



ENSP

ÉCOLE NATIONALE DE
LA SANTÉ PUBLIQUE

RENNES

**TRAVAILLER EN PARTENARIAT ET COOPÉRER POUR MIEUX
RÉPONDRE À L'AGGRAVATION DE L'ÉTAT DE LA PERSONNE
POLYHANDICAPÉE EN MAS**

Isabelle VILAS

CAFDES

2007

Remerciements

Je tiens à exprimer mes remerciements :

- À tous les professionnels de la MAS qui tous, quelle que soit leur charge de travail, m'ont accueilli chaleureusement et fait partager leur quotidien avec ce qu'il comporte de difficultés et de gratifications,
- Aux résidents que j'ai côtoyés et qui m'ont laissé les connaître et fait vivre de belles émotions,
- À Monsieur Alain Chaumet, mon directeur de mémoire pour ses conseils et ses pistes de réflexions,
- À Christine et Fabrice, ainsi que toutes celles et ceux qui, aux centres documentaires du CRF, du CHS Marchand, des IFSI m'ont conseillé dans mes recherches bibliographiques,
- À Robert, pour son aide et sa disponibilité ; son sens des valeurs humaines qui fondent notre attachement au secteur médico-social,
- À Tamba, mon compagnon et Lucia, ma fille pour m'avoir supporté malgré mes doutes et indisponibilités liées au mémoire ... et mon humeur changeante de femme enceinte !

Sommaire

REMERCIEMENTS	1
SOMMAIRE	1
LISTE DES SIGLES UTILISES	1
INTRODUCTION	1
1 L'AGGRAVATION DE L'ETAT DES PERSONNES HANDICAPEES EN MAS, SOURCE DE NOUVEAUX QUESTIONNEMENTS DES PROFESSIONNELS	3
1.1 La personne polyhandicapée raison d'être de la MAS Lucie Nouet	4
1.1.1 Les MAS : des missions législatives et réglementaires axées sur la personne polyhandicapée	4
1.1.2 La MAS Lucie Nouet : dès l'origine, un dispositif d'accueil diversifié	6
1.1.3 Une approche globale de la personne : les projets associatif et d'établissement	8
1.2 Une population vieillissante dont l'état se fragilise	9
1.2.1 Le vieillissement de la population accueillie	10
1.2.2 L'apparition et/ou le développement de troubles aggravant le polyhandicap	11
1.2.3 Une dépendance accrue et à nouveau visage	13
1.3 Des professionnels compétents mais parfois démunis	15
1.3.1 Les atouts et limites de la pluridisciplinarité	15
1.3.2 La confrontation quotidienne à la grande dépendance	17
1.3.3 Les phénomènes d'usure professionnelle	19

2 FAIRE FACE A L'AGGRAVATION DE L'ETAT DES PERSONNES : UN ACCOMPAGNEMENT DIFFICILE A METTRE EN PLACE.....	22
2.1 Les problématiques liées à l'avancée en âge de la personne handicapée : une préoccupation récente.....	22
2.1.1 Vieillesse et polyhandicap : une préoccupation récente des politiques publiques.....	23
2.1.2 Des réponses à améliorer : trouver un nouvel équilibre entre soins de la vie quotidienne, animations et soins curatifs.....	25
2.1.3 Difficultés soulevées par l'accompagnement de fin de vie.....	28
2.2 Le clivage entre les secteurs sanitaire et médico-social.....	30
2.2.1 Sanitaire et médico-social : deux secteurs cloisonnés.....	30
2.2.2 Deux approches des soins.....	33
2.2.3 Les limites de cette séparation : la personne piégée.....	35
2.3 Un clivage qui rend les partenariats et coopérations difficiles.....	37
2.3.1 MAS – Hôpital : des réalités de fonctionnement différentes.....	38
2.3.2 Des réponses au cas par cas plutôt qu'une collaboration étendue.....	41
2.3.3 Des complémentarités balbutiantes entre équipes.....	44
3 DEPASSER LES CLIVAGES INSTITUTIONNELS POUR MIEUX REPONDRE AUX NOUVEAUX BESOINS DES USAGERS.....	46
3.1 Repenser la réponse à l'utilisateur grâce à des adaptations internes et un travail en partenariat.....	48
3.1.1 Optimiser les passerelles vers l'extérieur.....	48
3.1.2 Intégrer l'accompagnement du vieillissement et de la fin de vie comme faisant partie des nouvelles missions de la MAS.....	50
3.1.3 Professionnaliser toujours, donner du sens encore.....	53
3.2 Mise en place d'un groupement de coopération sociale et médico-sociale : création d'une équipe mobile.....	56
3.2.1 Un outil nouveau pour une démarche nouvelle.....	57
3.2.2 Une raison d'être : l'utilisateur ; un objectif : dépasser les clivages.....	61
3.2.3 Des modalités de mise en œuvre souples.....	66

3.3	Evaluation et perspectives d'évolution de ces dispositifs	71
3.3.1	Relevé synthétique des actions	72
3.3.2	Outils d'évaluation des actions.....	72
3.3.3	Ceci est une première étape	74
CONCLUSION		79
BIBLIOGRAPHIE.....		81
LISTE DES ANNEXES.....		I

Liste des sigles utilisés

AMP : Aide Médico-Psychologique
ARH : Agence Régionale de l'Hospitalisation
AS : Aide Soignant
ASG : Agent de Services Généraux
CAT : Centre d'Aide par le Travail ; aujourd'hui ESAT
CHU : Centre Hospitalier Universitaire
CDES : Commission Départementale d' Education Spéciale
CNOS : Comité National de l'Organisation Sanitaire et Sociale
CNSA : Caisse Nationale pour la Solidarité et l'Autonomie
CROSMS : Comité Régional de l'Organisation Sanitaire et Médico-Sociale
COTOREP : COMmission Technique d'OriEntation et de REclassement Professionnel
CREAI : Centre Régional pour l'Enfance, l'Adolescence et les Adultes Inadaptés
CTNERHI : Centre Technique National d'Etudes et de Recherches sur les Handicaps et les Inadaptations
ESAT : Etablissement et Service d'Aide par le Travail
ETP : Equivalent Temps Plein
FAM : Foyer d'Accueil Médicalisé
GIE : Groupement d'Intérêt Economique
GIP : Groupement d'Intérêt Public
GCSMS : Groupement de Coopération Sociale et Médico-Sociale
IDE : Infirmier Diplômé d'Etat
IME : Institut Médico-Educatif
IMP : Institut Médico-Pédagogique
MAS : Maison d'Accueil Spécialisée
MCO : Médecine, Chirurgie, Obstétrique
MR : Maison de retraite
PAUF : Plan Annuel d'Utilisation des Fonds
PCG : Président du Conseil Général
PRIAC : PRogramme Interdépartemental d'ACcompagnement
SAMSAH : Service Ambulatoire Médico-Social pour Adultes Handicapés
SROS : Schéma Régional de l'Organisation Sanitaire
SSIAD : Service de Soins Infirmiers à Domicile
SSIAD PH : Service de Soins Infirmiers à Domicile pour personnes handicapées
USLD : Unité de Soins de Longue Durée.

Introduction

L'accompagnement médico-social des personnes polyhandicapées met en lumière toute la complexité et la diversité de situations individuelles englobées sous le vocable de polyhandicap.

Deux constantes toutefois :

- une extrême dépendance qui rend nécessaire un accompagnement à la fois social, médico-social, médical et/ou para médical ;
- une communication réduite impliquant de la part des « aidants » professionnels ou proches une grande capacité d'écoute et d'observation de la personne.

Ce manque d'autonomie, la constance des soins et la pénibilité de l'aide requise rendent difficile un maintien à domicile et nécessitent des possibilités d'accueil en institutions spécialisées principalement les Maisons d'Accueil Spécialisées (MAS) et les Foyers d'Accueil médicalisés (FAM).

Dans ces établissements, l'accent est mis sur une prise en charge pluridisciplinaire sous-tendant une approche globale de la personne avec pour limite celle du soin technique, du traitement lourd.

Au cours de mon activité professionnelle et des stages que j'ai réalisés en MAS, j'ai été amenée, à plusieurs reprises, à m'interroger d'une part sur l'ambivalence et l'antinomie entre les déclinaisons du terme « soins » présentes dans les textes réglementaires et requis par les personnes : un soin constant ne devient-il pas, parfois, de par sa continuité, actif ?, de même qu'entend-on pas soin spécialisé ?, d'autre part sur l'imbrication des soins techniques et de l'accompagnement du quotidien.

Ces questionnements prennent d'autant plus de relief que l'état des personnes polyhandicapées s'aggrave, que cela soit en raison de troubles psychiques ou de troubles physiologiques nouveaux ou plus aigus.

Ces mêmes interrogations pour l'accompagnement de celui dont l'état s'aggrave et s'oriente vers la fin de vie.

Dans ces situations là, le besoin de soin devient plus important notamment s'agissant de soins curatifs (traitements, dispositifs médicaux...), nécessitant parfois le recours à une hospitalisation à l'hôpital général ou psychiatrique.

Pour autant, tout l'accompagnement dans les gestes de la vie quotidienne, tout l'accompagnement de la vie mis en œuvre au sein de la MAS, le «prendre soin », demeure plus que jamais nécessaire.

Or, force est de constater que les établissements d'hospitalisation sont démunis quant à l'accompagnement à faire au-delà des soins curatifs envers des personnes très peu autonomes et aux faibles possibilités de communication.

A l'inverse, l'équipe de la MAS, si elle connaît la personne, sait l'accompagner au quotidien, se heurte à ses limites quand il s'agit de soins « actifs » ou « spécialisés » : limite réglementaire, limite du plateau technique en place, limite des potentialités des professionnels face à la grande dépendance.

C'est cette problématique de l'aggravation de l'état des personnes polyhandicapées, des questions qu'elle soulève chez les professionnels et des réponses susceptibles d'y être apportées qui est abordée dans ce mémoire.

