, afin d'accueillir au sein de la MAS 8 nouveaux résidants, a été bâtie une aile supplémentaire. Le nombre d'ailes ou d'unités accueillant les résidants de cet établissement a ainsi été porté à quatre. Dans le même temps, une aile technique a été rajoutée au bâtiment existant. Celle-ci comporte une piscine intérieure avec un espace de balnéothérapie, des salles snoezelen, conte, et esthétique, une salle de kinésithérapie, une salle polyvalente permettant d'accueillir des manifestations festives.

Pour des raisons techniques (SHON³⁵), aucune construction conséquente ne pouvait plus voir le jour sur cet emplacement. C'est donc sur un nouveau site, distant d'une dizaine de kilomètres (Saint Alban (31)), qu'a été bâti en 2002 un établissement de 15 places. Cette annexe de la MAS « Marie Louise » accueille, depuis cette date, 15 personnes adultes atteintes de déficiences graves de la communication.

D'autres réalisations sont soit en cours (FAM – Foyer d'Accueil Médicalisé - pour personnes handicapées vieillissantes) soit prévues (accueil de jour en FAM) mais toutes

³⁵ Surface Hors d'œuvre Nette

seront édifiées sur des sites différents situés dans un rayon géographique proche (15 Kms).

Sur le site de Gratentour, la dynamique de restructuration architecturale s'est toutefois poursuivie mais sous une forme différente : celle de la rénovation de l'existant afin de rendre les bâtiments contemporains plus fonctionnels et mieux adaptés aux besoins émergents des résidents.

Ainsi au cours de ces cinq dernières années ont été successivement réalisés :

- Une mise aux normes de la cuisine incluant une rénovation lourde et une mise en conformité (démarche HACCP³⁶),
- Une restructuration de la lingerie : elle a été regroupée avec celle du FAM et mise aux normes en se référant à la démarche RABC³⁷. Les locaux libérés ont permis d'aménager une chambre individuelle et un dressing,
- Un réaménagement de l'infirmierie avec création :
 - o d'une chambre individuelle attenante permettant la surveillance médicale d'un résident malade,
 - o d'un bureau de consultation médicale,
- Un couloir extérieur favorisant la circulation au sein de l'établissement sans passer par les lieux de vie,
- Une rénovation de la salle de bain commune de chacune des 3 ailes les plus anciennes. Leur ergonomie a été réétudiée et le matériel actualisé,
- Un agrandissement de la pièce de vie de l'unité 2,
- Des travaux de rafraîchissement d'air,
- Des travaux de peinture et d'embellissement des espaces communs,
- Des terrasses permettant de pique-niquer dehors aux beaux jours.

Bien que les changements soient incontestablement des signes de vie, ils peuvent également être source de confusions. En effet, ces restructurations ont entraîné des bouleversements importants au sein de la structure que ce soit en terme de présence de tiers (ouvriers), en terme de nuisances (bruits, poussières,...) ou en terme organisationnel (impossibilité de se servir de certains équipements pendant des périodes plus ou moins longues, nécessité de partager les temps d'utilisation des équipements restants fonctionnels,...).

³⁶ Système d'analyse des dangers et de maîtrise des points critiques, en abrégé système HACCP (Hazard Analysis Critical Control Point)

³⁷ Risk Analysis and Biocontamination Control

2.2.2 Des travaux qui engendrent réorganisation et activisme

Les extensions sur site et, peut-être plus encore, les réaménagements, ont retenti sur le quotidien des personnes accueillies. Outre les dysfonctionnements qu'ils ont pu entraîner, ils ont décentré l'attention des personnels. Les préoccupations de ces derniers se sont portées prioritairement sur la gestion matérielle du quotidien dans cet environnement en mouvance. Ce choix légitime a permis d'assurer la continuité des soins vitaux pour ces personnes lourdement handicapées. Mais il a renforcé l'approche des résidents en tant qu' « objet de soins » car en priorisant la réponse au handicap, il a fait passer au second plan la dimension relationnelle de la prise en charge. Le personnel s'est trouvé pris dans la dimension organisationnelle du « faire ». Dans un milieu qui doit gérer un changement continu, la recherche d'un lien, d'une communication avec les personnes accueillies peut devenir secondaire. Dans le contexte d'une MAS, ce lien synonyme de soin, ne peut passer que par une « écoute » sensorielle, un apprivoisement de chacun des résidents. Le recueil des signes non verbaux de communication et leur décryptage, exige des personnels une posture professionnelle qui requiert outre un « savoir faire », un environnement apaisé (mais pas immobile) et une grande disponibilité.

Que ce soit pendant le temps de la réalisation des travaux, de la mise en oeuvre organisationnelle des projets que ces restructurations architecturales massives et prolongées concrétisent ou dans la phase d'élaboration d'un nouveau projet, l'établissement est le siège d'une hyperactivité. Si cette dernière se traduit par une exacerbation du faire qui vient alors occuper tout l'espace temps, on peut parler d'activisme. On peut légitimement formuler l'hypothèse que cet activisme est l'expression d'un symptôme. Il pourrait survenir pour masquer des difficultés à penser, à élaborer. Comme l'écrit Ph. Chavaroche, « L'activisme pourrait être un reflet de cette aliénation dans le faire qui vient limiter, voir bloquer, l'émergence de la pensée »³⁸. A l'immobilisme mortifère lié aux replis, à l'isolement, les équipes en souffrance viendraient réinjecter de la vie en privilégiant un activisme qui ferait fonction d'écran masquant l'épuisement professionnel.

³⁸ Philippe Chavaroche, Travailler en MAS, L'éducatif et le thérapeutique au quotidien, Édition Érès. 2007 (1^{ère} édition 2002), p 142

2.3 Un environnement humain en souffrance

Le personnel de la MAS constitue prioritairement l'environnement humain des personnes accueillies dans l'établissement. Il va permettre la réalisation des actes de la vie quotidienne et des activités des résidents. J'utiliserai fréquemment le terme de « soignant » pour désigner les personnels de proximité, qu'ils soient éducatif ou paramédical, chargés de l'accompagnement au quotidien.

Comme le souligne Philippe Chavaroche³⁹, l'espace temps dédié à la quotidienneté est fondamental : il a le souci de la globalité de la personne, il se déroule dans un espace connu, avec quelqu'un qui est toujours là. C'est l'espace de la communication par excellence. Par opposition, l'espace temps dédié à l'activité est mis en place pour répondre à un objectif précis, dans un champ délimité. Il ne « prend en compte qu'un aspect des besoins des résidents pour y répondre de manière plus précise et technique »⁴⁰. Mais ces deux espaces sont en étroite complémentarité. Ils fondent l'édifice de la prise en charge qui dépend des personnels de l'Établissement.

2.3.1 Une perte progressive des idéaux

Dès la première rencontre avec les résidents, le choc émotionnel des personnels est rude : des corps difformes, des regards qui surprennent ou inquiètent, les cris, les gestes incompréhensibles sont autant d'éléments qui nous déstabilisent. S'enfuir ou rester... Rester parce que très souvent on a « envie de faire quelque chose pour eux » sans se douter que l'on en sortira soit « grandi » par une rencontre hors du commun, soit, le plus fréquemment, blessé. Très vite il va falloir faire face à la réalité du quotidien. Après une période enthousiaste, un désillusionnement peut progressivement s'installer. On a cru que tout était possible mais il faut réviser ses attentes à la baisse ce qui provoque un fort ressentiment qui s'accompagne de la sensation d'être dans l'impasse, d'être « coincé ». Ce processus de désillusionnement apparaîtra d'autant plus rapidement qu'aucun soutien collectif ou qu'aucun concept théorique ne viendra soutenir l'action. Le personnel est alors confronté à la perte de ses idéaux de performance et de réussite.

³⁹ Travailler en MAS, L'éducatif et le thérapeutique au quotidien, Op. cit., p 25

⁴⁰ Travailler en MAS, L'éducatif et le thérapeutique au quotidien, Op. cit., p 33

Les soignants sont engagés dans une prise en charge au long court qui débute à la date d'entrée du résidant dans l'établissement et qui, le plus souvent, ne prendra fin qu'après sa mort. Certains vieillissent très tôt et perdent en quelques jours leurs acquis fonctionnels : la marche, la station debout deviennent difficiles puis impossibles. On se répand en conjectures mais très souvent aucune cause mobilisatrice ne peut être mise en exergue. On parle de régression, on demande au « médical » de faire quelque chose, des paroles fusent « il ne peut pas rester comme ça », la « lourdeur » de la prise en charge s'aggrave: un sentiment d'impuissance, de lassitude s'empare du soignant. Le découragement apparaît...Mais il faut repartir : il y a les autres qui nous réclament.

La mission des personnels de la MAS est difficile et usante ; elle induit de fortes sollicitations émotionnelles et affectives. Elle suscite la compassion des personnes extérieures : « je vous admire..., vous avez bien du courage..., j'en suis bien incapable... ». Compassion qui les culpabilise et leur interdit moralement d'échouer.

2.3.2 Une hyper sollicitation émotionnelle des personnels

Les soignants sont, paradoxalement, sur-sollicités par les résidants. Les prises en charges sont éprouvantes émotionnellement et tout particulièrement celles liées à la quotidienneté. Comme le décrit parfaitement Daniel Brandeho⁴¹, les soins d'hygiène et les temps de repas sont particulièrement sollicitant.

- Les soins d'hygiène

Une des premières préoccupations des personnels est la propreté corporelle des personnes dont ils ont la charge. Ils sont les premiers confrontés aux odeurs corporelles et en particulier à celle des excréments de ces personnes bien souvent énurétiques et encoprétiques. Leur travail s'organise autour de cet impératif de propreté : laver, parfumer, changer, rendre présentable et acceptable ces personnes adultes sont leur fierté. Pour ce faire, ils doivent surmonter leur sentiment de dégoût et de répulsion naturelle. Leur travail passe par le contact physique, le toucher, les caresses de ses corps adultes. De plus ils doivent fournir un effort physique : les tourner, soulever leurs membres, les remonter,...

⁴¹ Brandeho Daniel, Usure dans l'institution, 2^{ème} édition ENSP 2000

Conscients de cette problématique, la Direction de l'Établissement et l'Association gestionnaire ont choisi d'améliorer les conditions de prise en charge des résidants lors des actes d'hygiène. Les efforts ont porté sur une rénovation du bâti, la réalisation d'investissements dans des matériels ergonomiques et sur la formation technique des personnels. Ainsi, des aides techniques (lève-personnes, chariot douches réglables en hauteur) ont permis de limiter les temps ou les soignants portent « à bout de bras » les personnes qu'ils manutentionnent. De même, une formation spécifique à la manutention des « malades » a été, de façon complémentaire, mise en place afin de réduire les risques professionnels.

Le temps de la toilette est un temps où on va « rendre propre » le résidant mais c'est aussi le temps où peut s'établir une relation privilégiée entre personnel et résidant. On y partage la même intimité ; on s'y respecte. Si on introduit de la vie dans cet espace temps en laissant une dimension de choix ou de plaisir, une relation de confiance peut s'installer et une communication s'établir au fil du temps. L'organisation du travail peut permettre de privilégier la recherche d'une efficacité technique ou au contraire, au-delà du « savoir être » du soignant, faciliter l'installation d'une relation authentique. A la MAS, la dimension organisationnelle prédomine : les toilettes se font dans un ordre établi ; chaque AMP en fonction de son heure d'arrivée s'occupe de résidants prédéterminés. Un tableau lui indique si elle/il doit faire une toilette au gant, une douche avec ou sans shampooing. L'organisation privilégie l'efficacité technique, elle se veut relationnellement rassurante pour le personnel et permet d'assurer une continuité de prise en charge en cas de recours à des personnels de remplacement.

Toutefois, elle ne tient pas compte des affinités ou des impossibilités repérées entre résidant et soignant ; elle ne propose pas de lieu de parole où cette relation puisse être abordée. Le soignant est prioritairement l'effecteur d'une tâche. La dimension relationnelle, porteuse d'humanité, dépend de son « savoir être ». Celui-ci peut être mis à mal par la répétition d'une tâche émotionnellement distanciée.

La propreté sphinctérienne des résidants n'étant pas acquise, il faut répéter les mêmes gestes à plusieurs reprises dans la journée. L'absence de propos déplacés sur l'odeur, le respect de l'intimité, l'utilisation de la parole comme support du geste traduisent le souci du personnel de respecter la dignité de ces personnes. En terme de travail, le respect de ces principes éthiques entraîne des contraintes supplémentaires avec en particulier la nécessité de s'isoler avec la personne afin d'effectuer le change. A ce jour, beaucoup de progrès ont été réalisés. Même si les changes se font encore parfois en journée dans la pièce commune, ils se font derrière un paravent afin de procurer un peu d'intimité vis-à-vis

des regards extérieurs et les soignants ont pris l'habitude de ne pas héler à travers la pièce les données de l'évaluation relative à la surveillance des selles.

Toutefois, sans cesse recommencer la même tâche peut, dans une situation aussi difficile, amener à ne plus percevoir que la répétition de la tâche et à perdre le sens de son action. Des manifestations d'humeur, traduisant l'installation d'un « ras le bol », se font parfois jour dans des espaces inappropriés. On entend alors parler de « laver des culs », de « démerder », de « torcher ». Le bien connu « ça pue ici » refait son apparition. La symptomatologie de l'usure arrive dans le travail. La tâche devient mécanique. Elle est vécue comme ingrate et dévalorisante. Il peut, parfois même, arriver au soignant de retarder le change, de ne pas voir ce pantalon mouillé ou de tolérer l'odeur sous prétexte que l'on vient de le faire, ou de se justifier par un « ce n'est pas à moi à le faire ».

Le rappel à l'ordre, la systématisation des changes à heure fixe permettent, pour un temps, de repartir mais ils ne règlent pas le problème de fond. L'espace de la personne est bafoué, la dévalorisation de l'adulte handicapé est grande. Le soignant quant à lui, montre un comportement symptomatique. Il devient cynique, impitoyable, brutal. Il se crée une distance, une insensibilité aux problèmes des personnes dont il est censé s'occuper. Les espaces de parole pour parler de cette relation, de la dimension de plaisir d'être, de faire avec ou au contraire de la répulsion ressentie, sont insuffisamment développés et ces thèmes n'y sont que peu abordés.