Dans un premier temps, je m'attacherai à montrer l'évolution vers une aggravation de l'état des personnes polyhandicapées accueillies à la MAS Lucie Nouet, ses conséquences et les nouveaux questionnements qu'elle génère chez les professionnels.

Dans un second temps, ce sont les causes explicatives de cet état de fait que je rechercherai notamment au regard de la prise en compte du vieillissement des personnes handicapées, du clivage sanitaire / médico-social, de la difficulté à nouer certains partenariats.

Enfin, dans un troisième temps, comme réponse à la problématique et aux facteurs explicatifs évoqués ci-dessus, ce sont les partenariats et la coopération que j'aborderai, gageant que c'est par ce biais que pourront être améliorées les réponses apportées aux personnes polyhandicapées dont l'état s'aggrave.

1 L'aggravation de l'état des personnes handicapées en MAS, source de nouveaux questionnements des professionnels

Mon parcours d'inspectrice DDASS m'a conduit plusieurs fois à entrer dans des maisons d'accueil spécialisées, à visiter les locaux, y porter un regard critique, échanger avec les équipes et les directeurs, quelques parents, croiser les personnes accueillies à différents moments de la journée.

Mais c'est au cours de mes stages, séjours plus prolongés et répétés que j'ai vraiment rencontré ces personnes, que j'ai appréhendé leur fragilité et leur incroyable force, qu'un lien s'est créé, qu'un échange et une relation humaine sont nés, que des émotions vives (de joies et de peines) ont été partagées.

Petite promenade à la MAS Lucie Nouet à la rencontre de quelques personnes « extra ordinaires » :

En entrant dans la MAS, dans le hall, proche de l'administration, jusque ces derniers mois ¹, nous pouvions rencontrer Christophe², atteint de la maladie de Friedrich³, paralysé des membres inférieurs et portant un corset, qui vient quotidiennement demander, malgré d'énormes difficultés d'élocution, s'il a reçu du courrier.

Peut-être verrons-nous aussi Pauline, faisant la tournée des bureaux en quête de mégots ou de cendres, loi anti-tabac en vigueur ou non.

Non loin de là, il est probable que Jeanne, encéphalopathe autiste, se promène en agitant dans sa main des bouts de papiers déchirés, en recherche non pas de mégots mais de café.

Passée la porte vers les unités nous entendrons chanter Jacques, la soixantaine, encéphalopathe épileptique, mais aussi crier très fort tout en se giflant (tout aussi fortement) Gérard, autiste profond (« Gé-rard ») et peut-être encore, les insultes de Maryse, traumatisée crânienne à la suite d'un accident de la circulation, tétraplégique.

¹ Christophe, tout comme son frère Jean, viennent d'être accueillis dans un établissement récemment ouvert, plus proche du domicile de leur famille.

² L'ensemble des prénoms ont été changés.

³ Maladie dégénérative de la moelle osseuse

Selon l'horaire nous croiserons Roger, la soixantaine passée, qui vient faire la tournée des poubelles avec son chariot et qu'il vaut mieux ne pas trop déranger tant il est prompt à râler et à s'emporter.

Aller d'une unité à l'autre nous fera rencontrer Michel avec son fauteuil électrique (le seul à la MAS), victime d'une méningo-encéphalite, au corps tellement empêché qu'il semble ne plus avoir de membres inférieurs alors qu'ils sont entièrement repliés sous lui.

Notre passage ne restera inaperçu ni pour Sophie, psychotique, qui viendra gentiment nous solliciter pour lui « frotter le dos » mais qu'il vaudra mieux ne pas trop longuement câliner sous peine de générer une crise, ni pour Jérôme, victime d'une anoxie néonatale, aux troubles très invalidants dont l'aggravation de l'état rend difficile la venue à notre rencontre malgré un caractère jovial.

Cette visite, par respect pour l'intimité des personnes, ne nous fera pas entrer dans les chambres des personnes les plus grabataires.

Ce sont toutes ces personnes, avec leurs différences mais que leur extrême dépendance réunit qui constituent la raison d'être de la MAS Lucie Nouet, premier point de cette partie.

1.1 La personne polyhandicapée raison d'être de la MAS Lucie Nouet

Les personnes évoquées plus haut attestent que le vocable de polyhandicapé recouvre une diversité de handicaps, de déficiences, de trajectoires de vie.

Longtemps, ces personnes qualifiées d'idiotes, d'arriérées ou arriérées profondes étaient en hôpital psychiatrique ou en famille.

Ce n'est que dans les années 70, avec l'émergence de besoin d'accueil autre que l'hôpital, qu'apparaît le terme de polyhandicapé et avec la loi 75-534 du 30 juin 1975 que naissent les MAS.

Avant d'identifier les caractéristiques relatives à la MAS Lucie Nouet proprement dite, à savoir son dispositif d'accueil (1.1.2) et l'approche des personnes qui est privilégiée (1.1.3), ce chapitre est l'occasion d'aborder de façon générale les missions législatives et réglementaires des MAS (1.1.1).

1.1.1 Les MAS : des missions législatives et réglementaires axées sur la personne polyhandicapée

La loi du 30 juin 1975 dite loi d'orientation a, sans définir le handicap, permis de reconnaître des droits aux personnes handicapées notamment s'agissant des droits relatifs à l'accès aux soins et à l'éducation.

C'est l'article 46⁴ de cette loi qui constitue l'acte de naissance des MAS, moins définies en tant que structures que par le type de population qu'elles accueillent.

Trois ans après, le décret 78-1211 du 26 décembre 1978 et la circulaire 62 AS du 28 décembre 1978 précisent les modalités d'application de cet article ; l'article 1^{er} du décret précise que les MAS « *reçoivent sur décision de la COTOREP, des personnes adultes qu'un handicap intellectuel, moteur ou sensoriel rendent incapables de se suffire à elles-mêmes dans les actes essentiels de l'existence et tributaires d'une surveillance médicale et des soins constants .* »

La circulaire 62 AS⁵ fixe quatre conditions cumulatives à l'admission de la personne en MAS :

- Etre handicapé mais ne pas nécessiter des soins actifs et spécialisés, ou présenter un handicap mental non stabilisé ; il s'agit là des « *malades mentaux dont l'état nécessite des traitements actifs et un soutien de caractère psychiatrique* » (article 111) ;
- Etre adulte c'est à dire majeur ; il existe toutefois une possibilité d'admission par voie dérogatoire pour des jeunes adultes entre 16 et 18 ans ;
- Ne pas avoir suffisamment d'autonomie pour effectuer soi-même les actes essentiels de l'existence ;
- Nécessiter une surveillance médicale et des soins constants indiquant : « *les soins constants dont la personne admise dans une Maison d'Accueil Spécialisée doit avoir besoin, ne sont pas des thérapeutiques actives, ni des soins intensifs qui ne pourraient être dispensés que dans un établissement de soins* » (article 114).

Il ressort de ces éléments que les personnes accueillies en MAS présentent toutes un fort degré de dépendance quel que soit le type de déficiences ou troubles dont elles sont atteintes ; en effet, il peut s'agir de déficients intellectuels profonds dont le manque d'autonomie rend vain toute possibilité d'accueil dans un autre type de structure médico-sociale, de personnes présentant des troubles somatiques ou moteurs graves, atteintes de handicaps associés « *dès lors que l'un de ces handicaps est grave* » (article 123).

⁴ Art.46 : « il est créé des établissements ou service d'accueil et de soins destinés à 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 ».

⁵ Articles 100 et suivants de la circulaire 62 AS.

À cet égard, nous sommes proches de la définition du polyhandicap posée par le groupe d'étude du CTNERHI reprise par Mme Zucman :

« Association de déficiences graves avec retard mental moyen, sévère ou profond (QI<50) entraînant une dépendance importante à l'égard d'une aide humaine et technique permanente, proche, et individualisée »⁶.

Déoulant des caractéristiques de la population décrite ci-dessus, les missions dévolues par l'article 2 du décret du 26 décembre 1978 aux MAS consistent en :

- l'hébergement et la nourriture,
- les soins médicaux et paramédicaux,
- les aides à la vie courante et les soins d'entretien,
- la mise en place d'activités de vie sociale, en particulier d'occupation et d'animation.

Les missions assignées aux MAS visent donc à la fois la réalisation des besoins vitaux de la personne (alimentation, hygiène, élimination) mais aussi le maintien des acquis tant des points de vue cognitifs, des capacités de communication que de motricité ; il s'agit donc d'avoir une approche globale de la personne en tant qu'entité, pour laquelle les actions mises en œuvre doivent tendre à la recherche du meilleur confort et bien-être possible.

Compte tenu de la multiplicité des formes que peut prendre le polyhandicap, ces actions sont multiples: cf. par exemple la diversité des réponses selon qu'elles s'adressent à un polyhandicapé grabataire, un polyhandicapé déambulant et présentant d'importants troubles du comportement, un cérébro lésé...

Après avoir abordé les aspects réglementaires et législatifs applicables aux MAS, nous allons poser notre attention sur la MAS Lucie Nouet pour voir comment elle répond à ses obligations et décline son dispositif d'accueil.

1.1.2 La MAS Lucie Nouet : dès l'origine, un dispositif d'accueil diversifié

Petit retour en arrière sur l'histoire de la MAS Lucie Nouet.

⁶ E. Zucman, Accompagner les personnes polyhandicapées - p 8

C'est en 1975 que l'APAJH du Tarn a débuté le projet de MAS. Finalement autorisé en 1980, la MAS a ouvert le 1^{er} octobre 1984, le financement ayant été long à obtenir (9 ans après le projet initial).

Dès le départ, deux modes d'accueil sont prévus et l'arrêté autorise une capacité de 42 lits d'internat et 4 places de semi-internat pour l'accueil de polyhandicapés adultes (18-60 ans) sur la commune de St Sulpice (capacité portée à 47 lits et 4 places en 1988).

Les premiers résidents, au nombre de 18 dont un accueil de jour, sont admis en octobre 1984 au sein de trois unités de vie; fin mars 1985, la MAS compte 42 internes et 4 accueils de jour répartis sur 7 unités de vie.⁷

Très tôt, pour répondre aux besoins, des accueils temporaires sont pratiqués, en fonction des places disponibles au sein de cette capacité totale (période de vacances par exemple) mais l'agrément de la MAS ne sera revu et la création d'une place d'accueil temporaire autorisée par arrêté que le 2 mai 2006 (cf. annexe 1).

Enfin, depuis 2005, un service de cure ambulatoire de type SAMSAH fonctionne adossé à la MAS; d'une capacité de 6 places il permet à des personnes handicapées vivant à domicile de bénéficier d'une aide humaine, des prestations de loisirs et des activités de la MAS : il permet aussi d'ouvrir encore davantage la MAS sur son environnement.

Les personnes handicapées sont accueillies dans des locaux spacieux (espaces communs grands, couloirs larges, permettant le croisement de deux fauteuils) divisés en unités composées de chambres individuelles avec une salle de bain pour 2 chambres, d'un salon, d'un bureau pour le personnel.

Au fil des ans, les équipements ont été diversifiés et étoffés de sorte que la MAS comporte aujourd'hui : une grande salle à manger lumineuse, un espace d'ergothérapie avec cuisine, une balnéothérapie, une salle Snoezelen⁸, une salle polyvalente, une salle psychomotricité.

D'une manière générale, tant l'agrément, que la conception des locaux et les équipements matériels dont dispose la MAS intègrent les spécificités liées à la lourdeur des handicaps, à la perte d'autonomie et attestent d'une recherche du bien-être et d'un confort de vie de la personne accueillie.

⁷ Source : livret souvenir du 20^{ème} anniversaire de la MAS

⁸ Activité d'éveil sensoriel

Toutefois cet objectif ne peut prendre vie, que s'il est sous-tendu par un système de valeurs lui aussi tourné vers cet objectif, cette approche globale de la personne.

1.1.3 Une approche globale de la personne : les projets associatif et d'établissement

Les valeurs qui sous-tendent l'action de l'établissement sont définies dans deux documents : tout d'abord, le projet associatif du gestionnaire, ensuite le projet de l'établissement.

Le projet associatif de l'APAJH du Tarn a été réécrit et adopté lors de l'assemblée générale du 20 septembre 2002 (cf. annexe 2).

Intitulé « Il fut un temps, il en est un autre », le projet affirme les valeurs de toujours de l'APAJH : « *la laïcité, l'ouverture et le pluralisme* », son attachement « *aux valeurs liées à la démocratie, l'entraide et la solidarité* » mais aussi la nécessité d'avoir une éthique de la personne (droit au respect de sa dignité, de son intégrité, de sa différence, à la discrétion) et une ambition de qualité pour celle-ci.

L'action à mettre en place doit être plurielle, évolutive, souple, innovante, intégrer l'observation des besoins des personnes et la volonté d'y répondre ; elle s'inscrit donc dans une démarche où le service prévaut sur la structure, où la notion de parcours de la personne handicapée est le fil rouge du processus d'élaboration des prestations qui lui sont proposées.

Le second vecteur de sens, complémentaire du précédent, est constitué par le projet d'établissement qui définit et affiche les valeurs, objectifs et principes d'actions de l'établissement ; il fixe comme objectifs à la MAS :

«- Accueillir des personnes adultes, lourdement handicapées, avec une démarche de prise en compte globale de l'individu : son histoire, ses besoins, ses goûts, ses capacités.

- *Prendre soins pour préserver et améliorer les acquis de la personne accueillie et prévenir ses régressions dans un souci de mieux être et de confort.*
- *Augmenter le degré de socialisation de chacun par le développement des capacités d'échanges dans les groupes de résidents. Le maintien de l'hétérogénéité des handicaps et la mixité dans la composition de ces groupes est un facteur déterminant pour favoriser cette dynamique interpersonnelle⁹»*

⁹ Projet d'établissement de la MAS, p.2

Le projet d'établissement conforte l'approche de la personne handicapée déjà contenue dans le projet associatif à savoir la personne conçue comme un tout, plurielle, considérée comme une fin et non comme un moyen.

En effet :

- une approche globale de la personne est privilégiée pour l'évaluation des besoins en référence à la pyramide de Maslow (cf annexe 3);
- le cadre éthique insiste sur les notions de respect de la personne, d'échange, de communication, de droits des usagers ;
- l'objectif de l'accompagnement est le confort et le bien-être de la personne polyhandicapée d'une part en satisfaisant à ses besoins fondamentaux, d'autre part en menant une « *démarche personnalisée de prendre soin* »¹⁰

Pour tenir compte du degré de dépendance et des faibles capacités de communication des personnes polyhandicapées, il insiste sur le rôle d'observation des professionnels pour prendre en compte les besoins, les capacités, les motivations de chacune.

Il situe l'action médicale et paramédicale sur le double registre des soins curatifs, préventifs et de la vie quotidienne ; il met l'accent sur la notion de travail d'équipe, de pluridisciplinarité.

Les valeurs affirmées et affichées tant par le projet associatif que par le projet d'établissement attestent de la volonté de promouvoir une approche globale de la personne et de mener une action pluridisciplinaire au bénéfice de son bien-être dans l'institution.

Après avoir vu que l'accompagnement des personnes polyhandicapées constitue le cœur de la mission de la MAS Lucie Nouet, je vais m'attacher à photographier cette population.

1.2 Une population vieillissante dont l'état se fragilise

Trois points me sont apparus comme prévalents pour caractériser la population de la MAS : d'une part elle est vieillissante (1.2.1), d'autre part des troubles aggravant le polyhandicap apparaissent (1.2.2), créant une dépendance accrue et à nouveau visage (1.2.3).

¹⁰ Projet d'établissement, p. 37

1.2.1 Le vieillissement de la population accueillie

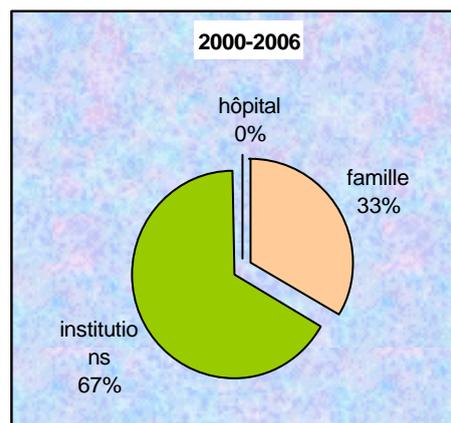
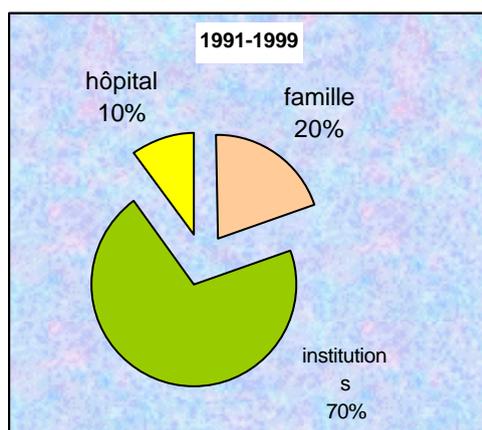
L'étude des différentes données relatives aux personnes accueillies¹¹ fait ressortir les éléments suivants attestant du vieillissement de la population:

a) Une moyenne d'âge en progression constante :

AGE MOYEN DES RESIDENTS			
1984	1999	2003	2006
28 ans	36 ans	41 ans	47 ans

La moyenne d'âge des résidents est en progression constante ; elle a quasiment doublé depuis l'ouverture de la MAS ; elle est en cohérence avec les moyennes nationales résultant des données des indicateurs médico-sociaux « MAS » qui montrent que la proportion d'âge de résidents la plus représentée en MAS est la tranche 45-54 ans¹².

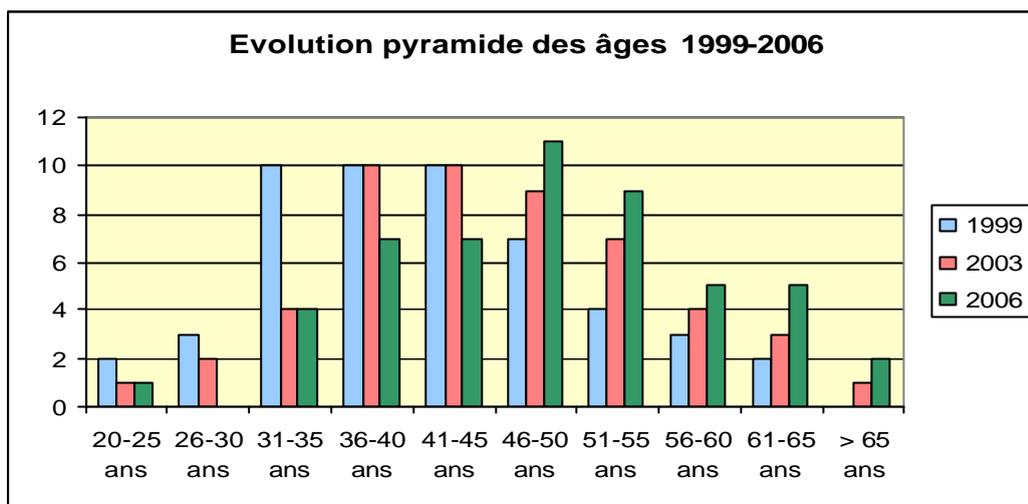
Ce vieillissement est lié à l'accroissement de l'espérance de vie des personnes lourdement handicapées mais peut également s'expliquer par l'origine des entrants : en effet, alors que précédemment 80 % des personnes arrivaient d'une institution (notamment pour enfants) donc avaient entre 20 et 25 ans, elles viennent à présent, pour plus du tiers, de leurs familles, souvent suite au décès des parents, soit une entrée après l'âge de 35 ans ; les deux graphiques ci-dessous illustrent cette évolution :



¹¹ Sources : projet d'établissement (année 1999) ; données annuelles d'activité (année 2003) ; recueil lors de mes stages (année 2006).