- Les repas

Le temps des repas est également un temps important. Au-delà de sa fonction nutritive, le repas a une fonction sociale, une fonction d'échange et de partage. C'est un temps critique au cours duquel peuvent s'exprimer des conduites alimentaires perturbées allant d'une « attitude de remplissage » à un refus de s'alimenter, qui peuvent s'accompagner de stéréotypies. Ces comportements traduisent, pour la plupart d'entre eux, la survenue d'une angoisse face à la nourriture. Son apparition est le plus souvent liée soit à la réactivation d'une relation affective marquée durant l'enfance par le danger, l'inquiétude ou l'agressivité, soit à l'anxiété générée par le risque inhérent à la survenue d'une « fausse route » mettant en jeu le pronostic vital.

Le repas peut donc être perturbé par des facteurs anxiogènes pour le résidant mais aussi pour le personnel qui se trouve confronté à ses propres angoisses et à celles de la personne dont il s'occupe. Ce phénomène peut être accentué lorsque le soignant ne peut

établir de lien préalable avec la personne, s'il est non expérimenté ou s'il ne connaît pas les « trucs » facilitateurs pour proposer la cuillère ou faire boire.

Le temps du repas nécessite une grande disponibilité du soignant. Ce dernier doit faire face aux régurgitations alimentaires liées aux difficultés de déglutition, aux « bavages » liés à des malformations anatomiques ou aux éructations des résidants. Il faut sans cesse avoir l'œil sur ceux qui mangent seuls afin qu'ils ne chapardent pas dans l'assiette de leurs voisins, surveiller les gestes intempestifs qui pourraient renverser verres et assiettes. A la fin du repas, de petits morceaux jonchent la table, le sol ou le fauteuil de celui qui dispose encore d'un minimum d'autonomie pour manger seul. Dans bien des cas, la serviette de table, même transformée en bavoir géant, n'a pu empêcher le résidant de se tacher. Un passage par la salle de bain s'impose alors afin de faire disparaître les restes des agapes.

Afin que les conditions dans lesquelles s'effectue la prise du repas soient favorables, ce dernier doit se dérouler dans un environnement apaisé, sans cris ni agitation ou précipitation. Prendre son temps, faire partager les odeurs, jouer sur les goûts, la mise en valeur des aliments sont autant de facteurs facilitateurs qui permettront d'apporter une dimension partagée de plaisir à ce moment là.

À la MAS, les équipes en charge de la quotidienneté sont sensibilisées à cette problématique. Les personnels d'accompagnement ont bénéficié d'une formation sur la prise en compte des troubles de la déglutition lors de l'alimentation. Ils ont aussi suivi une formation aux gestes de premiers secours afin de limiter les facteurs anxiogènes. Une attention particulière a également été portée sur la convivialité de l'environnement lors du repas: nappes colorées, tables décorées et fréquemment fleuries viennent stimuler les sens et marquer ce temps. Afin d'éviter les repas en grand groupe, deux services ont été établis. Pour stimuler l'appétit les cuisiniers ont été associés : ils ont en charge l'équilibre des repas et la variété des goûts. Ils sont particulièrement sensibilisés à la présentation des plats qu'ils soient entiers, écrasés ou mixés.

Parfois, malgré ce travail, on ne peut assurer un apaisement suffisant pour permettre la nutrition. Le résidant est agité ou refuse de s'alimenter. Le travail en équipe doit alors permettre de proposer un relais : le soignant va devoir « passer la main ». Il sera nécessaire d'interrompre le repas, d'attendre que la personne s'apaise avant de proposer à nouveau le plat que l'on aura pris soin de réchauffer. Dans tous les cas, la démarche du soignant sera d'essayer de comprendre : « est-ce qu'il n'aime pas ?... est-ce trop chaud ?...montre-t-il d'autres signes de souffrance ?... s'est-il passé quelque chose de

particulier ?... ». L'accompagnateur s'interroge ; il va adopter une attitude d'écoute afin de pouvoir tenter de décoder des modes non verbaux de communication chez ces personnes présentant un mode altéré de communication.

Au cours de ces cinq dernières années, une attention particulière a été portée, par les personnels, au temps du repas. Ce travail a amélioré la prise en charge proposée lors de l'alimentation. Toutefois, le repas demeure un temps sollicitant pendant lequel s'expriment des signes d'épuisement. De plus, cet espace temps fait suite aux autres temps de la journée et s'inscrit dans la suite des actes à accomplir des personnels : après avoir lavé, habillé, porté, changé, déplacé les résidents, ils vont devoir les faire manger. Vu sous cet angle, la journée du soignant s'écoule au rythme d'un ensemble de tâches qui ponctuent les besoins à satisfaire des personnes dont il s'occupe.

Certains jours, « le faire » va supplanter « l'être ». Les attitudes vont se modifier, l'attention portée au résident va se déporter. Le soignant donne à manger en parlant chiffon, sport ou cinéma avec son ou sa collègue ou beaucoup plus grave, il enfourne la cuillère dans une bouche semi ouverte en regardant ostensiblement la télévision qu'il n'a pas pris soin d'éteindre. Si le résident ne mange pas, le geste stéréotypé peut s'accompagner de la parole : « il me teste, ..., mange, arrête de faire des caprices ». La bienveillance s'éloigne, la maltraitance pointe. Elle est favorisée par le « ras le bol » d'une personne qui ne pense pas à « passer la main » et qui veut accomplir à tout prix la tâche qui lui a été confiée. Sans doute a-t-elle peur qu'un de ses collègues fasse mieux qu'elle quand elle s'affronte à ce refus. Pressé par le temps, le salarié peut très exceptionnellement perdre pied : il peut alors avoir recours à des gestes brutaux afin de provoquer une déglutition réflexe. L'« objet » de soin s'est substitué au « sujet ». La personne s'efface derrière la nécessaire tâche à réaliser. Une sanction légitime sera donnée aux salariés fautifs. Mais, là encore, elle permettra uniquement de traiter, pour un temps, le symptôme visible.

- La violence

Pour Jean Bergeret⁴², la violence est constitutive de l'espèce humaine. C'est une force vitale présente dès les premiers instants de la vie et qui constitue une lutte pour la vie. Ainsi, pour cet auteur, la violence fondamentale va s'intégrer de façon plus ou moins heureuse dans le courant libidinal et pourra alors entraîner des manifestations violentes.

⁴² Psychanalyste Français né en 1923

La violence est un symptôme, une forme de communication qui bien qu'aidante pour comprendre le mal-être des résidants ne peut être socialement tolérée, ni pour la personne elle-même, ni vis-à-vis de ceux qui l'entourent. Elle constitue également une source de sollicitation émotionnelle des personnels. Bien souvent elle les laisse démunis et pèse sur leur équilibre mental.

Elle peut s'exprimer sous différentes formes :

- *l'automutilation* traduisant une attitude autodestructrice de la personne qui va se mordre, se frapper violemment et qui peut s'engendrer des lésions graves. Ce sont souvent ces attitudes d'automutilation que les soignants ont le plus de mal à vivre. Ils se sentent interpellés, voudraient trouver une « recette » qui permettrait à la personne de s'apaiser et d'éviter la récurrence. La réponse médicale peut y contribuer mais elle ne suffit pas à elle seule. Repérer un élément déclenchant, une conduite apaisante sont autant d'éléments qui peuvent permettre de diminuer la fréquence d'apparition des troubles. Parfois un sentiment d'impuissance s'empare des soignants. Ils se perçoivent alors incapables d'arrêter ces manifestations insupportables. Ils se sentent confrontés à une nouvelle situation problématique apparemment sans solution : leur sentiment d'épuisement s'accroît.
- *L'agressivité physique envers les autres résidants, les soignants ou le matériel.* Elle est génératrice de stress mais ce n'est pas elle qui use le plus les personnels sur le plan psychologique. Car, d'une part, le sentiment de peur est fréquemment limité de par les faibles capacités d'autonomie des résidants accueillis en MAS et, d'autre part, « le règlement de la situation de crise mobilise une activité physique et psychologique qui fait oublier (aux soignants) la situation d'anxiété du moment »⁴³.
- *L'agressivité verbale.* Elle prend souvent la forme d'une même parole inlassablement répétée tout le long du temps de travail du soignant. Ces petites phrases : « perdu les clefs » « et ta femme », reviennent comme un leitmotiv chez Serge. Elles ne permettent pas de rentrer en communication avec lui et lorsqu'on l'ignore il revient inlassablement vers vous avec son discours stéréotypé. « Il est épuisant » lâche parfois un soignant.

⁴³ « L'usure dans l'institution », Op. cit., p 45

Quelle que soit sa nature, la violence, même si elle est moins prégnante dans une MAS (qui reçoit des patients aux potentiels locomoteurs réduits) que dans d'autres établissements médico-sociaux, constitue une stimulation émotionnelle qui majore l'anxiété des personnels. Elle favorise leur épuisement et met à mal le lien qui les unit aux résidents, elle diminue leur disponibilité et tend à les recentrer sur leurs tâches.

Volontairement, je ne reviendrai pas sur une autre source importante de sollicitations émotionnelles à laquelle j'ai fait référence dans la première partie de ce travail : la demande parentale. Si cette dernière est empreinte de souffrance, elle peut se placer dans la « toute puissance ». Le travail effectué par le personnel ne pourra, non seulement, être reconnu mais il sera source de conflits interpersonnels épuisants qui ne peuvent à terme que majorer les risques d'usure professionnelle. Un soutien des personnels d'accompagnement me semble nécessaire afin, d'une part qu'ils ne soient pas réduits à des effecteurs de tâches dont la mission serait de reproduire le « même » et d'autre part, de limiter les atteintes à leur narcissisme.

2.3.3 Une communication interne difficile

La communication⁴⁴ est un processus de transmission de l'information mais c'est également un système complexe qui prend en compte tout ce qui se passe lorsque des individus entrent en interaction. Elle fait intervenir à la fois des processus cognitifs, affectifs et inconscients. Dans cette seconde optique, on considère que les informations transmises sont toujours multiples, que la transmission d'informations n'est qu'une partie du processus de communication et que différents niveaux de sens circulent simultanément.

Je ne traiterai ici que des difficultés de communication rencontrées entre les personnels. Toutefois celles-ci vont inévitablement retentir sur la communication entre le personnel et les résidents. En effet, comme nous l'avons vu précédemment le mode altéré de communication des personnes accueillies à la MAS nécessite une observation partagée entre les personnels. Si un sentiment de « non communication » s'installe, le partage de l'information sera difficile aussi bien entre les personnels qu'entre les différents services. Le soignant se place alors dans une situation de toute puissance qui fait obstacle à la pleine reconnaissance de la personne en tant que personne adulte. Le résident devient

⁴⁴ <http://fr.wikipedia.org/wiki/Communication>

alors l'enjeu d'un conflit qu'il va immanquablement percevoir et qu'il pourra symptomatologiquement traduire.

A la MAS, les difficultés rencontrées sont essentiellement liées⁴⁵ à :

- *un cloisonnement entre les différents services.* Au-delà du cloisonnement dans des unités de vie entre lesquelles la libre circulation des résidants est restreinte par un digicode, il existe un cloisonnement marqué entre le service d'accompagnement et le service paramédical. L'évolution de la conception de prise en charge du handicap et de ses conséquences a, au sein de l'établissement, conduit les personnels paramédicaux à se recentrer sur leur rôle propre. Les temps partagés qui favorisaient les échanges se sont réduits et la prise en charge a été découpée en actes à réaliser par le personnel de l'infirmierie et en actes à réaliser par le personnel éducatif. Cette scission a été vécue, en particulier par le personnel d'accompagnement, comme un manque de considération vis-à-vis de son travail. Cette subdivision différencie les soins liés à la quotidienneté (qui induisent de fortes sollicitations émotionnelles) et ceux (vécus comme plus nobles) liés à la santé. Elle génère des tensions qui ont un impact sur la dynamique de l'accompagnement. Le résidant, objet du conflit, se trouve alors en position de « victime » du « ce n'est pas à moi à le faire ». Un travail de lien me semble indispensable pour restituer à la personne accueillie sa dignité ainsi mise à mal.

- *des effets d'appartenance professionnelle.* Afin de répondre aux besoins des résidants les personnels participent au même métier mais en gardant leurs spécificités professionnelles. Ainsi des divergences peuvent apparaître : elles se situent, là encore, principalement entre l'équipe paramédicale et l'équipe d'accompagnement. Un refus ponctuel d'autorisation médicale pour la participation d'un résidant à une activité ou une activité qui ne prend pas sens pour le personnel paramédical sont autant de raisons qui peuvent conduire à des tensions, voire à une rivalité entre des équipes.

- *une circulation problématique des informations.* La complexité des emplois du temps des personnels et le nombre important d'intervenants autour du résidant rendent problématique la circulation des informations. Les cahiers de liaison et de transmission se multiplient : cahier de liaison générale, cahier d'unité, cahier de transmission infirmierie, cahier de liaison avec la famille, fiche individuelle

⁴⁵ VIEILLECROZE Françoise. ans une MAS en évolution, optimiser le service rendu par le développement de la communication, mémoire CAFDES, ENSP, 2003.

d'observations,... Beaucoup d'informations se recourent : en particulier avec le système informatique de recueil de données. Pourtant une part de ces informations reste informelle et se transmet de bouche à oreille dans le couloir. Il est donc difficile de les partager. Les temps de réunion (3 fois 2 heures par cycle de 4 semaines) sont insuffisants pour y remédier entièrement et ce d'autant plus qu'au-delà des temps de partage des informations concernant les résidents, ils incluent les temps d'information générale.

Les difficultés de communication observées en interne vont obligatoirement retentir sur le résident qui sera à même de percevoir les tensions qu'elles induisent. Il n'est pas dans mon propos de vouloir protéger les personnes accueillies de tous dysfonctionnements relationnels, mais ceux-ci ne doivent pas occuper le devant de la scène. Si tel était le cas, ils placeraient le résident en situation d'« objet de soin ». Le personnel se situerait dans le pouvoir en compromettant l'utilisation de la communication comme véhicule du partage de ses connaissances.

A la Mas, la communication interne est difficile. La circulation problématique de l'information, renforcée par le cloisonnement interservices et les effets d'appartenance professionnelle que je viens de décrire, constitue un facteur de risque pouvant mettre en difficulté le travail en relais nécessaire pour appréhender la globalité du résident.