¹² Source : arrêté du 16/03/2007 portant publication des tableaux de bord nationaux des indicateurs socio-économiques.

b) Une structure de la pyramide des âges qui se modifie :



Sur la période, nous assistons au glissement des âges des personnes accueillies des tranches d'âges 31-45 ans vers celles de 41-60 ans : en 2006, plus de 60 % des résidents ont plus de 45 ans contre 31 % en 1999.

Cinq dépassent 60 ans dont deux ont plus de 65 ans.

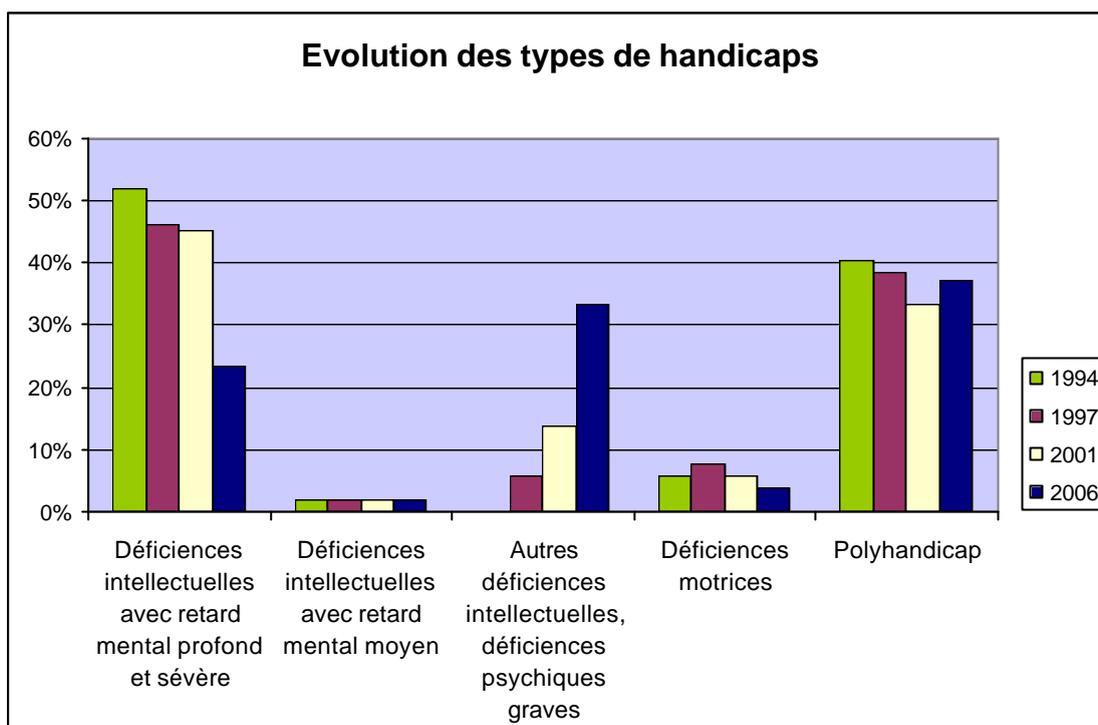
Il convient à présent de voir comment, le vieillissement de la population ainsi mesuré impacte le polyhandicap de départ des personnes.

1.2.2 L'apparition et/ou le développement de troubles aggravant le polyhandicap

L'étude des éléments fournis par la MAS à l'occasion des différentes enquêtes ES¹³ lancées par le ministère permet de dresser le profil des personnes accueillies mentionné page suivante.

A noter toutefois que pour l'enquête ES 2006, l'item « autres déficiences intellectuelles » ne figure plus mais qu'apparaît celui de déficiences graves du psychisme : dans le graphique ci-après, les deux rubriques ont été regroupées.

¹³ Enquête ES : enquête nationale lancée tous les 3 ans par la Direction des Études Statistiques du ministère des affaires sociales et destinée à avoir une photographie de la population accueillie dans les divers établissements médico-sociaux ; cf annexe 4 les données des années analysées.



La population accueillie se caractérise par un très faible nombre de personnes avec handicap moteur ou ayant un retard mental moyen.

Les personnes polyhandicapées représentent environ 40 % de la population soit légèrement en deçà du taux constaté dans les autres MAS de la région (46 %).

Jusqu'en 2001, les retards mentaux profonds concernaient 50 % des personnes (contre 41 % au niveau régional); la plupart présentaient aussi des troubles associés, notamment psychiatriques, ce qui explique qu'en 2006, où cette rubrique apparaît expressément, la diminution constatée sur les déficiences mentales profondes se reporte sur les déficiences graves du psychisme.

Les différents professionnels de la MAS, notamment para médicaux et personnels des équipes de la vie quotidienne¹⁴ que j'ai rencontrés m'ont indiqué que les effets du vieillissement, conjugués à ceux liés à l'évolution des handicaps de départ des personnes, génèrent l'aggravation des troubles principalement dans les domaines :

- Alimentaire : accroissement voire perte des possibilités masticatoires aggravant les difficultés de déglutition, générant de nombreux reflux oesophagiens et accentuant les risques de fausses routes, mais aussi d'encombrement bronchique.
- Propreté, hygiène : aggravations des troubles intestinaux souvent liés aux troubles alimentaires ; perte des capacités sphinctériennes.
- Communication : diminution des capacités de communication.

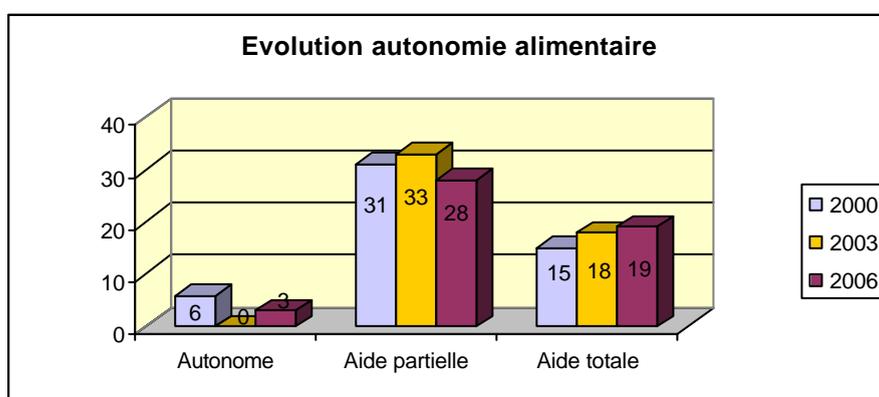
¹⁴ Personnel dit d'animation composé d'AMP et d'aides soignants.

- Motricité : diminution des capacités de déplacement, aggravation des troubles orthopédiques en raison de la spasticité accrue; développement des risques d'escarres sur les points d'appui, de fractures en raison de phénomènes d'ostéoporose (45 % de la population concernée à ce jour), risque accru de luxation notamment de la hanche. Tout cela malgré l'utilisation de matériel performant adapté par les ergothérapeutes.
- Développement du risque infectieux : le développement des affections bronchiques (liées aux fausses routes, aux difficultés respiratoires), de lésions cutanées et d'affections infectieuses diverses sur des organismes fragilisés font qu'aujourd'hui plusieurs personnes sont porteuses de bactéries résistantes nécessitant des suivis infirmiers et médicaux importants¹⁵.

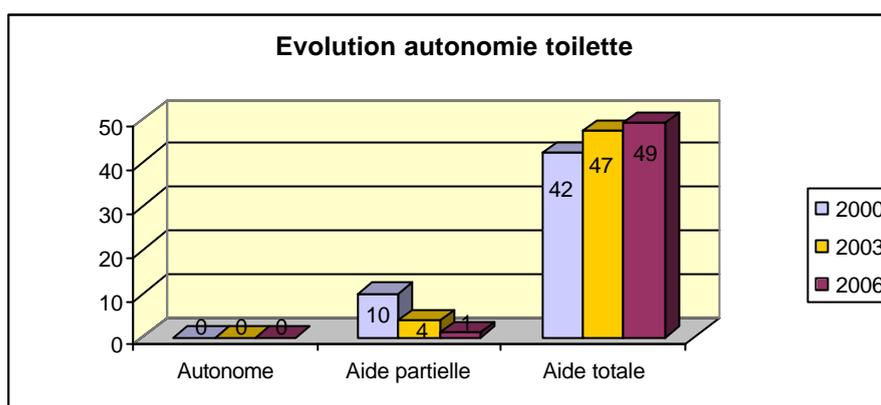
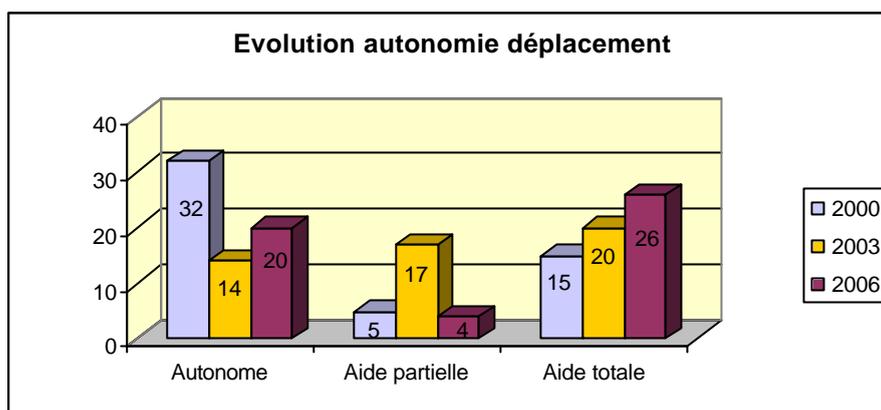
Aux déficiences et troubles inhérents au handicap grave et au polyhandicap déjà cause d'une faible autonomie dans les actes de la vie quotidienne, sont venus s'adjoindre les troubles et déficiences liés à l'aggravation de l'état résultant du vieillissement et / ou de l'évolution des handicaps évoqués ci-dessus de sorte qu'aujourd'hui les professionnels doivent faire face à une dépendance accrue et à nouveau visage.

1.2.3 Une dépendance accrue et à nouveau visage

J'ai relevé 3 domaines qui m'ont paru significatifs tant du point de vue du confort de la personne que de l'accompagnement qu'ils induisent de la part des professionnels pour dessiner les contours d'une dépendance accrue : l'alimentation, les déplacements, la toilette. Au cours des 6 dernières années, en fonction des trois items : « autonome », « nécessité d'une aide partielle », « nécessité d'une aide totale », le profil de la population accueillie ressort ainsi :



¹⁵ Cf annexe 5 les données concernant les consultations extérieures et des examens complémentaires requis pour les années 2004 et 2005.

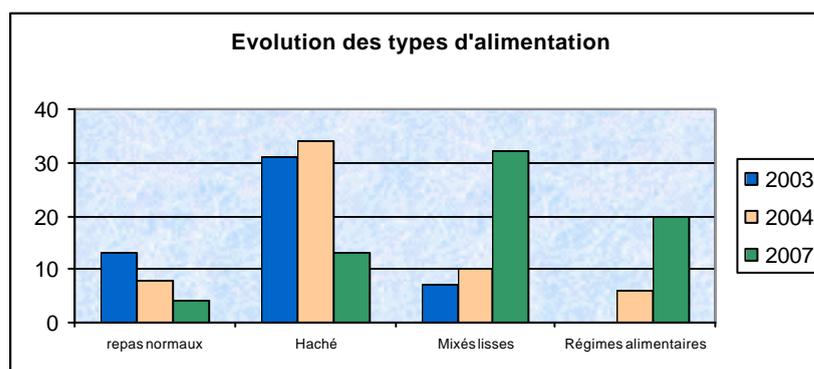


Les données recueillies attestent de la diminution, parfois jusqu'à la perte, de l'autonomie des personnes pour la réalisation de la toilette et la prise des repas : en effet, l'ensemble des personnes accueillies doit être aidé, parfois totalement.

S'agissant des déplacements, la proportion s'est inversée entre personnes autonomes (au sein de la MAS) et personnes dépendantes.

Au final, le degré de dépendance des usagers s'est accru tant en nombre de personnes que de domaines concernés ce qui se traduit d'une part par un besoin d'aide humaine plus prégnant, donc par une présence plus importante des aidants, d'autre part par la mise en place de dispositifs et d'adaptations dans l'accompagnement.

L'évolution des types de repas préparés atteste de ce changement puisqu'en 3 ans (2004 à 2007), la proportion des repas normaux est passée de 15 à 8 %, celles des mixés lisses de 19 à 65 % ; la part des régimes a été multipliée par 4.



La diminution de l'autonomie des personnes accueillies est source de questionnements pour les professionnels de la MAS qui en assurent, quotidiennement l'accompagnement : en effet, malgré leurs compétences, ils se sentent parfois démunis.

1.3 Des professionnels compétents mais parfois démunis

Ce paragraphe sera l'occasion d'aborder trois aspects permettant de repérer les limites que pose l'aggravation de l'état des personnes accueillies à la MAS : les atouts et limites de la pluridisciplinarité (1.3.1); la confrontation quotidienne à la grande dépendance (1.3.2); les phénomènes d'usure professionnelle (1.3.3).

1.3.1 Les atouts et limites de la pluridisciplinarité

À la MAS, le choix a été fait de la mixité et de la pluridisciplinarité :

Mixité au sein de unités s'agissant des types de handicap et du degré de dépendance des personnes accueillies : ainsi, en 2005, chaque unité comptait des personnes autonomes dans les déplacements, quelques unes ne l'étant pas et présentant de faibles capacités mentales, une à deux personnes grabataires ou à troubles associés importants générant de nombreux troubles du comportement.

Pluridisciplinarité et mixité au sein des équipes professionnelles notamment celles plus particulièrement chargées de la vie quotidienne, à savoir les temps essentiellement passés aux levers, couchers, à la toilette, aux repas, au repos (en journée), au sommeil.

À la MAS L. Nouet, ils sont réalisés par les personnels des unités à savoir des AMP et des aides soignants en complémentarité avec les professionnels médicaux (3 médecins interviennent) et paramédicaux (kiné, ergo, psychomotricien, IDE, orthophoniste, diététicienne) pour ceux ayant un aspect technique mais aussi en complémentarité avec les personnels logistiques qu'il s'agisse des personnels de cuisine chargés de confectionner les repas et de préparer la salle à manger ou des personnels d'entretien chargés de maintenir des locaux propres et conviviaux (cf. organigramme en annexe 6).

Mixité dans les activités proposées puisqu'il n'y a pas de spécialisation des professionnels pour une ou deux activités mais une polyvalence de l'ensemble des professionnels sur toute une palette : gestes de la vie quotidienne, activités sensorielles, esthétique, petits marcheurs, musique, cuisine, balnéothérapie, conte ...

Les activités sont réalisées soit par les professionnels paramédicaux, (éventuellement avec un personnel des unités) lorsqu'ils nécessitent une connaissance technique particulière soit par les personnels des unités et une animatrice. Complémentaires de l'accompagnement à la vie quotidienne, elles ont une double vocation : éducative et thérapeutique puis ludique.

En effet, elles permettent de prévenir les régressions, l'aggravation de certains troubles (par exemple : contractions musculaires, troubles orthopédiques, angoisse), de favoriser la communication (par exemple activité musicale) et la socialisation (sorties, sport adapté, fêtes ...) mais aussi de faire plaisir au résident en partageant un moment convivial au cours d' une activité qu'il aura choisie.

Le choix de la pluridisciplinarité, de la mixité, destiné à promouvoir le travail d'équipe, s'est accompagné de la volonté de mettre en place des transversalités entre équipes, entre professionnels de secteurs différents (logistique, paramédicaux, animation, personnel de jour, de nuit, administration) : ainsi par exemple, des réunions régulières se tiennent consacrées à l'alimentation des résidents ;elles sont l'occasion de faire le point et d'évaluer les besoins des personnes en concertation entre les personnels de l'unité (AMP, AS) qui côtoient la personne notamment au cours des repas, les professionnels paramédicaux dont une diététicienne, les cuisiniers chargés de l'élaboration des plats.

Le même souci de transversalité se retrouve dans la politique de formation mise en place au sein de la MAS : un nombre important de formations est organisé avec la particularité d'être ouvert à tous corps de métiers de sorte que des professionnels d'origine et de parcours différents acquièrent et partagent des connaissances utiles à l'accompagnement des personnes handicapées, apprennent à travailler ensemble dans un même objectif : le « prendre soin », le bien-être de cette personne.

Ces choix permettent de ne pas enfermer les professionnels dans une routine qui serait liée à la répétition quotidienne des mêmes gestes et pratiques en permettant une adaptation et une diversification de celles-ci.

De même, le nombre important d'activités susceptibles d'être conduites à la MAS en raison des équipements existants et des compétences professionnelles (découlant du nombre de personnels bénéficiaires de formations ciblées et de la diversité du plateau technique paramédical), d'une part permet aux professionnels de ne pas avoir un effet répétitif, d'autre part offre une possibilité de choix à la personne handicapée.

Ils donnent la possibilité aux salariés de s'inscrire dans un parcours professionnel non linéaire et d'ouvrir des possibilités de mobilité dans (sur la réalisation de nouvelles animations par exemple) et hors de l'institution (formations qualifiantes, connaissance plus fine de certains publics).

Autre atout non négligeable : la mutualisation des compétences de professionnels de formation et de sensibilité différentes (exemple : AMP et aides soignants) est une source d'enrichissement mutuel ; l'enrichissement vaut aussi pour des professionnels de même statut : ainsi depuis 4 ans, une AMP est plus particulièrement chargée, avec une adjointe de direction, de la mise en place de la démarche qualité notamment sur le volet gestion documentaire, élaboration de protocoles.

Malgré ces aspects positifs, la pluridisciplinarité présente quelques limites, notamment au regard de l'aggravation de l'état des personnes polyhandicapées, dont la principale me paraît être l'éloignement des aides soignants de la démarche de soin au bénéfice d'une démarche tournée vers «l'éducatif », d'un positionnement en retrait vis-à-vis de leur rôle de relais avec les infirmières notamment s'agissant des actes que celles-ci peuvent déléguer.

La démarche éducative, si elle est nécessaire, ne doit pas se faire au détriment mais en complémentarité du soin, plus particulièrement pour les personnes dont l'état nécessite de recourir à d'importants soins techniques.

Au delà, l'aggravation de l'état des personnes renvoie de façon plus vive les professionnels chargés de les accompagner à la confrontation à la grande dépendance.

1.3.2 La confrontation quotidienne à la grande dépendance

Du fait de leur polyhandicap de départ, aggravé par les troubles liés à l'âge et/ou l'évolution naturelle de leur handicap, les résidents présents à la MAS ont tous « *en commun un grand défaut d'autonomie et une dépendance relationnelle et sociale* ¹⁶ » ; chacun peut « *être considéré comme gravement dépendant* » au sens précisé par H. Beyer-Zilliox¹⁷ à savoir comme :

«un sujet ayant besoin de l'autre pour accomplir les gestes les plus simples de la vie quotidienne assurant sa survie ; de même lorsqu'il a besoin de l'autre dans tout projet de vie.(...)»