2.4 Des symptômes évocateurs d'une usure professionnelle

2.4.1 La référence à une époque révolue

L'histoire de la MAS « Marie Louise » s'est construite au cours de ces 20 dernières années. Elle est relativement récente. À ce jour, plus d'un tiers des salariés sont des « anciens » de la première heure. Ce sont eux qui ont accueillis les nouvelles recrues au rythme de la réalisation des projets associatifs. Ils les ont formées, leur ont impulsé leur « savoir faire ». Souvent animés d'une forte motivation, les personnels se sont engagés avec générosité dans l'accompagnement de personnes handicapées.

Portés par la dynamique institutionnelle, les personnels faisaient preuve d'un enthousiasme affirmé. Ils étaient « parti prenante » auprès des parents qui leur confiaient leurs enfants. Leur enthousiasme faisait écho à celui des parents motivés, membres fondateurs de l'Association « Marie Louise » qui ne s'interrogeaient pas encore sur le bien fondé de l'arrivée au sein de l'Association de parents « clients ».

L'étonnement, la surprise, l'admiration sont souvent évoqués pour parler des premières périodes de travail avec ces personnes lourdement handicapées. On entend ici ou là évoquer le « bon temps ». Le temps où, comme le disait encore récemment une AMP, « on inventait le quotidien avec ce qui nous tombait sous la main », où l' « on découvrait ces personnes différentes ». Parfois, les soignants s'installent autour d'une table avec les résidents et ils ressortent des boîtes remplies d'anciennes photos pour en parler et faire partager aux « nouveaux » ces instants d'émotion, ces moments repérés d'activité généreuse et reconnus socialement utile.

2.4.2 Une situation à hauts risques

Comme je l'ai précédemment développé, les personnes accueillies à la MAS présentent une restriction substantielle de leur communication et donc de leur participation ; les risques de subordination et d'exclusion des résidents sont majorés de par leur handicap. Les signes de reconnaissance de leur appartenance à l'Humanité peuvent donc être amoindris ; la mise en oeuvre de leurs droits devient soumise à l'éthique des personnes qui les entourent. L'affaiblissement de l'environnement humain, émotionnellement sur sollicité, va retentir sur la qualité de la prestation délivrée. Nous avons vu que le soignant devenait peu à peu un « tâcheron » : il va peu à peu estomper la qualité de personne du « handicapé » dont il s'occupe quotidiennement au bénéfice de l'ensemble des tâches qui ponctuent les besoins à satisfaire. Le personnel n'est plus tant celui qui aide mais il devient celui qui fait.

L'enthousiasme initial des personnels va progressivement laisser place à la stagnation et à la frustration. Ils vont, au cours de leur travail se confronter à :

- *La difficulté de prise en charge de l'adulte handicapé :*

Bien souvent la prise en charge cumule la lourdeur de la prise en charge physique dans la vie quotidienne (laver, habiller, porter, déplacer,...) et la lourdeur du handicap mental (« chacun se trouve face à l'autre, désorienté par ses stéréotypies, ses écholalies, ses automutilations impressionnantes, son absence de langage »⁴⁶). Fatigue physique, chocs émotionnels, vie communicationnelle vécue comme pauvre, sont autant de réalités qui peuvent amener le soignant à « baisser les bras ». La

⁴⁶ Fouchard Jean Louis. De la motivation à l'érosion : l'usure professionnelle, les Cahiers de l'Actif N°296/297

confrontation à l'absence de progrès voire même à la régression vient majorer cette sensation d'épuisement. « Il ne fait pas d'effort, il le fait exprès, il fait des caprices,... » sont autant de petites phrases que l'on peut entendre sur les unités de vie et qui sont chargées de déception. La culpabilité, l'agressivité apparaissent. Elles traduisent une mutilation du professionnel dans sa compétence.

- *La question de la qualification :*

A « Marie Louise », la fonction d'accompagnement s'est petit à petit structurée ; tous les personnels titulaires qui n'avaient pas de formation initiale en lien avec l'emploi occupé, ont acquis un diplôme ouvrant à une qualification socio-éducative. Celui-ci reconnaît une aptitude, un savoir faire. Il donne corps à la motivation initiale. Mais très vite, la question de la pertinence des outils professionnels se pose. Si l'on estime vivre dans le répétitif, l'identique, il devient difficile de vivre son travail comme la mise en œuvre d'une qualification, de défendre une compétence qui produit aussi peu d'effet. Pourtant, le travail d'accompagnement d'une personne dans la vie quotidienne est riche. Son champ de compétence va être :

- celui de l'initiative pour laquelle la motivation du soignant devra être contagieuse et durable,
- celui des choix possibles pour le résidant (choix d'un vêtement, de la douche ou du bain, d'une modification de posture, de l'écoute d'une phrase longue à venir et difficile à comprendre,...).

Il exige de grandes qualités et tout particulièrement de « laisser la porte ouverte à la relation » afin de ne pas faire à la place de l'autre mais bien de le laisser faire. Mais ce travail a du mal à prendre sens et à résister à l'impression que quoi qu'on fasse rien ne bouge. Très souvent cela se traduit par une petite phrase dévalorisante, symptomatique, du type : « j'ai rien foutu aujourd'hui.. ». Un ressourcement de la compétence professionnelle par la formation est alors indispensable.

La question de la qualification se pose également quand le personnel est confronté à des situations où son impuissance lui apparaît. A la MAS, lorsque le personnel doit faire face à la perte des acquis des résidants dont il a la charge, se pose fréquemment le problème de la qualification. Généralement, après avoir accusé le résidant de « rien foutre », il remet en cause la compétence d'un autre professionnel. Ce mécanisme de défense permet au personnel de se protéger et d'éviter ainsi une blessure narcissique. Ce n'est que secondairement, si lui est offerte une opportunité de parler de son sentiment d'impuissance, qu'un travail sur ce thème pourra être engagé.

- *Au travail d'équipe et à la vie institutionnelle :*

Un des besoins fondamentaux du salarié est d'obtenir un renforcement positif de la part de sa hiérarchie. Le manque de reconnaissance entraîne une triple remise en cause : celle du Directeur qui ne connaît pas bien la difficulté du travail (« il est enfermé dans son bureau »), celle de l'encadrement qui ne connaît pas le quotidien de l'accompagnement (« c'est pas lui qui fait les toilettes ! »), celle de la personne elle-même qui s'interroge sur ses capacités et qui le plus souvent le garde pour elle-même, comme guettée par quelque chose de l'ordre de la dépression.

Le personnel est amené à travailler au sein d'équipes, qu'elles soient d'unité, d'accompagnement, de soins ou pluridisciplinaire. La vie en équipe n'est pas toujours aussi harmonieuse qu'on peut l'imaginer. L'attenué de convivialité, de soutien, de coup de main, de solidarité n'est pas toujours au rendez-vous de la réalité. L'équipe peut être le lieu du conflit, de la confrontation, de l'opposition. Elle dérive vers un « chacun pour soi » ; elle devient le champ d'enjeux de pouvoirs et d'influences, une juxtaposition d'individualités qui ne feront corps que pour contrer le changement à leurs pratiques habituelles. Chacun des personnels de l'équipe va alors avoir le souci de se préserver une identité ; il va chercher à se différencier. Parfois des attaques personnelles fusent (« avec toi ce n'est pas possible »). Une mise à l'écart de la personne peut se mettre en place. L'objectif commun disparaît peu à peu.

Ces équipes s'inscrivent dans un cadre unique : la vie institutionnelle. C'est elle qui assure les conditions matérielles de travail. Planning fatigant, personnel non remplacé, manque de moyens, impression de ne pas être entendu, inaccessibilité du Directeur,... sont autant de critiques formulées à l'encontre de cette vie institutionnelle. La qualité perçue des rapports hiérarchiques dans l'établissement est primordiale. Elle traduit le climat institutionnel et donne une idée des potentialités qui peuvent être mises en œuvre au sein de l'établissement. Notamment, la qualité de sensibilité et d'écoute des personnels d'accompagnement et de soin qui restitue au « handicapé » sa qualité de personne.

- *Aux effets du temps :*

Le temps touche la condition physique de chacun d'entre nous. Les personnels d'accompagnement peuvent légitimement, à la vue des contraintes qu'ils subissent dans leur travail, se sentir usés. Très tôt, ils sont sujets aux douleurs d'origine mécanique mais aussi à celles d'origine inflammatoire. Lombalgies, cervicalgies ou dorsalgies sont fréquentes tout comme les pathologies musculaires. Ces atteintes sont encore mal repérées : on ne peut les limiter aux seuls accidents du travail qui ne prennent en compte que celles survenues de façon aiguës dans le cadre du travail.

Avec l'âge, la chronicité s'installe. La douleur devient plus présente. Elle peut constituer un obstacle au dynamisme, à la disponibilité, à l'ouverture vers la personne handicapée.

Une telle situation de travail est une situation à hauts risques d'usure pour le personnel. Elle n'est pas sans risque non plus pour les résidents car la tâche y représente le substitut de la personne. Cette situation est présente dans l'établissement et si ce n'est collectivement, elle touche au moins de façon individuelle plusieurs salariés.

2.4.3 Le concept de « burnout »

Épuisement physique, affectif et mental, perte de confiance dans sa compétence, comportement inadéquat avec les résidents caractérisent un épuisement professionnel individuel ou collectif. Il est appelé « burnout »⁴⁷.

Étudié dès 1974 aux États-Unis par Fendenberger qui le définit comme un « auto épuisement causé par un énorme effort pour atteindre un but utopique », il a été développé par A. Pines et C. Maslach dans les années 70-80. Développé en France au début des années 80, le concept est aujourd'hui bien connu. Didier Martin⁴⁸ définit le « burnout » comme une situation individuelle ou collective dans laquelle le(s) salarié(s) témoigne(nt) d'une impossibilité à assumer une position professionnelle ».

Les manifestations du « burnout » se font sur trois registres :

- corporel : fatigue, maux de dos, migraines...pouvant entraîner des arrêts de travail successifs,
- social : dépendance à la hiérarchie, attentisme, moral bas,...
- psychologique : insatisfactions, irritabilité, rigidité, perte d'efficacité,... dans la vie professionnelle pouvant se manifester également dans la vie privée, en particulier par des conduites à risques.

Ces manifestations recoupent les observations réalisées au sein de la MAS et que j'ai précédemment présentées.

Elles peuvent être corroborées par le taux d'absentéisme et le « turn-over » observé au sein de cet établissement.

⁴⁷ Épuisement professionnel

⁴⁸ D. Martin, De l'emprise à l'impuissance, les travailleurs sociaux face aux risques d'un engagement, cahier de l'Actif n°264/265, p 5 à 15.

{ EMBED MSGraph.Chart.8 \s }Le taux d'absentéisme moyen pour raisons de santé (quelles qu'en soient la durée et la cause), calculé de 2001 à 2006, bien que supérieur à 9,48% montre un écart type important (3,92 en 2005 - 12,98 en 2003) et une évolution irrégulière difficilement analysable. Il est donc difficile de l'utiliser en tant qu'élément de diagnostic et ce d'autant plus qu'il n'existe pas, à ma connaissance, de statistique nationale accessible permettant de comparer ce taux à celui d'autres établissements du même type. On peut toutefois noter qu'il est supérieur aux chiffres connus de l'absentéisme pour raison médicale dans la fonction publique hospitalière⁴⁹ (12,3% contre 9,9% en 2002).

De même, la faiblesse du « turn-over » est non significative. Elle peut s'expliquer par les attaches marquées de proximité d'un personnel fortement implanté dans un rayon de moins de 10kms et par des avantages conventionnels (CC 66) importants.

Le diagnostic établi à partir des observations situationnelles pourrait toutefois être affiné par la réalisation d'une enquête comme le Maslash Burnout Inventory (MBI) auprès des salariés de l'établissement. Celle permettrait d'évaluer leur niveau d'épuisement professionnel et de préciser les observations réalisées.

⁴⁹ Enjeux et Statistiques, n°4, Les absences au travail dans les établissements publics hospitaliers, SOFCAH.

Conclusion partielle

L'environnement humain des personnes accueillies en MAS constitue, de par la restriction substantielle de leur communication et de leur participation, l'élément essentiel sur lequel repose leur reconnaissance pleine et entière en tant que personne adulte handicapée.

Les personnes qui les entourent sont empreintes d'une vision sociétale marquée par la charité chrétienne et par le désir d'intégration des « handicapés ». Il existe un risque non négligeable qu'une relation de subordination étouffante se mette en place sous couvert de savoir, de croyance ou de générosité : notre société, dans son ensemble, ne cherchant pas à s'adapter à la différence de l'autre mais bien à la gommer afin de la rendre acceptable. Afin de minimiser ce risque, instaurer un questionnement à la fois sur les pratiques qui ne sauraient se satisfaire d'injonctions normatives, de « prêt à penser » et aussi sur les valeurs qui les fondent, me paraît indispensable afin d'assurer aux personnes accueillies le respect de leurs droits fondamentaux.

A « Marie Louise », les importantes restructurations architecturales ont concentré l'attention et ont renforcé la dimension organisationnelle du faire. L'activisme engendré par ces travaux, peut s'entrevoir comme le symptôme d'une difficulté à penser, à élaborer, à laisser la porte ouverte à la communication. Il survient alors que l'environnement humain montre des signes de souffrance que ce soit par la perte progressive de ses idéaux ou par la survenue de comportements évocateurs d'une usure professionnelle. La tâche à accomplir prend alors le pas sur le nécessaire lien à construire afin de promouvoir le résidant en tant que personne. La fatigue s'installe, l'irritabilité pointe tout comme la rigidité, l'attentisme, l'insatisfaction ou la mise en cause de la hiérarchie. La communication s'appauvrit et se cloisonne. Sa circulation problématique renforce alors la symptomatologie observée qui bien souvent est en lien avec des hyper-sollicitations émotionnelles cumulées.

Dans cette situation, s'engager dans une dynamique de changement où la préoccupation de la qualité, de l'éthique, du partenariat occuperait une place prépondérante, me semble pertinent afin d'inscrire les pratiques professionnelles dans des normes et des références collectives nées d'un espace démocratique. Instaurer les conditions pour tendre vers « une visée de la vie bonne pour et avec autrui dans les institutions justes »⁵⁰ permettrait vraisemblablement, en restaurant la question du sens, de mettre en avant les personnes accueillies.