Les conséquences en sont le besoin dans lequel se trouve le sujet d'être totalement pris en charge à trois niveaux : celui de l'hébergement, celui du soin, celui de l'occupation ».

C'est parce qu'elle touche à ces trois domaines et aux besoins primaires de la personne que la confrontation à la grande dépendance revêt pour les professionnels un caractère particulier qui se traduit tant dans l'image qu'elle véhicule que dans les charges de travail qu'elle génère.

¹⁶ G. Zribi (sous la direction de) : *l'accueil des personnes polyhandicapées* - p.71.

¹⁷ H. Beyer-Zilliox, C. Clère, A.Duchamp et al. : *Oui, ce sont des hommes et des femmes* – p.8.

Cinq aspects me paraissent devoir être soulignés à cet égard :

- Un aspect lié à l'image du polyhandicapé dans la société : elle n'est majoritairement pas positive car renvoyant à l'anormalité, la peur de la différence, voire de la monstruosité de sorte qu'il n'est pas facile pour des professionnels de parler de leur travail à l'extérieur tant cette image, bien qu'en évolution reste dévalorisée. En effet, chacun s'accorde à leur reconnaître du courage et du dévouement mais pas nécessairement une compétence professionnelle ce qui en retour ne facilite pas l'affirmation d'une identité professionnelle.

- Un autre lié à l'accompagnement des personnes dans des besoins primaires quotidiens ce qui inscrit l'action des professionnels dans la répétition et dans la proximité : chaque jour ils sont confrontés aux corps empêchés, douloureux, aux incapacités à faire face aux besoins vitaux (se laver, se nourrir, éliminer...), à la faiblesse, voire à l'absence, de progression (cf 1.2.2 données relatives à la dépendance).

Cette confrontation renvoie à l'impossible normalisation, à la dégradation inéluctable de l'état de toute personne humaine, à ses propres faiblesses tant sur le plan de sa santé que sur celui de son impuissance professionnelle; dans les situations de fin de vie, elle renvoie également à l'image de sa propre fin.

- Prolongement de cet aspect : la confrontation à la souillure, ce qui salit, qui fait tâche : avec la dégradation de leur état, la quasi totalité des personnes ne contrôle plus ses sphincters ce qui nécessite davantage de toilette, de changes, de contact avec l'intimité de la personne ; ce qui, aussi, peut renvoyer l'image d'un travail dégradant, indigne, d'autant plus prégnant dans les situations où les personnes jouent avec leurs excréments ; cela peut aussi faire naître un sentiment d'échec vis-à-vis du travail et de l'accompagnement réalisé auprès de la personne tant dans les gestes de la vie quotidienne que dans la recherche de son mieux-être.

E. Zucman résume ainsi l'ensemble de ces aspects : *« il s'agit pour eux (les professionnels) de travailler au plus près de la personne, dans un corps à corps physiquement épuisant et une intimité chargée d'émotions. Il leur faut répéter inlassablement chaque jour et plusieurs fois par jour, ces gestes si importants pour le bien-être des personnes dépendantes, gestes qui sont pourtant dévalorisés depuis toujours dans le public ¹⁸ »*

¹⁸ E. Zucman, *les risques d'épuisement pour les aidants familiaux et professionnels*, Revue Réadaptation n°537, février 2007.

- Autre aspect : l'absence de communication ou la communication déstructurée : à la MAS, 76% des résidents ne communiquent pas, même avec aide¹⁹ .

Ce défaut de communication est générateur d'angoisse chez les professionnels qui craignent de ne pas comprendre le sens, de ne pas percevoir une plainte donc de ne pas avoir la réponse adaptée aux besoins de la personne.

A l'inverse certains résidents peuvent communiquer à outrance, sur le mode répétitif ce qui peut finir par être vécu comme agressif ; il en est ainsi par exemple de Gérard qui, par épisodes, répète sans cesse, en hurlant, son prénom.

- Dernier aspect : la violence inhérente aux troubles de certains et à l'intrication, avec l'avancée en âge, des difficultés psychiques et somatiques ; violence qui peut être dirigée contre soi, les équipements ou contre autrui et qui renvoie à un sentiment d'impuissance, d'être démuné devant la réponse à apporter jusqu'à parfois générer un sentiment de culpabilité : a-t-on, en amont, suffisamment fait ? a-t-on bien géré la crise ?

Tous ces aspects sont présents en raison du polyhandicap, toutefois, ils se trouvent renforcés avec l'aggravation des troubles : ainsi, il faut deux, parfois trois personnes pour manipuler un résident là où un seul suffisait, il faut doubler le temps pour la réalisation de certaines toilettes et parfois réorganiser en conséquence le planning des journées, il faut revoir l'équilibre entre soins curatifs et de bien-être ce qui implique de mettre en place des délégations de soins, il faut davantage faire le lien entre professionnels de métiers différents pour adapter l'accompagnement.

Autre différence : précédemment quand un professionnel constatait, de par la connaissance qu'il a du résident, un changement dans son comportement, il était possible d'anticiper un ajustement de l'accompagnement ; aujourd'hui, du fait de l'état très fragilisé de certains, le même constat va d'entrée se traduire par un acte de soin curatif, parfois en urgence.

La pénibilité de la confrontation à la grande dépendance décrite ci-dessus conduit parfois à des phénomènes d'usure professionnelle.

1.3.3 Les phénomènes d'usure professionnelle

Je me suis intéressée à deux facteurs principaux pouvant être considérés comme des indicateurs de phénomènes d'usure professionnelle : les accidents et arrêts de travail.

¹⁹ Source enquête ES 2007, données recensées au 31/12/2006.

Sur l'année 2006, le relevé des accidents de travail, qu'ils aient ou non donné lieu à arrêt de travail, ressortent à 26 dont :

- 69 % sont en lien direct avec l'accompagnement des résidents : accidents survenus lors de « manipulations », déplacements, prévention de chute des personnes ;
- 23% sont sans lien direct avec les personnes accueillies ;
- 8% sont liés à l'agressivité des résidents (morsures la plupart du temps).

La quasi intégralité des accidents concerne des lésions musculaires, articulaires et lombaires.

Comparativement, en 1990, le nombre d'accidents de travail recensés était de 8 ; en 2001 de 11.

Sur les mêmes années, le nombre de jours d'arrêt de travail découlant de ces accidents est passé de 100 à 226 puis 379; il est en constante progression au cours de ces trois dernières années : + 22 %.

Parallèlement, au cours de ces trois mêmes années, le nombre de jours liés à des $\frac{1}{2}$ temps thérapeutiques a été multiplié par 10, deux personnes ont été licenciées pour inaptitude; la même évolution est constatée en ce qui concerne les jours d'arrêt consécutifs à une hospitalisation, signes d'un alourdissement des pathologies.

Au final, compte tenu, d'une part de la nature et de l'origine des accidents de travail, d'autre part de la reconnaissance des maladies professionnelles, il est permis d'affirmer qu'il existe à la MAS des phénomènes d'usure professionnelle résultant de la pénibilité accrue des tâches de travail et de la fatigabilité des personnels.

À cet égard, il est intéressant de mettre en regard, la pyramide des âges et l'ancienneté des salariés²⁰ ce qui permet de se rendre compte :

- de l'avancée en âge des salariés puisque les plus de 44 ans représentent 37 % des salariés contre 28 % en 1999,
- de l'accroissement de l'ancienneté puisqu'en 2006, 49 % des salariés ont plus de 11 ans d'ancienneté (dont 20% plus de 20 ans) contre 36% en 1999,
- que chez les AMP et aides soignants, professionnels de proximité des usagers, plus de 40 % ont plus de 11 ans d'ancienneté, contre 28 % chez les ASG .

²⁰ Cf annexe 7 la synthèse des éléments recueillis sur ces points.

Compte tenu de l'investissement requis des professionnels, la structure d'âge et d'ancienneté des salariés est une source potentielle d'usure professionnelle qui se cumule avec celle découlant de l'aggravation de l'état des personnes polyhandicapées.

À cela s'ajoute, plus insidieux, un questionnement voire une inquiétude des salariés devant l'aggravation de l'état des personnes accueillies et ses conséquences en terme d'accompagnement : celui de savoir en quoi consistera leur travail demain ?



Cette première partie a permis de montrer l'évolution de la population présente à la MAS Lucie Nouet (avancée en âge, aggravation des troubles, apparition de nouvelles pathologies), les conséquences que celle-ci induit sur l'accompagnement quotidien (degré de dépendance plus élevé, nécessité d'un accompagnement renforcé, besoin accru de soins techniques) et les difficultés et questions qu'elle suscite chez les professionnels.

Dans une seconde partie, il s'agit d'identifier pourquoi l'aggravation de l'état des personnes et ses conséquences constitue une difficulté quant à la réponse à apporter à l'usager polyhandicapé.

2 Faire face à l'aggravation de l'état des personnes : un accompagnement difficile à mettre en place

L'aggravation de l'état des personnes accueillies à la MAS suscite chez les professionnels des questionnements quant à l'adaptation de l'accompagnement qu'ils doivent mettre en place pour répondre au mieux aux besoins de la personne en étant toujours soucieux de son confort et de son bien-être.

En effet, il serait erroné de penser, que parce qu'ils se sentent parfois démunis, les professionnels « baissent les bras » ; au contraire, soucieux de leur rôle et attachés à la personne qu'ils accompagnent pour la plupart depuis de nombreuses années, ils sont animés du désir de bien faire, toujours en recherche d'une solution adaptée.

Simplement, l'équilibre trouvé dans l'accompagnement de la personne, parfois après une longue période de tâtonnement, se trouve mis à mal par l'évolution de son état et il faut retrouver un équilibre, déplacer le curseur entre un accompagnement orienté vers le prendre soin et les soins curatifs.

Parfois, les traitements des pathologies et maladies intercurrentes, les décompensations, se heurtent aux possibilités de l'établissement rendant nécessaire une admission dans le secteur sanitaire, rompant de fait l'équilibre.

Rétablir un équilibre ne va pas de soi car cela bouscule les pratiques, interroge sur la réalité du travail de demain, mais aussi son propre devenir (en miroir de celui de la personne accompagnée), cela suscite de l'inquiétude, parfois même de l'angoisse.

Je vais m'attacher, dans cette partie à identifier ce qui rend ce nouvel équilibre si difficile à trouver en partant du postulat que les causes en sont multiples et non directement liées aux professionnels.

J'ai relevé trois sources d'explications : tout d'abord, l'apparition relativement récente des problématiques liées à l'évolution de l'état de la personne handicapée en lien avec la prise en compte du vieillissement de celles-ci (2.1), ensuite, le clivage qui existe entre les secteurs sanitaire et médico-social (2.2), enfin, des partenariats et coopérations difficiles à mettre en place s'agissant du polyhandicap (2.3).

2.1 Les problématiques liées à l'avancée en âge de la personne handicapée : une préoccupation récente

Il s'agit ici, dans un premier temps, de montrer comment le vieillissement des personnes lourdement handicapées a été pris en compte en matière de politique publique.

Dans un second temps, de voir comment cela se traduit en terme de réponse à apporter au sein d'une MAS.

Enfin, troisième temps, prolongement de l'aggravation de l'état, d'appréhender les difficultés que soulève l'accompagnement de fin de vie.

2.1.1 Vieillesse et polyhandicap : une préoccupation récente des politiques publiques

Pendant longtemps, la question du vieillissement des personnes handicapées n'a pas été posée d'une part parce qu'à la suite des lois de 1975 les politiques publiques étaient axées sur la mise en place de dispositifs d'accueil jusqu'alors peu développés, d'autre part parce que l'idée qui prévalait était celle de leur faible espérance de vie.

Les questions du vieillissement et de la dépendance se sont posées mais plus généralement (le vieillissement de la population) et par voie de conséquence seulement en lien avec le secteur des personnes âgées et de fait, comme le montre K. Chauvin, handicap et dépendance restent encore aujourd'hui deux approches différenciées²¹.

Un autre facteur ayant contribué à la prise en considération récente du vieillissement des personnes handicapées réside, selon P. Gaudon²² dans la faiblesse d'informations démographiques et statistiques disponibles à cet égard.

La question du vieillissement est apparue dans les années 1985/1990 principalement dans les CAT face au constat de la perte de productivité de certains travailleurs, à l'atteinte des 60 ans de certains autres ; se posait la question de leur devenir (travail, logement, ressources).

Dans les années 1990/2000, plusieurs études ont été menées (CREAI, établissements, ministère) qui ont montré que l'espérance de vie des personnes handicapées suivait la même évolution que celle de l'ensemble de la population en raison des progrès techniques et de la médecine mais aussi de l'accompagnement mis en place à leur bénéfice ; l'allongement de l'espérance de vie concerne tous les types de handicap.

S'agissant des handicaps les plus lourds donnant lieu à un accueil en MAS, entre 1983 et 2001 l'espérance de vie est passée de 30 à 38 ans et la proportion des plus de 45 ans de 9 à 26 % (source : enquêtes ES).

²¹ K. Chauvin, *Personnes « handicapées âgées » et personnes « âgées handicapées » ?* dans *Le vieillissement des personnes handicapées mentales* sous la direction de G.Zribi et J. Sarfaty, p 13 à 44.

²² P. Gaudon, *Polyhandicap et vieillissement*, revue *Réadaptation* n° 537, février 2007, p. 29.

La problématique du vieillissement des personnes lourdement handicapées a été évoquée dans l'avis du Conseil Economique et Social²³ sur le rapport de J. Cayet de novembre 1998 qui a souligné, entre autres, l'insuffisance de réponse en terme de prise en charge : jusqu'alors les personnes lourdement handicapées étaient accueillies en MAS, USLD, psychiatrie, établissements pour personnes âgées ou maintenues au domicile.

Elle a été prise en considération dans les politiques publiques à partir des années 2000 : c'est dans le plan triennal 2000-2003 qu'apparaît un axe spécifique « personnes handicapées vieillissantes » donnant lieu à financement de places et que sont lancés des réflexions et les essais de différents modes d'accueil possibles.

Les axes prioritaires de financement de ces dernières années ont continué à intégrer la création de places pour les personnes lourdement handicapées, y compris vieillissantes, tant en institutions que sur un mode ambulatoire (SSIAD, SAMSAH).

C'est donc très récemment que la personne handicapée a été envisagée « *comme posant des problèmes du fait de son avancée en âge* » ce qui témoigne enfin « *d'une reconnaissance du handicapé comme sujet à part entière, ayant une place dans l'ordre social. Se soucier des nouvelles dépendances liées au vieillissement, c'est reconnaître vraiment une autonomie ; ceci marque un progrès dans les représentations collectives du sujet handicapé.* »²⁴

Pour autant et malgré quelques annonces, depuis 1978, les textes régissant les MAS n'ont pas été modifiés tant en ce qui concerne les missions que les normes applicables à ces établissements.

Or, l'avancée en âge des personnes accueillies n'est pas sans conséquences puisqu'elle génère une aggravation de certains troubles et une augmentation du degré de dépendance liés selon P. Gabbai à « *des phénomènes de «régressions» plus ou moins rapides survenant entre 40 et 60 ans, qui sont en fait des états de «désadaptation» et de «rupture d'équilibre précaire» (...) et à des phénomènes d'usure, particuliers aux handicaps moteurs (même modérés). Ces phénomènes débutent dès 40 ans (...)* ». ²⁵

²³ Avis du Conseil Economique et Social sur le rapport présenté par J. Cayet : *la prise en charge des personnes vieillissantes handicapées mentales ou souffrant de troubles mentaux*, nov. 1998.

²⁴ J. Sarfaty, F. Bonfils, *Quelques aspects psychologiques de l'avancée en âge*, dans *Le vieillissement des personnes handicapées mentales* sous la direction de G.Zribi et J. Sarfaty, p. 82.

²⁵ P. Gabbai : *L'accompagnement dans la vieillesse : l'exemple de la fondation John Bost* », dans *Le vieillissement des personnes handicapées mentales*, option citée p.62

Chez les personnes présentant des handicaps semblables à ceux présentés par les résidents de la MAS Lucie Nouet, ceci se traduit par une diminution des capacités motrices, des complications articulaires, des rétractations musculaires et tendineuses, une aggravation des problèmes digestifs (reflux, transit) et alimentaires (troubles masticatoires, de la déglutition), des pathologies respiratoires, des problèmes de sommeil.

L'ensemble de ces difficultés est source de souffrances physique et psychique chez la personne polyhandicapée et se traduit par un besoin d'accompagnement différent nécessitant une adaptation des réponses jusqu'ici apportées.

2.1.2 Des réponses à améliorer : trouver un nouvel équilibre entre soins de la vie quotidienne, animations et soins curatifs

L'accompagnement des personnes polyhandicapées en MAS, dont la MAS Lucie Nouet, poursuit un double objectif en ce sens qu'il vise à la fois à apporter à la personne toute l'aide dont elle a besoin pour la réalisation des gestes de la vie, de la survie, quotidienne mais aussi à préserver les acquis, favoriser les potentialités et la socialisation, prévenir les régressions, le tout dans un but d'accroître son bien-être, dans un objectif de prendre soin : il est tourné vers la vie, la création, l'approche globale de la personne, l'altérité.

Pour y parvenir il est pluridisciplinaire *et « repose sur deux piliers : la vie quotidienne et les activités »*²⁶ avec en transversalité des actions thérapeutiques.

La vie quotidienne recouvre tous les temps passés essentiellement sur les unités de vie qui incluent les levers, couchers, les soins d'hygiène, la toilette, l'élimination, les repas; au-delà des gestes, il s'agit de prendre en considération les affections somatiques et de reconnaître les souffrances pour veiller au maintien en bonne santé des personnes.

Les activités visent à répondre à des besoins plus précis des personnes et à y répondre de manière plus technique ; elles peuvent être à vocation thérapeutique avec l'intervention de personnels paramédicaux (rééducations, soins du corps, balnéo ...), à vocation éducative (activités manuelles, d'éveil, de loisir, sorties, éveil sensoriel ...).

Le quotidien du travail en MAS comporte donc un certain degré de médicalisation ; il a peu à peu intégré la réalisation de gestes, déjà effectués par les parents, et longtemps qualifiés de techniques : aspiration, nutrition entérale, dextro par exemple.

Toutefois et malgré des formations, cela ne s'est pas fait sans réticences.

²⁶ P. Chavarosse, Travailler en MAS, l'éducatif et le thérapeutique au quotidien, p.25.

Or, c'est ce degré de médicalisation qui est appelé à évoluer avec l'involution de l'état des personnes.

Dans sa contribution à l'ouvrage de G. Zribi, Pascale Roussel indique que « *la gérontologie a mis en évidence que l'avancée en âge s'accompagne le plus souvent d'un accroissement de la fatigabilité, d'une multiplication des épisodes morbides et d'un cumul de pathologies, engendrant une élévation du niveau de la consommation médicale pour une partie de la population, un besoin important de soins paramédicaux (toilette en particulier). La nature de ces besoins n'est pas fondamentalement différente de celle des besoins habituellement couverts par le système de prise en charge des personnes handicapées adultes (...)* ». ²⁷

Dans ces conditions pourquoi, l'adaptation de la réponse à l'utilisateur est-elle si difficile à mettre en place ?, pourquoi suscite-t-elle autant d'inquiétudes ?

Selon P. Gabbaï, la cause majeure réside dans la confrontation à laquelle renvoient les personnes handicapées vieillissantes à savoir au « *deuil d'une impossible normalisation* » ; à l'acceptation de « *l'idée que ces personnes exigent pour vivre mieux simplement un accompagnement, un étayage, des soins au long cours souvent une fonction prothétique si l'on veut et cela pour de longues années* ». ²⁸.