⁵⁰ Paul Ricoeur cité dans un rapport du CSTS « Éthique des pratiques sociales et déontologie des travailleurs sociaux, édition ENSP, 2003 », p26.

3 Promouvoir les personnes accueillies au sein de la MAS par la conduite d'un « management de la qualité »

Si le directeur est bien « auteur et acteur du changement »⁵¹, le changement ne peut être l'affaire exclusive d'un seul homme. Le changement résulte de la constatation d'écarts entre la vision et le diagnostic et repose sur un travail de coordination permanente entre le président de l'association, représentant le conseil d'administration, et le directeur. Ces deux acteurs vont construire entre eux, par le partage systématique d'informations, une alliance ; ils vont ainsi constituer un binôme fonctionnel qui, en s'appuyant sur une éthique partagée visant la promotion de tous, va valider les étapes du changement.

A partir du travail d'analyse précédemment exposé, obtenir une reconnaissance pleine et entière des résidents de la MAS en tant que personnes va incontestablement requérir un changement centré sur les personnes. Comme le souligne JM. Miramont, celui-ci « touchera surtout les rôles, les comportements, les valeurs, les conditions psychologiques du travail »⁵². Les personnels bien sûr mais également les familles et la personne elle-même seront sollicités. Il n'est pas question, dans mon propos, de nier le lourd handicap des résidents mais bien de mettre en avant leur qualité de personne qui, comme nous l'avons vu, est trop souvent dissimulée derrière leur handicap.

Le changement participatif a ma préférence car bien que nécessitant un investissement important en temps et en moyens financiers, en réintroduisant de la parole, il favorise l'amélioration des relations humaines et rassemble les acteurs.

Je défendrai cinq orientations intimement liées, dont la mise en cohérence va permettre de construire un espace à l'aune de pratiques articulées et impliquées où est respecté et appliqué le principe de dignité. Il s'agit de :

- l'amélioration continue de la qualité ;
- l'analyse des pratiques professionnelles ;
- l'amélioration des compétences professionnelles ;
- le partenariat avec les familles ;
- l'amélioration de la communication avec la personne accueillie.

⁵¹ Jean-Marie Miramon, Manager le changement dans l'action sociale, ENSP, 1996, p 92

⁵² Ibid., p 89

3.1 Impulser une dynamique nouvelle à la démarche qualité

3.1.1 Interroger les fondements volontaristes et participatifs de la démarche de changement

Présenté fréquemment comme un concept vertueux, la qualité est « un concept triomphant, c'est-à-dire consensuel, irrésistible par nature »⁵³. Mais, si nul ne peut revendiquer la non qualité, la démarche qualité ne doit pas se transformer en une « espèce de formalité » qui par l'application d'une méthode permettrait l'obtention d'un label, d'une certification conçue comme une norme de qualité. La qualité est avant tout une démarche, « un cheminement, une tension permanente. Elle suppose un goût pour le doute et l'inachevé »⁵⁴. La qualité est « un état d'esprit et une quête permanente »⁵⁵ dont « la construction quotidienne [...] est peut-être la première mission d'un directeur d'établissement »⁵⁶. Je retiendrai comme définition celle de Ducalet et Laforcade : « la qualité est l'ensemble des caractéristiques d'une entité qui lui confèrent l'aptitude à répondre aux besoins exprimés et implicites de l'utilisateur et de sa famille en vue de maintenir ou d'améliorer sa santé, son autonomie sociale et sa dignité d'être humain »⁵⁷. Tout en traduisant la nature subjective de la finalité visée, cette définition laisse apparaître que la démarche d'amélioration continue de la qualité va réinterroger l'organisation dans son ensemble et entraîner un changement global de posture de l'institution. Ce changement, processus de réapprentissage, va ainsi s'opposer à la reproduction du même ; la nécessité du changement « ne s'impose jamais d'elle-même, elle doit être élaborée par les acteurs dans un cadre donné »⁵⁸. Si sa mise en place est volontariste et relève d'une démarche stratégique de l'équipe dirigeante, manager le changement vers la qualité nécessite, outre une méthodologie, d'explicitier les enjeux, de développer une culture interne fédératrice, d'encourager une dynamique de participation interprofessionnelle et interdisciplinaire car la qualité ne se décrète pas, c'est un construit social avec et par les acteurs. La démarche qualité n'a « pas pour but d'imposer aux

⁵³ Loubat J-R, *Élaborer son projet d'établissement social et médico-social*, Dunod, 2005, 2^{ème} édition, p 240.

⁵⁴ Ducalet Ph, Laforcade M, *Penser la qualité dans les institutions sanitaires et sociales, Sens, enjeux et méthodes*, Seli Arslan, 2000, p 47

⁵⁵ *Élaborer son projet d'établissement social et médico-social*, Op. Cit., p 242

⁵⁶ *Penser la qualité dans les institutions sanitaires et sociales*, Op. Cit. p 47,

⁵⁷ *Ibid.* p 104

⁵⁸ *Ibid.* p 167

professionnels ce qu'ils doivent faire et comment mais d'organiser avec eux les références de leur cadre d'exercice, à partir de leurs observations des dysfonctionnements, [...] elle renvoie à une méthode participative de construction de références et de procédures provisoires et révisables, au rythme de l'évolution des problèmes »⁵⁹. Elle va donc inscrire les pratiques dans un espace démocratique qui doit permettre de retrouver le sens mais aussi de retrouver un usager sujet communiquant et citoyen à partir duquel l'institution va devoir se réinventer. C'est à ce titre que l'amélioration continue de la qualité va participer à la promotion des personnes accueillies.

3.1.2 Intégrer l'obligation légale émergente d'évaluation

La loi 2002-02 exhorte les établissements et services à s'inscrire dans une démarche d'évaluation de leur activité et de la qualité des prestations qu'ils délivrent. Afin d'accompagner les obligations d'évaluation (l'une interne dont la date buttoir est fixée au 3 Janvier 2009, l'autre externe dont la date buttoir est fixée au 3 Janvier 2010) instaurées par cette loi, l'article L 312-8 du CASF prévoit la création du Conseil National de l'Évaluation Sociale et Médico-Sociale (CNESMS). Les missions, la composition, le fonctionnement de cette instance ont été définis par le décret n°2003-1134 du 26 Novembre 2003. Le CNESMS a été mis en place en 2005 ; il a deux missions essentielles au regard de la qualité :

- promouvoir la culture de l'évaluation dans le monde social et médico-social,
- valider les procédures, références et recommandations de bonnes pratiques.

Par le décret 2007-324 du 8 Mars 2007, le CNESMS est devenu l'Agence Nationale de la Qualité Sociale et Médico-Sociale (ANQSMS). Elle fait sienne les missions du CNESMS et « devrait avoir des liens avec la Haute Autorité de Santé (HAS) mais en resterait indépendante »⁶⁰. Le CNESMS a d'ores et déjà produit des notes d'information :

- Dans celle du 10 Novembre 2005, il affirme que puisque l'évaluation interne et l'évaluation externe portent sur le même objet, elles doivent avoir le même périmètre. Ce qui importe c'est la complémentarité des regards dont la succession dans le temps doit créer une dynamique. Toutefois la première évaluation interne pourra, pour des raisons contextuelles, prioriser certaines des thématiques qu'il faut aborder. Le point obligatoire sur lequel portera toute évaluation « touche à la personnalisation de la

⁵⁹ CSTS, Éthique des pratiques sociales et déontologie des travailleurs sociaux, ENSP, 2000, p56

⁶⁰ { HYPERLINK "http://www.fehap.fr/social/textes_transversaux/aneqsms1.asp" }

prise en charge, au respect du droit des personnes et à l'organisation de leur participation ».

- Dans sa note d'orientation n°2 du 24 Janvier 2006 le CNESMS revient sur « les bonnes pratiques professionnelles ». Ces dernières s'expriment à travers des « recommandations » qui elles mêmes peuvent donner lieu à des « références » ou à des « procédures ». Il est chargé de les valider ou en cas de carence de les élaborer. La validation « porte une exigence méthodologique de construction à partir de l'existant et avec les acteurs du « terrain », professionnels et usagers ».

Ces deux notes ont été étayées par la publication, en Septembre 2006, d'un guide de l'évaluation interne pour les établissements et services sociaux et médico-sociaux. Y est présentée l'évaluation « comme processus global et cohérent de conduite du changement », visant à « apprécier comment se situe la structure » avec une « vision globale ». Elle se doit d'être au « point de rencontre du respect de la législation et des orientations et valeurs que porte le projet d'établissement », avec une « mesure de l'impact des actions conduites ». Les domaines explorés obligatoirement dans le champ de l'évaluation sont au nombre de quatre :

- le droit et la participation des usagers, la personnalisation des prestations,
- l'établissement ou le service dans son environnement,
- le projet d'établissement ou de service et ses modalités de mise en œuvre,
- l'organisation de l'établissement ou du service.

Des pistes indicatives sont ensuite fournies afin d'illustrer chacun des domaines précités. Ce guide est un document « support » afin de préparer les échéances de l'évaluation avec les acteurs de terrain. L'évaluation, et en particulier, l'auto-évaluation interne, me paraît, au-delà du poids des contraintes qu'elle induit, une chance à saisir. D'une part, elle va permettre de réinterroger les pratiques et de rompre avec un comportement parfois routinier. D'autre part, elle peut générer du plaisir pour les personnels de part la reconnaissance et l'instauration de rapports de confiance encore plus forts qu'elle induit.

3.1.3 Prendre en compte le cheminement « qualité » des 6 années passées

Débutée en 2001, à l'initiative du Directeur des établissements « Marie Louise », la démarche qualité a été, dès le départ, confiée à un cabinet spécialisé. Son coût est inscrit au Plan Annuel d'Utilisation des Fonds de Formation (PAUFF) chaque année depuis 2001. Il est réparti entre les deux établissements gérés par l'association (MAS et FAM). La démarche qualité a donc été menée conjointement sur les deux établissements. Elle a débuté par la réalisation d'un rapport d'auto-évaluation. Élaboré à partir des réponses des

personnels à un questionnaire d'enquête, il a permis d'établir les axes d'amélioration à entreprendre. La démarche qualité a été placée sous l'égide d'un groupe appelé comité de pilotage. Une « animatrice qualité » a été désignée au sein de l'établissement afin de servir de référent qualité.

Le comité de pilotage comprend, outre le Directeur, des personnels des deux établissements :

- pour le FAM le directeur adjoint, 2 personnes du service éducatif, une infirmière, un cuisinier, une lingère,
- pour la MAS, le directeur adjoint, la responsable des services administratifs (animatrice qualité), l'infirmière coordinatrice, 3 personnes du service éducatif, un agent d'entretien.

Le comité de pilotage a établi lors de réunions de travail avec le cabinet conseil:

- un référentiel « qualité service environnement » qui cherche à clarifier les engagements vis-à-vis des usagers et de leurs représentants légaux. Pour chaque engagement, une caractéristique vérifiable a été établie (ex : favoriser l'accueil-admission / existence d'une procédure accueil-admission prévoyant une visite préalable de l'établissement par le résidant ou sa famille puis d'une présentation de l'ensemble du personnel). Pour chaque caractéristique est déterminé un moyen d'évaluation,
- des procédures en lien avec le référentiel (12 ont été établies à ce jour),
- des instructions (3 ont été établies à ce jour).

Tous ces travaux ont été réalisés directement par le groupe de pilotage. Il me paraît important de noter que ses membres ne disposent pas de temps formel d'enquête et de prospective auprès des acteurs institutionnels, ni de temps d'information permettant d'échanger sur les travaux réalisés, ni encore de temps de suivi afin de vérifier l'effectivité des procédures. L'information sur la démarche qualité et son avancement fait l'objet de deux réunions annuelles : une avec le formateur sur un temps de formation (entre 2 et 4 heures par an) et une avec le directeur en réunion générale (2 heures par an). A l'occasion de ces réunions certaines procédures ou instructions ont été remises à chaque salarié contre émargement.

Dans le cadre de la démarche qualité, le cabinet conseil a accompagné la réalisation de différents outils : livret d'accueil, projet institutionnel, fiches de postes.

Les travaux réalisés (procédures - instructions) sont à disposition des personnels dans des classeurs situés dans chaque service. Certaines instructions ont été remises aux personnels contre signature. Malgré cela, lorsque l'on interroge de façon informelle les personnels, il apparaît que si la démarche qualité a bien modifié leur regard sur la façon de faire (« c'est plus clair, on sait à qui l'on doit s'adresser »), il n'y a pas eu appropriation des travaux réalisés par le groupe de pilotage (« c'est pas pour moi », « je ne savais pas où c'était », « je n'y comprends rien »). C'est à partir du travail déjà réalisé, que je choisis d'impulser une nouvelle dynamique à l'amélioration continue de la qualité.

3.1.4 Optimiser l'amélioration continue de la qualité

Pour ce faire, une démarche méthodologique⁶¹ me paraît indispensable. Proposée par le directeur et débattue en équipe de direction, elle devra être validée par le CA de l'association « Marie Louise ». Elle sera ensuite présentée aux Instances Représentatives du Personnel (IRP) puis à l'ensemble des personnels, aux bénéficiaires et aux représentants légaux afin de les sensibiliser et de solliciter leur participation aux groupes de travail.

Je distinguerai chronologiquement différentes étapes :

- Réaliser de façon participative (par la consultation des acteurs [bénéficiaires, représentants légaux, professionnels, partenaires extérieurs]) un état des lieux des actions qualité engagées jusqu'alors ;
- Rechercher et proposer des solutions d'amélioration afin d'optimiser les points forts et de corriger les dysfonctionnements ;
- Valider les axes de progrès après en avoir apprécié la faisabilité ;
- Établir un plan pluriannuel afin de mettre en actes les solutions préconisées ;
- Concevoir un dispositif d'évaluation des axes de progrès retenus afin d'inscrire les pratiques évaluatives dans le fonctionnement de l'établissement ;
- Actualiser le projet d'établissement, les autres outils de la loi 2002-02 et les fiches de postes si les solutions d'amélioration retenues le nécessitent.

⁶¹ On peut s'inspirer de la démarche de progrès proposée par J-L Dehaie dans Réussir l'amélioration continue de la qualité en action sociale et médico-sociale, Dunod, 2006

Je proposerai la création :

- d'un nouveau groupe de pilotage du projet qualité : il sera composé d'au moins un représentant du CA de l'association, du directeur, du directeur adjoint de la MAS, du chef de service responsable de l'annexe de St Alban et du directeur adjoint du FAM,

- de groupes de travail chargés :
 - o De l'évaluation,
 - o De déterminer des axes de progrès et leur faisabilité,
 - o De mettre en actes ceux retenus dans un plan pluriannuel,
 - o De concevoir le dispositif d'évaluation.

Un même groupe peut être chargé de réaliser deux objectifs (mettre en actes les axes de progrès retenus et concevoir le dispositif d'évaluation par exemple). Toutefois, il me semble souhaitable que pour chaque objectif le groupe de travail soit différent ou intègre de nouveaux membres afin que le plus grand nombre de salariés puisse s'impliquer dans cette démarche et se l'approprier.

Le nombre de participants et la composition de chacun des groupes seront établis par le comité de pilotage après « appel à candidature » auprès des différents acteurs. Lors de la mise en actes, l'équipe de direction devra être obligatoirement présente pour établir le plan pluriannuel afin de s'assurer de la faisabilité chronologique. Seule la validation des axes de progrès, dimension stratégique, sera confiée au groupe de pilotage et non à un groupe de travail. Le comité de pilotage, chargé de la conception et de la mise en œuvre du plan de pilotage, aura également en charge toute la communication inhérente au projet.

Chaque membre des groupes participatifs disposera d'un quota d'heures de travail déterminé par le groupe de pilotage. Ces heures apparaîtront sur leur planning mensuel et seront comptabilisées annuellement afin de déterminer le coût budgétaire de cette action en lien avec l'obligation évaluative. Cette dépense sera négociée avec l'autorité de tarification afin de permettre de maintenir le nombre d'heures de présence des professionnels auprès des résidents.

Afin d'illustrer mon propos, je retiendrai deux exemples de déclinaison d'axes de progrès. Ils ne se veulent en aucun cas exhaustifs et n'ont pas vocation à brider la réflexion des acteurs. Leur choix me semble stratégiquement pertinent au vu de la démarche qualité réalisée et de mon objectif poursuivi de promouvoir les personnes accueillies au sein de la MAS.

❖ **Axe de progrès A : Améliorer la participation des acteurs et favoriser leur appropriation de la démarche qualité**

- Ouvrir la participation des acteurs à la démarche qualité
 - Redéfinir la composition du groupe de pilotage et ses missions,
 - Créer des groupes de travail pour chaque axe qualité afin d'impulser une dynamique participative interprofessionnelle et interdisciplinaire,
 - Étudier les modalités de participation des bénéficiaires et de leurs représentants légaux aux groupes de travail.
- Améliorer la communication « démarche qualité »
 - Présenter chaque année un plan pluriannuel de progrès actualisé, ce qui a été réalisé par rapport à ce qui était prévu, le plan d'actions prioritaires pour l'année à venir,
 - Développer le travail d'enquête et de prospective des groupes de travail auprès des acteurs,
 - Etablir des modalités de compte rendu du travail réalisé par les groupes participatifs.

❖ **Axe de progrès B : Établir des procédures de « bonnes pratiques » afin de préparer l'évaluation interne et d'interroger les valeurs communes :**

- Création d'un référentiel
 - Centraliser les informations relatives à l'évaluation interne (référentiels existants, guide d'évaluation,...),
 - Etablir un cahier des charges de l'attendu d'après les recommandations de l'ANQESMS (ex CNESMS),
 - Définir les paramètres illustrant les « quatre domaines incontournables »⁶² qui seront explorés en tenant compte du cahier des charges établi,
 - Vérifier parmi les paramètres retenus lesquels ont d'or et déjà été travaillés en réunion qualité,
 - Constituer des groupes de travail chargés de définir pour chacun des paramètres non encore abordés les indicateurs de « bonnes pratiques »,
 - Valider le référentiel.
- s'approprier la méthodologie de l'auto-évaluation
 - Sensibiliser les acteurs au référentiel validé,
 - Organiser des pratiques évaluatives sur tous les secteurs d'activités,
 - Faire un bilan institutionnel.

⁶² CNESMS, Guide de l'évaluation interne, version n°1, septembre 2006, p13

Comme je l'ai précédemment indiqué, d'autres items pourront être retenus. Ces différentes déclinaisons en actes seront ensuite planifiées, déléguées (qui pilote, qui y coopère), intégrées dans un dispositif de suivi.

La principale résistance à la mise en œuvre de la démarche qualité est une résistance éthique. Le risque repéré est celui lié à une qualité uniquement rationalisante qui déboucherait sur des pratiques normatives, procédurales peu porteuses de sens. Comme le soulignent Ducalet et Laforcade, « la qualité ne peut se réduire à une affaire de procédure »⁶³ sinon elle risque d'annihiler toute dimension humaine à l'action. Le comportement professionnel deviendrait uniquement fonctionnaliste et « l'autre » ne serait plus reconnu en tant que personne mais enfermé dans des rôles que nous aurions nous même prédéfinis. La qualité ne peut donc exister sans réflexion éthique c'est-à-dire sans posture réflexive. Dès lors, il me semble opportun d'être, en tant que directeur, le promoteur d'un espace de réflexion, de débat éthique en lien avec les pratiques. Une pratique professionnelle « est toujours à la fois une procédure et une rencontre entre deux sujets humains où surgit l'imprévisible. Comprendre ce qui se passe est alors un travail qui relève à la fois de la déontologie, de l'éthique et des capacités d'analyse des pratiques »⁶⁴.

3.2 Créer un espace de réflexion éthique en lien avec les pratiques

3.2.1 Analyser l'existant et prendre en compte les recommandations du CSTS⁶⁵

On observe, dans la presse professionnelle, une montée en puissance de certains mots : éthique, déontologie, prise de risque, responsabilité,..., traduisant une demande de repères supposés. A cette demande les réponses sont nombreuses et diverses : codes, manifestes, chartes, référentiels, chartes de qualité... De plus, à défaut de références déontologiques communes au travail social, « chaque profession, association ou institution sociale est conduite à bâtir ses propres références éthiques »⁶⁶.

⁶³ Penser la qualité dans les institutions sanitaires et sociales, p 91, Op. Cit.

⁶⁴ Ibid p 100

⁶⁵ Éthique des pratiques sociales et déontologie des travailleurs sociaux, Op. Cit.

⁶⁶ Ibid p 63

Ainsi, le projet d'établissement de la MAS « Marie Louise » fait référence, sans les nommer, à des « valeurs humanistes et à une éthique professionnelle » et s'engage dans le cadre du référentiel qualité à « donner la priorité à la notion de personne et non de handicap, à respecter les droits des résidants y compris le droit au travail, à la culture ». Il stipule également que « l'établissement a clarifié son éthique professionnelle spécifique dans le cadre d'un protocole de prévention et de lutte contre les abus et maltraitements ». Ce dernier a été remis contre émargement aux personnels ; il définit deux « valeurs fondamentales » (le respect des droits et le respect de la dignité), dix « points de vigilance éthique » et une typologie des conduites et pratiques inacceptables.

Ces textes sont déclaratifs, ils répondent à un enjeu d'affichage et recherchent la cohésion institutionnelle. Toutefois, en se référant à l'éthique et en apparaissant comme une obligation morale (ils n'ont pas fait l'objet d'une appropriation par l'ensemble des personnels dans un espace de réflexion), voire légale (remise contre émargement), ils font naître une ambiguïté car l'éthique renvoie à un choix personnel librement consenti.

Dans le contexte de la MAS, où, comme je l'ai précédemment développé, il existe une difficulté à reconnaître les résidants de façon pleine et entière en tant que personnes, où la mise en œuvre de leurs droits et le respect de leur dignité est soumise à l'éthique de personnels d'accompagnement en souffrance, il me semble important de créer des conditions matérielles et symboliques de temps et d'espace pour la réflexion. Le directeur n'a pas pour vocation d'obliger à réfléchir mais il a pour mission de créer les conditions d'une démarche de questionnement individuel et collectif fondée sur la confrontation et le partage de valeurs humanistes. Grâce à l'échange et à la réflexion, celles-ci vont assurer aux usagers une qualité de prestation et permettront de promouvoir le résidant en tant que personne.

Les conditions d'élaboration, de mise en œuvre et d'analyse des pratiques sont toujours organisées par l'institution car même si la responsabilité individuelle de chaque intervenant est toujours engagée (il s'engage en conscience dans ses réponses), le personnel, par sa pratique professionnelle, va mettre en œuvre par délégation, une mission confiée par la collectivité à une institution. Le directeur rend compte à son CA de la qualité de son organisation professionnelle, des valeurs mises en œuvre dans l'établissement et de leur adéquation avec celles prônées par l'association. Comme le fait remarquer le groupe de travail du CSTS, les valeurs éthiques ne pourront vivre que par le positionnement du directeur et de ses proches collaborateurs qui, par leurs engagements, permettront l'appropriation des grandes valeurs de l'organisme employeur. En créant les

conditions d'une réflexion sur les valeurs ils les instituent et ils inscrivent la réflexion éthique dans le projet d'établissement.

Dans le projet actuel de la MAS « Marie Louise », si la stratégie de développement (IV B, p69) se réfère bien à la « démarche d'amélioration continue de la qualité et de l'éthique des pratiques », le plan d'amélioration et de progrès 2004-2008 (IV C, p70) ne fait pas directement référence à cette thématique. Il me semble donc nécessaire, après la validation du projet par le CA de l'association, de créer un espace de réflexion sur l'éthique des pratiques professionnelles et de l'inscrire comme axe de progrès dans le cadre d'une actualisation du projet de l'établissement.

3.2.2 Établir un protocole d'analyse des pratiques

Daté, signé et actualisable il va constituer un engagement dans « un processus d'élucidation du sens des pratiques et d'interrogation de leur cadre instituant »⁶⁷.

Pour conduire la réflexion sur l'éthique au sein de l'établissement, le directeur n'a pas la meilleure position. De part sa fonction, il risquerait perturber les repères entre injonction et conseil et ainsi inhiber la capacité de participation de ses interlocuteurs. Il va donc falloir qu'il délègue cette fonction à un tiers. Il peut soit l'externaliser, soit la confier à un cadre technique. Dans ce dernier cas, pour garantir un climat de sécurité aux participants, il est préférable qu'il n'ait pas de fonction hiérarchique (psychiatres ou psychologues salariés de l'établissement par exemple). Une autre possibilité est de recruter à temps partiel une personne à même de conduire la réflexion éthique. Mais cela nécessite d'en avoir prévu le budget et d'en avoir négocié l'accord avec les financeurs.

Pour ma part, comme il me semble peu probable que cette démarche aboutisse à court terme, j'envisagerai de déléguer cette fonction à la psychologue salariée de l'établissement. Je lui demanderai d'intervenir, dans un premier temps, afin d'animer une réunion hebdomadaire d'analyse des pratiques de deux heures. En parallèle, au budget prévisionnel, je mentionnerai, en la justifiant, une augmentation du temps de psychologue de 4 heures afin qu'à terme elle puisse animer deux réunions hebdomadaires. Au préalable, je rencontrerai l'autorité de contrôle et de tarification afin de lui faire part du bien fondé de la demande.

⁶⁷Éthique des pratiques sociales et déontologie des travailleurs sociaux, Op cit. p 103

En choisissant comme modalité organisationnelle la tenue d'une réunion pluridisciplinaire par service, on pourrait ainsi passer d'une fréquence initiale d'une réunion toutes les quatre semaines à la fréquence d'une réunion toutes les deux semaines. Il me semble important d'inscrire ce temps de réunion sur les emplois du temps individuels des salariés afin de l'instituer. Parallèlement, je demanderai au directeur adjoint de réfléchir aux modalités organisationnelles (jour et heure de la réunion, modifications nécessaires de planning, participants [services éducatif, paramédical, technique, personnel en CDI, CDD, stagiaires,..], prise en charge des résidents de l'aile durant ce temps, ...). Deux principes devront guider sa réflexion :

- le maintien de la qualité de l'accompagnement durant ce temps qui sera organisé par le coordonnateur de l'aile ;
- l'intégration du temps de réunion dans le temps habituel de travail afin de générer le moins d'heures supplémentaires possibles génératrices de surcoût ou de récupérations diminuant le nombre d'heures de présence auprès des résidents.

Le contenu de la délégation me paraît important car il va indiquer le sens. Il sera négocié en équipe de direction et me semble devoir intégrer :

- Réfléchir et faire réfléchir sur les concepts théoriques afin de les clarifier,
- Réfléchir et faire réfléchir sur les valeurs, à partir des valeurs associatives, afin d'en élaborer des signifiants communs au niveau de l'établissement. Ceux ci pourront être énoncés dans une formalisation écrite permettant de réaffirmer des règles de conduite communes,
- Rechercher et nommer des conflits éthiques dans le cadre des pratiques professionnelles ou personnelles au sein de l'établissement afin d'aider les personnels à les résoudre ensuite par eux-mêmes.

Le protocole d'analyse des pratiques mentionnera également :

- des obligations : celles de rendre compte, de donner à voir sa pratique, d'accepter d'être interpellé par ses pairs,
- des garanties : celles de la liberté de parole dans l'espace d'analyse des pratiques, de pouvoir interpellier l'institution et d'en obtenir des réponses,
- des possibles comme le recours à des instances éthiques comme le comité interdépartemental d'éthique,
- un dispositif d'évaluation.

Instaurer la réflexion par le débat dans le cadre de l'analyse des pratiques permet d'offrir la garantie aux usagers de ne pas être totalement livrés aux humeurs d'un salarié qui sait

qu' « il sera amené à expliciter ses prises de position, à rendre compte de ses actions »⁶⁸. Il n'est nullement question d'organiser des réponses comportementalistes mais bien d'irriguer l'action par l'éthique.

Conformément aux préconisations du CSTS, il me paraît essentiel de garantir l'existence et la pérennité de ce lieu et de ce temps de confrontation et d'élaboration de pratiques car il garantit la prise en considération de l'utilisateur en tant que personne. Je rejoins ainsi la position prise par le groupe de rapporteurs dans le rapport déjà cité du CSTS qui pense que « cette possibilité pourrait se concevoir comme une obligation de moyens de nature à garantir les libertés et l'intérêt des usagers »⁶⁹.

3.3 Redynamiser les personnels par l'amélioration de leurs compétences

3.3.1 Gérer des compétences : des enjeux pluriels

La notion de compétence a évolué. Autrefois liée aux savoirs et aux « savoir faire », elle était bâtie sur la formation et sur l'expérience professionnelle. Progressivement elle s'est assortie de références aux « savoir être », voire aux « savoir dire ». Comme le souligne Jean-Marie Miramon⁷⁰, à la compétence technologique ont été progressivement accolés les comportements en relation de travail. On a observé un glissement vers une conception individuelle et personnelle. Pourtant la compétence d'une personne n'est pas seulement individuelle ; elle va devoir s'intégrer dans un tout en interaction : l'environnement de travail. Elle va exiger de la pluridisciplinarité, de la transversalité afin de préserver la cohérence et la cohésion d'ensemble.

La compétence peut se définir comme « la capacité éprouvée à mettre en œuvre des connaissances, des savoirs faire et des comportements en situation d'exécution ou encore la capacité à résoudre des problèmes dans un contexte donné »⁷¹ ; elle permet, contrairement à la qualification qui elle va initialement permettre d'accéder à un emploi, de rendre un service attendu. La compétence n'est donc pas un acquis : son adéquation

⁶⁸ Éthique des pratiques sociales et déontologie des travailleurs sociaux Op cit. p 104

⁶⁹ Ibid. p 100

⁷⁰ JM Miramon, les compétences dans le secteur social et médico-social : évolutions et injonctions, les cahiers de l'Actif, n°338-341, p 11 à 16

⁷¹ JL Joing, Le management des compétences..., les cahiers de l'Actif, n°338-341, p 75 à 88

doit être sans cesse pensée en fonction des besoins des personnes accueillies, des projets qui nécessiteront de développer de nouvelles compétences ou en fonction des évolutions probables qui toucheront l'établissement. Les compétences tout comme les emplois vont se gérer de façon prévisionnelle : il va falloir anticiper mais aussi rendre compte de ses choix. La gestion des compétences cherche à réduire les écarts entre les besoins et les ressources professionnelles en rendant acteur le salarié.

Elle constitue des enjeux d'importance que ce soit sur :

- le plan financier puisque dans les établissements de service, 80% des coûts représentent de la rémunération des compétences humaines.
- le plan humain car elle va permettre de lutter contre la démotivation des salariés, la routine. Elle va mettre en valeur le potentiel existant et participer à inscrire le personnel dans une dynamique adaptative préventive de l'usure et du désengagement.
- le plan stratégique car les compétences, comme les emplois sont au service d'un projet qui se traduira dans une politique de gestion des ressources humaines par, outre le recrutement, des choix de qualification professionnelle, de formation ou d'évolution professionnelle.

3.3.2 Evaluer les compétences

Pour Jean Marie Miramon, les personnels « mettent en jeu chaque jour des trésors de compétences qui donnent sens et qualité à leur relation avec l'utilisateur »⁷². Toutefois, dans une situation à risque, comme celle constatée à la MAS, l'environnement humain est en souffrance : il est mutilé dans ses compétences et en particulier dans ses compétences relationnelles avec les personnes accueillies. Il va donc falloir évaluer les compétences disponibles afin d'une part de reconnaître et de valoriser celles qui sont maîtrisées et d'autre part d'améliorer celles qui sont insuffisantes. L'évaluation des compétences ne se décrète pas, elle requiert la pleine adhésion de tous : c'est un processus interactif. Elle va montrer l'intérêt porté par l'équipe de direction au travail et contribue ainsi à améliorer la motivation des personnels. Elle nécessite une démarche participative explicitée et relayée par les cadres de direction.

⁷² JM Miramon, Manager le changement, ENSP, 1996, p 49

Après avoir clarifié cette orientation stratégique en réunion de direction, l'avoir défendu après du CA de l'association, présenté pour avis aux instances représentatives du personnel, je proposerai un plan d'action en deux étapes :

- ***l'une centrée sur l'évaluation de la compétence collective*** : elle sera réalisée en premier car elle expose moins des personnels déjà fragilisés. Il s'agira dans un premier temps de faire identifier, dans chaque unité (espace collectif dédié à la quotidienneté qui a le souci de la globalité de la personne), par les personnels eux-mêmes, les compétences qu'ils mobilisent afin d'accompagner dans leur quotidien les personnes dont ils s'occupent. Ce travail, limité en temps, pourra être réalisé lors d'une des réunions programmées d'unité animée par les coordonnateurs et le directeur adjoint. Il a pour objectif de sensibiliser les personnels aux nécessaires compétences à mettre en œuvre. Dans un deuxième temps, le même constat pourra être réalisé par atelier d'activité. Le troisième temps aura pour objectif de déterminer, au regard des compétences pointées, ce que l'on sait faire et ce que l'on pense ne pas savoir faire. Il va permettre de mettre en évidence des besoins de formation vis-à-vis de certaines compétences repérées et débouchera sur des propositions d'actions de formation (journées à thème, formation sur site sur une thématique donnée,...) émises par les personnels afin de soutenir leurs actions. Un travail de synthèse sera réalisé par l'équipe de direction. Il permettra d'établir la photographie des compétences disponibles au sein de l'établissement et débouchera sur des actions spécifiques de formation à mettre en œuvre. Celles ci seront planifiées et un suivi annuel sera programmé. Il est à noter que ce bilan partagé des compétences au sein de l'établissement pourra également être utile lors de l'élaboration de nouveaux projets.

- ***l'autre centré sur l'évaluation de la compétence personnelle*** : dans un second temps, je souhaite mettre en place un entretien annuel d'évaluation des compétences. Cet entretien doit se dérouler dans un contexte découplé du quotidien entre un salarié et son responsable direct. Il porte sur l'activité professionnelle. C'est un dispositif formalisé, prévu à l'avance et dont le déroulement est structuré. Sa durée (environ 1h30) doit être identique pour tous. L'évaluation annuelle débute par le directeur et se poursuit par l'équipe d'encadrement puis par les salariés. Cet entretien répond à 3 fonctions :
 - o *écouter, conseiller* : le salarié va faire le bilan de l'année, revenir sur des événements forts, amener une dimension personnelle. Ainsi il a l'occasion de s'exprimer sur son travail, sur la marche du service, sur ses relations de

travail : il va se sentir reconnu. En parallèle, il va pouvoir obtenir des précisions sur ses missions, ses attributions et peut faire des propositions d'amélioration.

- *Evaluer l'activité professionnelle de l'année passée* en s'appuyant sur des normes partagées et irréfutables (le projet d'établissement, le projet de service, la fiche de poste) avec une grille d'évaluation connue et identique pour tout le monde. Elle apprécie les compétences et la réalisation des objectifs précédemment fixés.
- *Déterminer un contrat d'objectifs et de moyens pour l'année à venir* : c'est l'occasion de rappeler individuellement au salarié la déclinaison du projet d'établissement, d'envisager les évolutions possibles en terme de promotion, de mobilité, de délégation, ou de formation.

3.3.3 Mettre en œuvre des outils centrés autour de la formation et de la mobilité

❖ La formation professionnelle :

L'évaluation des compétences permettra d'obtenir un état des lieux partagé des besoins de formation au sein de l'établissement, au regard de la problématique désignée. Des choix stratégiques seront nécessaires car la formation n'est pas au service d'un seul projet. Ces choix devront, à mon sens, être négociés entre tous les acteurs, tenir compte de la plus-value apportée aux résidants et s'inscrire dans des projets ayant trait au corps (balnéothérapie, sensorialité, ...), à la communication ou à la quotidienneté. La politique de formation qui en découle sera planifiée sur plusieurs années et s'appuiera sur :

➤ Le plan de formation :

Il va essentiellement permettre d'adapter les salariés à l'évolution de leur emploi et à développer leurs compétences. C'est un outil essentiel car il permet au directeur d'adapter les compétences des salariés aux projets. Dans ce cadre, ont récemment été organisées sur site des formations :

- à la déglutition afin de faciliter la prise alimentaire des résidants ;
- à la manutention des personnes.

Deux modalités peuvent être envisagées :

- *la formation à l'extérieur* de l'établissement sur une thématique donnée d'un ou de plusieurs salariés : elle doit, à mon sens, s'accompagner d'un temps formalisé de restitution à l'équipe et d'une mise à disposition des documents fournis dans le cadre de la formation.
- *la formation sur site* : collective, elle permet de former dans le même temps un plus grand nombre de personnels. Souvent moins théorique car

confronté au réel, elle favorise l'échange et facilite la mise en œuvre des changements attendus. Toutefois, elle induit des contraintes organisationnelles importantes en terme de remplacement et donc de coût. Elle me semble tout de même à privilégier car, le changement induit par la formation est porté par le groupe et non par une personne isolée qui sera parfois en difficulté pour transmettre un contenu.

➤ le congé individuel de formation (CIF) :

En consentant au financement d'une action de formation à l'initiative du salarié, à titre individuel et indépendamment de sa participation aux actions du plan de formation, le CIF concrétise la possibilité du salarié de sortir de son emploi actuel, voire de travailler ailleurs. Il offre une alternative et délivre la personne de la crainte de rester enfermé dans son poste. De plus il permet un ressourcement bénéfique par l'introduction de tiers : la réflexion et la mise à distance. Il me semble donc intéressant de valoriser cette possibilité en menant une action conjointe de communication avec UNIFAF, OPCA⁷³ de la branche sanitaire et sociale. Cette information pourrait prendre la forme d'une soirée à thème consacrée à la formation professionnelle au cours de laquelle seraient présentés un bilan des actions en cours et les différentes alternatives de prise en charge des actions de formation. Il me semble également intéressant, de par leurs attributions et dans le cadre d'une démarche participative, d'associer les élus du Comité d'Entreprise à cette manifestation.

➤ L'accès à un fond documentaire :

Pouvoir étayer sa pratique par un accès aux savoirs, pouvoir confronter sa pratique, rechercher d'autres « savoir faire » sont des demandes de salariés entendues au sein de l'établissement. Le Comité d'Entreprise a récemment initié une réponse en proposant un prêt de livres en lien avec le secteur professionnel. Il me paraît intéressant de soutenir cette initiative : en abondant le fond documentaire par la souscription d'abonnements à des revues professionnelles (lien social, ASH, ...) et en mettant à disposition un poste informatique avec un accès Internet pour les recherches documentaires. Les modalités de son utilisation étant à définir par la négociation avec les représentants élus du personnel.

⁷³ Organisme Paritaire Collecteur Agréé

➤ La mise en place d'une thématique de réflexion différente chaque année :

Afin de favoriser la réflexion, mais aussi de valoriser les compétences, il me semble intéressant de réunir les personnels autour d'une thématique choisie qui prendrait en compte leurs préoccupations. On pourrait par exemple proposer deux ou trois rencontres par an, en soirée, autour d'un thème défini. Des professionnels extérieurs, reconnus pour leurs compétences, pourraient être chargés d'animer les débats à partir d'interventions formalisées de professionnels de l'établissement (présentation de cas, de référentiels théoriques,...). La dernière des rencontres de l'année serait organisée en inter-établissements : elle regrouperait des personnels de différentes institutions intéressées par la thématique choisie et permettrait de confronter les pratiques et de bénéficier d'expériences multiples. Afin de favoriser les échanges et de tisser de nouveaux liens il me semble important de convier des établissements divers et de conclure sur un temps informel et convivial de partage.

Les différentes actions de formation proposées vont modifier la trajectoire professionnelle des personnels ; elles vont les sortir d'une pratique figée par l'habitude et constituent ainsi un atout pour le changement au sein de l'établissement.

L'accueil de stagiaires s'inscrit dans la même dynamique : par l'encadrement de personnes en formation que ce soit dans le domaine du soin (infirmier(e)s, kinésithérapeutes, aide soignant(e)s,...) ou de l'accompagnement (AMP...), les personnels sont amenés à s'interroger sur leur pratiques. Ils devront montrer leur « savoir faire ». Leur « savoir être » sera exposé au regard du stagiaire qui par son questionnement sollicitera leur « savoir dire ». L'établissement est agréé terrain de stage pour de nombreuses formations. Un travail en partenariat avec les instituts de formation me semble nécessaire à mettre en place afin de formaliser l'attendu. Il incombe aux référents de formation chargés du suivi des étudiants. C'est un projet important car l'accueil de stagiaires, outre la dynamisation des personnels qu'il peut induire, est également facteur de reconnaissance externe et contribue à la communication de l'établissement.

❖ La mobilité :

Afin d'éviter l'installation de la routine dans le travail, il me semble intéressant d'instaurer un principe de mobilité pour les personnels de la MAS. La mobilité va permettre de mobiliser les personnels concernés sur des projets différents. Elle va leur faire découvrir d'autres façons de faire mais aussi rencontrer d'autres personnes ou encore vivre un nouvel environnement de travail : elle est donc source d'enrichissement et de dynamisme pour le personnel comme pour les résidents pour qui elle participe à l'introduction de

rythmes et facilite la rencontre. La mobilité doit s'inscrire dans un dispositif prévu et négocié. Elle peut s'envisager soit en interne, soit entre deux établissements.

- En interne : un protocole sera établi de façon participative. Il devra renseigner sur les modalités. Pour ma part, je définirai un cahier des charges incluant la rotation par partie (tiers, quart,...) afin de conserver un environnement stable aux résidants, une fréquence de mobilité de 3 à 5 ans, un caractère obligatoire mais avec des possibilités d'obtention d'un report d'une année pour, par exemple, conduire un projet particulier.
- En inter-établissements : soit entre les établissements gérés par l'association, soit entre des établissements partenaires. Elle fera uniquement appel au volontariat et sera régie par une convention de mise à disposition négociée entre les établissements pour permettre l'échange pour une durée donnée de personnels volontaires de même qualification.

3.4 Développer une dynamique partenariale avec les familles

3.4.1 Se retrouver autour d'une même préoccupation

Les relations entre les familles et les professionnels sont fréquemment difficiles. A « Marie Louise » comme dans d'autres établissements, elles se focalisent sur des supports symptomatiques : l'hygiène, la toilette, l'apparence vestimentaire, le linge, la sécurité,.... La particularité de la MAS tient au fait que les familles des résidants sont les employeurs des salariés de l'établissement. Comme je l'ai précédemment évoqué, il s'agit d'une situation à risques qui pourrait dériver vers une confrontation entre parents et personnels si l'association ne venait pas faire tiers et ainsi permettre l'émergence d'un espace dévolu aux personnes accueillies. Il me semble que dans cette situation plus encore, il est nécessaire, par un travail partenarial, de se retrouver autour d'une même préoccupation : la promotion de la personne accueillie. Dans ce cadre, le travail avec les familles, « expression surannée »⁷⁴ source de stigmatisation ou d'autolégitimation ne peut prendre place, pas plus que l'on ne peut en rester à la seule bonne volonté « d'être à l'écoute ».

⁷⁴ Penser la qualité dans les institutions sanitaires et sociales, Op. Cit., p 290,

Actuellement on observe :

- une affirmation des familles qui ont pris conscience de leurs droits, de leurs statuts. Elles sont préoccupées de la qualité du service rendu ;
- une prise de conscience de l'importance de l'environnement des personnes accueillies : la famille a permis à la personne d'exister et de posséder une identité. Elle a des compétences, elle est fréquemment incontournable sur le plan affectif. Il ne s'agit en aucun cas de s'y substituer mais bien d'en faire un co-auteur ;
- une collaboration souhaitée par la famille elle-même. Ainsi, les parents de personnes polyhandicapées, comme le fait remarquer Élisabeth Zucman⁷⁵, ont un haut niveau d'exigences de techniques thérapeutiques et éducatives. Très fréquemment elles ont peur que leur enfant, devenu adulte, soit tiré vers le bas par des camarades plus handicapés dans des groupes hétérogènes. Les familles s'interrogent également sur de possibles violences institutionnelles.

Toutefois, comme le fait remarquer JR Loubat⁷⁶, il existe des obstacles au partenariat :

- les perceptions négatives des professionnels à l'égard de la famille vécue comme « la cause de tous les maux ». Celles-ci sont fréquemment liées à des préjugés théoriques qui stigmatisent et culpabilisent les familles mais aussi à des jugements de valeur induisant un discours disqualifiant sur la « mauvaise famille ».
- le confort corporatiste qui consiste à défendre à tout prix et de façon unilatérale « le travail de professionnels érigés en redresseur de torts ».

Tant que l'établissement ne proposera pas d'autre alternative, les familles seront condamnées à utiliser un support relationnel conflictuel. Il va donc être nécessaire d'amener les personnels d'une part à dépasser les jugements de valeur source de défiance et de rivalité, et d'autre part à reconnaître les compétences de la famille afin qu'ils puissent « entendre » les demandes familiales. Il me semble donc important d'imaginer un dispositif partenarial qui implique la famille dans un processus de promotion de leur proche.

3.4.2 Définir une méthodologie de partenariat au-delà des obligations législatives

Pour ce faire, je vais m'appuyer sur la méthodologie de partenariat développé par JR Loubat⁷⁷ : informer, consulter, négocier en constituent les étapes indispensables.

⁷⁵ Zucman E., Autour de la personne (poly)handicapée, Les cahiers de l'actif, n°332-335,p167-175

⁷⁶ Élaborer son projet d'établissement social et médico-social, Op. Cit.

❖ **Informé :**

De façon à clarifier ce qui lie les partenaires : on va chercher à mettre en évidence la nature du service rendu autrement dit à présenter ce que peut apporter l'établissement à la personne accueillie. Différents outils sont ou seront mis en place :

- Lors de l'accueil - admission, la procédure prévoit une visite préalable de l'établissement par le résidant et sa famille, puis une présentation du personnel. Leur sont remis le livret d'accueil accompagné de la Charte des droits et libertés de la personne accueillie. Le contrat de séjour est remis au plus tard dans les 15 jours qui suivent l'admission. Il précise la nature du service, les prestations offertes et leurs limites et devra être signé au plus tard dans le mois qui suit l'accueil. Dans un délai maximum de 6 mois après la signature du contrat de séjour, un avenant précise les objectifs et les prestations adaptées à la personne accueillie.

- Par la suite, il me semble important de maintenir le lien entre l'établissement et les familles par une communication générale :
 - **Bulletin de liaison** (actuellement, il existe un bulletin associatif « le lien » qu'il me semble intéressant d'investir, dans un cadre participatif, afin de permettre aux personnels de mieux communiquer sur la vie de et dans l'établissement),
 - **Journée portes ouvertes** (une par an) à organiser avec les professionnels ; peut se terminer sur une manifestation festive où se côtoient résidants, parents, personnels et membres du CA de l'association gestionnaire,
 - **Réunion générale des parents** sur une thématique donnée proposée par exemple par le conseil de la vie sociale et qui permettrait d'aborder la nature et la limite de la prise en charge sur ce thème,
 - **Questionnaires de satisfaction** propres à l'établissement ou en lien avec ceux initiés par le CVS,
 - **Rencontres informelles** sur les lieux de vie lors de visites, de départ ou de retour du week-end. Une réflexion me paraît nécessaire à mener sur le contenu de l'information délivrée par les professionnels : doit-on tout dire, y a-t-il des informations qui appartiennent à la personne et qui n'ont pas à

⁷⁷ Ibid p 309-329

être divulguées ? Elle renvoie à l'éthique et peut prendre place dans le cadre de l'espace de réflexion éthique en lien avec les pratiques.

- **Participation des familles et des usagers à des groupes de travail** « qualité » après définition des modalités dans le cadre des axes de progrès (Cf. p 49{ [HYPERLINK \l "dp" }](#))

▪ Dans le cadre des obligations légales :

- **Le Conseil de la Vie Sociale** : il me semble important de tendre à en faire une instance réflexive et participative qui ne se limite pas à reprendre des supports de communication conflictuels. Je souhaiterai développer sa force propositionnelle sur les questions intéressant le fonctionnement de l'établissement. Je proposerai aux membres de cette instance :
 - ◆ D'y convier systématiquement deux personnes accueillies à la MAS
 - ◆ De choisir une thématique annuelle qui correspond à une préoccupation repérée et qui sera développée avec leur coopération en réunion générale avec les familles,
 - ◆ D'initier des groupes de travail familles – personnels, sur des thèmes choisis,
 - ◆ De développer son travail d'enquête et de prospective par la réalisation de questionnaires de satisfaction.
- **La participation à la conception et à la mise en oeuvre du projet d'accueil et d'accompagnement** : à la MAS aucune des personnes accueillies ne présente un handicap lui permettant d'envisager une pleine participation directe à son projet. Les outils de communication à développer sont essentiellement des entretiens avec les familles en présence du résidant, qu'ils soient :
 - ◆ préparatoires au projet (lors du recueil des besoins et attentes de la personnes),
 - ◆ de présentation / négociation du projet
 - ◆ de suivi de celui-ci.

Ces entretiens sont des temps formels de rencontre famille / usager / personnels, ils seront donc guidés et structurés. Ils ne doivent pas perdre de vue l'objectif commun : la promotion de la personne accueillie. Appréciation des compétences, comportement de la personne accueillie, appréciation de ses besoins et attentes, proposition de réponses et évaluation des effets générés seront les grands domaines sur lesquels l'information pourra porter.

❖ **Consulter**

La consultation va permettre d'obtenir un feed back mais elle va implicitement reconnaître la compétence des familles et les promouvoir en tant que collaborateurs. La consultation fait bien sûr appel aux questionnaires de satisfaction mais elle ne s'y limite pas. Les sources d'informations en provenance de la famille sont nombreuses et nécessiteront d'être organisées et centralisées : rencontres informelles, réunions générales, réunion de projet personnalisé, CVS,...

❖ **Négocier**

« Négocier c'est faire appel à la capacité de transcender des points de vue pour parvenir à un autre stade qui n'est ni le premier point de vue, ni le second, ni la somme des deux »⁷⁸.

Jusqu'à présent je me suis situé soit dans la diffusion de l'information en provenance de l'établissement, soit dans le recueil de l'information issue des familles. Ces étapes bien qu'indispensables ne suffisent pas : elle ne cherchent pas de compromis pour arriver à l'objectif commun. On ne peut donc se satisfaire d'un simple constat de divergence. Il va falloir négocier afin d'instaurer un rapport de partenaire et ainsi faire naître une autre issue : celle qui permet de mettre en avant la personne. Mon propos n'est pas de développer des techniques et dispositifs d'entretien : il me faudra, de façon prioritaire, établir, en partenariat avec les cadres de direction, un dispositif d'évaluation de nos « savoir faire » dans ce domaine. Cette évaluation permettra d'envisager avec eux, si besoin est, une action de formation. La recherche d'un partenariat avec les familles est un point essentiel de ma démarche car je reste persuadé que la recherche de « ce qui est bon pour la personne » dépend d'une pluralité de points de vue et reste l'intérêt commun clairement identifié entre la famille et l'établissement. Cette recherche ne pourra se mettre en oeuvre que si l'on parvient à un consensus établi sur la base d'accords explicites entre les partenaires. La promotion de la personne accueillie au sein de l'établissement ne peut s'envisager si elle est exclue du dispositif partenarial. Cette accession va nécessiter, outre d'évaluer ses besoins et attentes par un outil adapté⁷⁹, de mettre en avant ses potentialités d'expression.

⁷⁸ Élaborer son projet d'établissement social et médico-social, Op. Cit., p 318

⁷⁹ Dans l'établissement est en phase d'évaluation un outil d'évaluation des besoins adapté de la Méthode d'Observation des Compétences Sociales (MOCS).

3.5 Favoriser la communication des personnes accueillies

Les modes altérés de communication, des résidants de la MAS, constituent, comme je l'ai précédemment développé, un obstacle à leur reconnaissance en tant que personne. Leurs codes de communication, essentiellement basés sur le langage du corps, sont inopérants car ils nous renvoient d'emblée à notre incapacité de les décrypter. Cette incompréhension est, pour la personne, synonyme de souffrance et peut induire des manifestations symptomatiques. Elle renforce les risques de subordination et d'exclusion si l'interlocuteur n'a ni le temps, ni la détermination, ni la connaissance suffisante. Sans reconnaissance d'une potentialité à s'exprimer, la personne accueillie ne peut être mise en situation d'exercer une quelconque participation ne serait ce que dans son quotidien et voit son pouvoir d'influer sur sa propre vie fortement remis en cause.

Il incombe au directeur de s'assurer que les conditions nécessaires à l'émergence de la personne accueillie soient réunies. Ces conditions peuvent se décliner en terme de temps, de dessein et de compétences.

3.5.1 S'assurer d'un temps suffisant de présence des personnels

Faire de la communication une entité à part en la cloisonnant dans le cadre d'une activité comme un atelier communication ne me semble pas pertinent : la communication est une affaire de tous les instants. Elle permet la rencontre avec une personne aux compétences propres. C'est cette rencontre interpersonnelle qui va permettre de construire des interactions pour aller plus loin ensemble.

Il n'est donc pas nécessaire que les personnels disposent d'un temps spécifique mais il est important de s'assurer qu'ils disposent bien du temps de « faire avec ». Ainsi il me semble primordial que les accompagnants aient le temps de « prendre le temps » afin d'observer, de percevoir, d'écouter l'autre dans ce qu'il exprime, ce qu'il vit, ce qu'il est. Se mettre à l'écoute de l'autre dans tous les temps du quotidien comme dans ceux des activités, va permettre aux soignants de se sentir moins démunis face à ces personnes qui ne réagissent pas selon nos codes habituels. Cette posture va également permettre aux résidants, de se sentir en confiance et reconnus. L'appropriation est alors en marche et va permettre d'opérer un travail de construction ou de reconstruction. Il s'agit donc de s'assurer que les conditions matérielles permettent de tisser un lien, un fil conducteur dans tous les instants de la vie institutionnelle.

L'encadrement va devoir s'assurer que l'organisation du travail permet une présence suffisante des personnels auprès des résidents. L'approche organisationnelle n'a pas pour objet de minuter un enchaînement de tâches pour laver, habiller, faire manger des usagers mais bien de s'assurer que la disponibilité, le temps de présence auprès des résidents permet de mettre en oeuvre un savoir pratique qui en soi n'est pas minutable : la relation à l'autre.

Il va donc être nécessaire qu'au sein de chaque unité soit élaboré un projet de vie singulier. Ainsi en fonction du déroulé prévisionnel de la journée, on va pouvoir déterminer le nombre de personnels nécessaires. C'est à partir de cette évaluation des besoins au plus près du terrain, que l'on pourra s'assurer que le temps nécessaire de présence est alloué.

3.5.2 Reconnaître les potentialités d'expression des personnes accueillies

Si le cadre législatif reconnaît pleinement l'appartenance des usagers à la qualité d'hommes libres et égaux en droits, j'ai précédemment mis en évidence qu'il n'était pas toujours aisé de laisser, dans le quotidien, la porte ouverte à leur reconnaissance en tant qu'êtres parmi les humains. Ainsi, au-delà d'avoir le temps de faire (qui ne protège pas d'une relation inexistante), il va être nécessaire, pour les équipes d'accompagnement et de soin, d'élaborer des stratégies communes. Ce sont elles qui, en donnant du sens, vont permettre de définir des objectifs diversifiés et multiples. Ce travail pourra être animé par les coordonnateurs, dans le cadre des réunions d'unité déjà programmées.

A titre d'exemple une réflexion sur la toilette permettra de dégager un sens au-delà de l'hygiène recherchée. On pourra, sur le même temps avoir pour objectif de mettre la personne en état de sécurité physique et psychique, de lui restituer un sentiment de globalité, de l'aider à utiliser ses compétences motrices ou, pour ce qui nous concerne plus particulièrement ici, de créer la rencontre. Il me semble intéressant que cette réflexion se poursuive par une élaboration des pratiques où chacun puisse illustrer ce qu'il met en oeuvre pour chacun des objectifs repérés. Cette élaboration va, en recoupant inévitablement le travail que je me propose de mettre en place dans d'autres lieux, s'inscrire dans une cohérence d'ensemble.

Ainsi, les personnels vont, pour concevoir le réel, faire des liens entre différents espaces de travail instaurés, que ce soit :

- celui de la démarche qualité où sont élaborés les « protocoles de bonnes pratiques » ou le protocole de lutte contre la maltraitance,
- celui de l'analyse des pratiques où sont clarifiées les valeurs et où sont repérés des conflits éthiques,
- celui de la formation qui offre la possibilité d'acquérir de nouvelles compétences.

Ils vont également être conduits à explorer des thèmes nouveaux comme celui de la bientraitance qui s'impose de fait aux personnels en charge du soin et de l'accompagnement des personnes handicapées. Je retiendrai comme définition de la bientraitance, celle mentionnée en préambule de la charte de bientraitance du Centre Hospitalier Universitaire de Limoges :

« Bien traiter des résidents patients c'est reconnaître en eux des hommes et des femmes, qui ont un passé souvent riche, une histoire de vie et une identité singulière, une famille, bref un statut de sujet à part entière, quelle que soit la gravité de leur maladie et l'état de leur dépendance ».

Cette définition garde tout son sens lorsqu'elle est transposée aux personnes accueillies au sein de la MAS. Elle devra faire l'objet d'une réflexion collective qui permettra d'affirmer et reconnaître la potentialité de la personne à s'exprimer au-delà du positionnement éthique de l'équipe de direction. Cette réflexion va s'inscrire dans le cadre d'un espace temps déterminé comme celui des soirées à thème.

3.5.3 Recourir à la formation professionnelle pour faciliter la rencontre

Disposer du temps nécessaire, reconnaître la potentialité de la personne à s'exprimer sont des pré-requis indispensables mais ils peuvent toutefois s'avérer insuffisants s'ils ne sont pas étayés par un « savoir faire ».

Il ne s'agit pas de vouloir développer une méthode particulière de communication (elle serait inadaptée pour le plus grand nombre) mais bien de se mettre à l'écoute de l'autre afin de tisser un lien. L'idée est de développer nos capacités d'attention afin de donner de la valeur à une multitude de petits éléments qui constituent le quotidien du jour et de la nuit des personnes accueillies dans l'établissement. Il s'agit donc, non pas d'appliquer une méthode ou une technique mais de rencontrer une personne. La difficulté tient au fait que la personne polyhandicapée va avoir des besoins spécifiques à satisfaire pour pouvoir entrer en relation (beaucoup sont repliées sur elles-mêmes, d'autres développent

une agitation, une auto ou hétéro agressivité) : il va donc être nécessaire de passer différentes barrières afin de créer les conditions de la relation. Notre expérience nous montre que nous ne pouvons pas modifier l'attitude de ces personnes avec des compliments, des réprimandes ou en faisant des promesses et des allusions qui se réfèrent au futur. Si nous ne pouvons les former à notre image malgré tout nos efforts, il va falloir que les accompagnants s'adaptent afin d'initier la relation. Il vont devoir, un peu à la manière d'un explorateur, trouver les codes qui permettent d'établir le lien.

Le concept de la stimulation basale⁸⁰ est mis en pratique depuis 30 ans en Allemagne où Andréas Fröhlich⁸¹ l'a développé. Il me semble bien adapté pour établir une communication avec des personnes lourdement handicapées car il initie la rencontre à partir de données issues de l'observation du résidant et non à partir des codes habituels de communication des soignants. De plus, c'est un outil centré sur le quotidien. A ce titre et parce que je suis intimement convaincu que la promotion de la personne accueillie en MAS passe par la reconnaissance pleine et entière de son « humanité » et donc de son potentiel de communication, j'inscrirai cette formation sur le PAUFF de cet établissement. Je privilégierai une formation sur site de 3 jours dont le montant s'élève à 3000€ (source APF formation au 1 / 05 / 2007). Les modalités de participation à cette formation seront définies en équipe de direction, en lien avec le formateur. En parallèle, comme je reste convaincu que les accompagnants ont besoin de multiples outils pour pouvoir adapter une réponse à la singularité de chacun des résidants, je proposerai aux coordinatrices une mission de veille centrée sur les approches, méthodes ou techniques utilisées dans des établissements accueillant des personnes lourdement handicapées.

⁸⁰ { HYPERLINK "<http://www.basale-stimulation.de/international/france01.htm>" }

⁸¹ Professeur en pédagogie spécialisée en Allemagne

Conclusion partielle

Promouvoir, par delà le filtre prépondérant de leur handicap, la qualité de personne chez les résidents de la MAS permettra, à terme, de faciliter leur reconnaissance pleine et entière en tant que tel. Pour offrir aux usagers une garantie et donner sens, dans leur quotidien, à cette valeur humaniste, il me paraît nécessaire de conduire un management des personnes au service d'une qualité résultant non d'une décision mais bien d'un construit social par tous les acteurs.

Inscrire la recherche d'une amélioration continue de la qualité dans cette démarche, c'est la placer au-delà d'une formalité consensuelle qui aurait pour objet la recherche d'une qualité normative protocolaire. L'amélioration continue de la qualité place les pratiques dans un cheminement démocratique et donne une dimension humaine à l'action. Au-delà de la procédure, elle va laisser une place à la rencontre. Elle va imposer aux pratiques professionnelles de ne pas dissocier l'amélioration ou le maintien de l'état de santé de la personne ni de son autonomie sociale, ni de sa dignité d'être humain.

La qualité nécessite donc une posture réflexive des personnels qui vont être amenés, pour comprendre ce qui se passe, à analyser leurs pratiques professionnelles et personnelles dans le cadre du travail qu'ils réalisent au sein d'une institution missionnée par la collectivité. Elle va donc faire référence au cadre réglementaire, aux valeurs associatives déclinées dans le projet d'établissement, à la déontologie professionnelle et à l'éthique. Il me semble important de créer un espace de réflexion afin que les personnels en souffrance puisse se réapproprier le sens de leurs actions par un travail de clarification et d'appropriation de ces concepts et par un travail de recherche et de résolution de conflits éthiques dans le cadre de leurs pratiques.

Reconnaître et développer les compétences des personnels va permettre de mettre en valeur la potentialité de salariés démotivés et de les inscrire dans une dynamique adaptative favorisant leur engagement. Elle va améliorer leurs pratiques et participer ainsi à l'amélioration continue de la qualité. C'est donc en toute logique qu'elle s'intègre dans le plan d'action que je propose.

Se retrouver avec les familles autour d'un objectif commun, la promotion de la personne, va permettre au résident d'occuper une place différente : il va sortir d'une position dans laquelle il est prisonnier d'un double lien induit par une situation de rivalité. La recherche d'une complémentarité entre parents et professionnels va faire émerger un espace, en

dehors des supports relationnels conflictuels habituels, où le résidant pourra exister en qualité de personne.

La dernière orientation proposée n'en est pas moins primordiale. Elle a pour objectif de favoriser la rencontre des personnels avec les usagers afin de permettre aux personnes accueillies de sortir de situations d'exclusion et de faire naître un autre regard. Elle va soutenir la construction d'un lien. Le soignant va, en laissant la porte ouverte à la relation, se mettre à l'écoute. Mais, il sera conduit à aller au-delà, à passer des barrières, à trouver des codes afin de permettre aux personnes accueillies d'exprimer leurs potentialités à communiquer. Il va initier une rencontre entre des sujets humains.

Conclusion

Les MAS sont des établissements médico-sociaux. Ils s'organisent à partir des textes réglementaires en vigueur et des orientations politiques et stratégiques de l'organisme gestionnaire. La raison d'être des établissements est de toujours répondre le mieux possible aux besoins, désirs, demandes des personnes accueillies, en visant en permanence la qualité des prestations.

Les MAS accueillent des adultes lourdement handicapés qui nécessitent une aide humaine et technique permanente, proche et individualisée et dont la vie matérielle et relationnelle est dépendante de l'engagement des professionnels que l'établissement réuni pour répondre à sa mission.

Diriger demande de fédérer les acteurs autour d'un dessein commun : le projet d'établissement. Celui-ci va, d'une part, apporter de la lisibilité sur les prestations et le fonctionnement de l'organisation et, d'autre part, formaliser des références communes de travail et plus particulièrement les valeurs qui fondent l'action ordinaire.

Dans un environnement marqué par un risque non négligeable d'exclusion et de subordination des personnes accueillies, je souhaite résolument engager la structure dans une démarche réflexive et participative centrée sur un concept de qualité qui reconnaît l'utilisateur comme une fin en soi, c'est-à-dire comme une personne unique dont on s'attache à entendre les demandes, à comprendre les besoins et à respecter l'altérité.

Je veux saisir l'opportunité de l'obligation d'évaluation interne des activités et de la qualité des prestations pour :

- interroger les fondements et le sens de l'action collective et individuelle,
- favoriser l'émergence des usagers en permettant leur reconnaissance pleine et entière en tant que personnes

Située à l'interface des intérêts de l'ensemble des acteurs du projet, mon action va se fonder à la fois sur le respect du droit des personnes, comme « le respect de l'égalité de tous les êtres humains »⁸² mais aussi sur les valeurs définies dans le projet d'établissement. Elle fait également référence à l'éthique et s'expose au jugement d'autrui.

⁸² CASF, Art L 116-2

Je rejoins pleinement la conception de Jean-Bernard Paturet⁸³ selon laquelle le directeur est à la fois l'homme du « faire », l'homme de la décision et l'homme de l'éthique. Il est positionné à la croisée de la maîtrise et de ce qui échappe, entre d'une part la gestion des contraintes sociales quelles soient financières, humaines ou politiques et, d'autre part, le respect des sujets.

⁸³ qu'il développe dans la préface de « Manager le changement dans l'action sociale » écrit par Jean Marie Miramon, ENSP, 1996

BIBLIOGRAPHIE

Livres

BRANDEHO D., *Usure dans l'institution*. Rennes : Éditions ENSP, 2^{ème} Édition, 2000, 170 p.

BRO Y., *Marie-Louise de Gratentour*. Édité à compte d'Auteur en 2002, 173 p.

CHARLEUX F., GUAQUÈRE D., *Évaluation et qualité en action sociale et médico-sociale*, Issy-les-Moulineaux : ESF éditeur, 2^{ème} Édition, 2006, 286 p.

CHAVAROCHE P., *Travailler en MAS. L'éducatif et le thérapeutique au quotidien*. Ramonville Sainte-Agne : Éditions Érès, 2^{ème} Édition 2007. 199 p.

CONSEIL SUPÉRIEUR DU TRAVAIL SOCIAL, *Éthique des pratiques sociales et déontologie des travailleurs sociaux*, rapport du CSTS, Rennes : Édition ENSP, 2003, 156 p.

DESHAIES J-L., *Réussir l'amélioration continue de la qualité en action sociale et médico-sociale*. Paris : Édition Dunod, 2005. 217 p.

DUCALET P., LAFORCADE M., *Penser la qualité dans les institutions sanitaires et sociales*. Paris : Éditions Séli Arslan, 2002. 272 p.

LOUBAT J-R., *Elaborer son projet d'établissement social et médico-social*. Paris : Éditions Dunod, 2^{ème} Édition 2005. 354 p.

MIRAMON J-M., *Manager le changement*. Rennes : Éditions ENSP, 1996. 105 p.

STIKER H-J., *Corps infirmes et sociétés*, Paris : Édition Dunod, 3^{ème} édition 2005, 243 p.

Revue et articles

CNESMS, *Guide de l'évaluation interne*, version n°1, Septembre 2006, Disponible sur Internet : { HYPERLINK "http://www.alefpa.asso.fr/fichiers/alefpa-6nrltz7u.pdf" }

SOFCA, *Les absences au travail dans les établissements publics hospitaliers, Enjeux statistique*, 2002, disponible sur Internet : { HYPERLINK "http://costkiller.net/tribune/Tribu-PDF/absenteisme-hopital-2002.pdf " }

FOUCHARD J-L. *De la motivation à l'érosion : l'usure professionnelle*, Les cahiers de l'Actif, n°296/297, p 219-242.

Les cahiers de l'Actif. Dossier : *Polyhandicap, des barrières à l'entendement...* n° 286/287, Mars Avril 2000, p 7–136.

Les cahiers de l'Actif. Dossier : *Le partenariat Familles – Institutions* n° 332/333/334/335, Janvier / Avril 2004, p 7–266.

Les cahiers de l'Actif. Dossier *Le management des compétences au service des usagers*. N° 338/339/340/341, Juillet / Octobre 2004, p 7–279.

Les cahiers de l'Actif. Dossier : *Vaincre l'usure*. N° 264/265, Mai /Juin 1998, p 5–113.

Revue EMPAN. *Droit des usagers et citoyenneté*. Ramonville Sainte-Agne : Éditions Érès, n°64, Décembre 2006.

Revue EMPAN. *La personne handicapée et son devenir*. Toulouse : Éditions ARSEAA, n°37, mars 2000.

VIELLECROZE F. *Dans une MAS en évolution optimiser le service rendu par le développement de la communication*, Mémoire de l'École Nationale de la Santé publique (CAFDES), 2003, 65 p.

Textes de Loi

Loi n°2-2002 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico social. Journal Officiel du 3 janvier 2002.

Loi n°2002-73 du 17 janvier 2002 de modernisation sociale, Art 53, J.O. n°15 du 18 Janvier 2002.

Loi n°2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. J.O n° 36 du 12 février 2005.

Décret n°2005-1587 du 19 Décembre 2005 relatif à la maison départementale des personnes handicapées. J.O n° 295 du 20 décembre 2005.

Décret n°2005-1589 du 19 Décembre 2005 relatif à la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées. J.O n° 295 du 20 décembre 2005.

Circulaire n°62 AS du 28 décembre 1978, relative aux modalités d'application de l'article 46 de la loi n°75-534 d'orientation en faveur des personnes handicapées. Journal Officiel du 8 Mars 1979.

Documents électroniques

Dossier sur *le CNESMS* ; disponible sur le site Internet : { HYPERLINK "http://www.famille.gouv.fr/dossiers/cnesms/sommaire.htm" }

Encyclopédie Wikipédia : articles sur :

- *le « burnout »* ; disponible sur Internet : { HYPERLINK

"http://fr.wikipedia.org/wiki/Burnout" }

- *la communication* ; disponible sur Internet : { HYPERLINK

"http://fr.wikipedia.org/wiki/communication" }

Encyclopédie de l'AGORA : *dossier sur Emmanuel Kant* ; disponible sur Internet : { HYPERLINK "http://agora.qc.ca/mot.nsf/Dossiers/Emmanuel_Kant" }

La stimulation basale ; disponible sur Internet :

{ HYPERLINK "http://www.basale-stimulation.de/international/france01.htm" }

Le CNESMES devient Agence Nationale de la qualité sociale et médico-sociale ; site de la FEHAP ; disponible sur Internet : { HYPERLINK

"http://www.fehap.fr/social/textes_transversaux/aneqsms1.asp" }