Or, poursuit-il les professionnels éducatifs ont reçu une formation qui lie le sens de leur travail « *à la dynamique de progression, de l'autonomisation et de l'acquisition de compétence (...). C'est ce modèle que viennent attaquer, l'avance en âge, la maladie et la démence* ».

Ceci peut expliquer pourquoi, ce ne sont pas tant les adaptations techniques s'agissant des équipements et/ou des matériels qui posent le plus de difficulté mais bien la réalisation des gestes techniques médicaux et paramédicaux.

En effet, la pose de têtes sur les fauteuils, de tablettes pour les repas, le changement de fauteuils, de chaussures orthopédiques, la généralisation des matelas anti escarres, les coussins destinés à atténuer les points d'appuis ... sont bien acceptés.

Destinés à améliorer le confort, la sécurité, le traitement de la douleur ils permettent de maintenir des acquis et de limiter les régressions.

²⁷ P. Roussel : Les handicapés âgés ont-ils une place dans le système médicosocial français ? dans *Le vieillissement des personnes handicapées mentales* , option citée p. 140.

²⁸ P. Gabbaï : Longévité et avancée en âge des personnes handicapées mentales et physiques dans *Gérontologie et société* n°110, p. 66.

En revanche, la réalisation de soins techniques tels des traitements et des soins curatifs lourds et répétés, la prise de mesures et de protocoles médicalisés destinés à des mesures d'hygiène (lutte contre les germes résistants par exemple) sont moins bien acceptés : il y a la crainte que ces contraintes techniques « prennent » tout le temps sur l'accompagnement éducatif, qu'elles se fassent au détriment des besoins relationnels des usagers ; la crainte que les possibilités de faire des activités soient plus brèves, moins fréquentes voire disparaissent, que le travail éducatif perde son sens.

P. Gabbaï écrit que *« cette limitation -d'activités- entraîne souvent un sentiment de frustration : ces patients vieillissants, déprimés ou déments, privent les équipes des satisfactions attachées aux progrès accomplis, mais aussi aux lignes de fuite que constituaient ces activités d'animation maintenant moins faciles ou impossibles à réaliser »*.²⁹

Enfin, une difficulté réside dans le fait que les MAS ne disposent pas des dispositifs techniques et/ou des personnels suffisants pour faire face à des besoins sanitaires accrus : besoins de soins techniques, états de santé très précaires avec des épisodes de décompensation somatique ou psychiatrique fréquents.

On se heurte là aux limites du possible pour une institution de type MAS en raison de la définition des missions de ces établissements³⁰ : interdiction d'avoir de l'oxygène, pas de présence infirmière 24h/24h ... et au nécessaire recours à l'hospitalisation dans un établissement sanitaire (hôpital général, ou psychiatrique); en effet, le relais dans ces situations ne peut se faire qu'en direction des établissements sanitaires dont la vocation est d'accueillir les personnes dont l'état de santé, instable, présente des phases aiguës.

Si l'accompagnement des personnes dont l'état s'aggrave reste possible en MAS, il en change de modalités : le travail éducatif doit demeurer, toujours axé sur l'approche globale de la personne, l'altérité, l'entretien de la vie à travers les dimensions du respect de l'autre, de l'échange, l'entrée en relation, la communication. Il reste complémentaire des gestes de la vie quotidienne et des soins que requièrent les personnes : *« l'alliance de la technique et de l'accompagnement éducatif qualifié amène la personne en grande dépendance à un plaisir de vivre indéniable »*³¹

Toutefois, cela ne doit pas faire perdre de vue que la réponse aux besoins sanitaires des personnes polyhandicapées nécessite l'intervention de nombreux

²⁹ P. Gabbaï – option citée, p. 68.

³⁰ Cf décret du 26/12/1978 et circulaire du 28/12/1978 évoquée au point 1.1.1

³¹ Collectif polyhandicap Nord-Pas-de-Calais, revue Lien Social n° 794, p.13

partenaires ayant des compétences différentes mais qui doivent s'inscrire en complémentarité : tel est notamment le cas entre les établissements médico-sociaux et sanitaires; nous verrons plus avant que celle-ci ne va pas de soi.

Autre conséquence de l'aggravation de l'état des personnes ayant des répercussions sur l'accompagnement : l'accompagnement de fin de vie.

2.1.3 Difficultés soulevées par l'accompagnement de fin de vie

Bien que devant faire partie du projet de l'établissement ³², l'accompagnement de fin de vie reste délicat à mettre en œuvre et vécu comme une épreuve par les professionnels : il ne s'inscrit pas dans une stratégie d'amélioration, ne fait que rarement l'objet d'une préparation spécifique ; il renvoie chacun à son propre devenir.

Pour autant, avec l'avancée en âge, l'aggravation et/ou l'apparition de nouveaux troubles, les professionnels se trouvent confrontés à la mort (décès des parents, des résidents, fin de vie et décès de résident) et au travail de deuil qui s'en suit.

a) La perte d'un proche :

Si la personne handicapée vieillit, ses parents également; âgés pour beaucoup de plus de 80 ans, la survenue du décès de l'un d'eux devient de plus en plus fréquente.

Pour beaucoup de résidents présents à la MAS, les parents sont un des seuls liens avec l'extérieur mais aussi avec leur histoire familiale : la rencontre régulière avec les parents constituait un repère de lieu, de temps mais aussi affectif ; c'est ce repérage qui est modifié avec la perte d'un des parents et que les professionnels doivent accompagner : ce décès soulève la question de la représentation de la mort et des modalités de deuil vécues par la personne handicapée, celle de son annonce aussi.

Anne Dusart³³ indique que chez les personnes handicapées , même les plus lourdement « *il y a bien une saisie intuitive de la mort qui passe outre les réductions des capacités intellectuelles (..)* ».

³² Loi 2005-370 du 22/04/2005 article 13.

³³ A. Dusart, « *Les personnes intellectuelles confrontées à la mort* », revue *Gérontologie et Société* n°110. Article reprenant les résultats d'une étude réalisée auprès de professionnels sur 227 situations de deuils récents (1 à 3 ans) vécues par des personnes déficientes intellectuelles, p. 169-181

Les personnes déficientes intellectuelles n'ont pas besoin de se figurer l'abstraction qu'est la mort pour entrevoir, ne serait-ce que confusément, ce qu'est l'absence de vie, notamment dans son aspect irrévocable ».

Elle mentionne en outre que, dans les mois qui suivent le décès si 41 % des endeuillés conservent leur humeur habituelle, près de la moitié présentent des troubles « soit sous forme de réactivation de troubles antérieurs, soit par l'apparition de troubles inédits (...). L'absence de perturbation croît avec l'ampleur de la déficience (...)».

Ces situations de perte d'un proche préoccupent les professionnels qui se sentent «embarrassés et peu préparés » s'agissant d'une part de l'accompagnement de la famille lors de l'annonce du décès, celle-ci demandant, la plupart du temps, qu'elle soit faite en concertation, d'autre part de l'aide à apporter à la personne handicapée pour surmonter le décès : « Offrant volontiers une écoute et une disponibilité, les équipes semblent avoir plus de mal à se mettre en position active et sollicitante à son égard, ce qui laisse en plan les plus démunis en matière de communication ».

Or, pour la plupart des résidents de la MAS, l'établissement va devenir la seule référence spacio-temporelle parfois même affective, le décès des parents ne faisant pas toujours « émerger » un autre membre de la famille (frère, sœur, oncle ..) ce qui rend indispensable la prise en compte de ces situations.

Autre situation se présentant plus fréquemment que par le passé : la fin de vie d'un résident.

b) La fin de vie et le décès d'un résident :

Avec l'aggravation des troubles et le vieillissement, le nombre de personnes décédant à la MAS progresse : à la MAS Lucie Nouet 3 décès sont survenus au cours des 18 derniers mois.

Le décès survient parfois brutalement, parfois après une période plus longue comportant ou pas des phases d'hospitalisation suivies de retours en établissement.

L'accompagnement de fin de vie doit se mettre en place en conciliant actes et gestes techniques éventuellement requis mais surtout dans le respect des valeurs de respect et de dignité de la personne : ne pas voir la personne comme un corps qui s'étiolé mais toujours comme une personne à part entière qui franchit l'étape ultime de la vie.

Or, pour les professionnels de la MAS qui ont accompagné et côtoyé cette personne depuis de nombreuses années, sa perte mêle réaction professionnelle et réaction affective : ce n'est pas seulement un résident qui part, c'est un proche.

Il leur faut donc à la fois gérer l'attitude professionnelle qui implique une prise de recul et la peine liée à la mort d'un proche qui freine cette prise de recul ; il faut aussi soutenir et aider la famille qui doit surmonter la disparition d'un des siens.

Il faut savoir adapter les gestes, respecter le rythme qui diminue, rechercher le soulagement par un massage, la tenue d'une main, continuer à faire de la toilette, par exemple, un vecteur de communication si minime soit elle, etc...

A cet égard, C. Béraud précise « *Traiter peut sauver une vie. Soigner peut sauver une mort, en préservant la dignité d'un malade et de son confort physique et moral, en aidant ses proches à faire le deuil de cette vie qui s'en va et à accepter la mort de l'être aimé* »³⁴.

Or, un élément vient compliquer cette approche : le clivage existant entre les secteurs sanitaire et médico-social.

2.2 Le clivage entre les secteurs sanitaire et médico-social

Le clivage entre ces deux secteurs est contenu dans la confusion, l'amalgame, existant entre les termes « soigner » et « traiter ».

Or, comme l'écrit M.F. Collière, « *soigner n'est pas traiter* »³⁵ illustrant son propos par l'exemple des jardiniers et horticulteurs qui utilisent toujours la différence entre soigner et traiter s'agissant des plantes qu'ils cultivent.

Trois points seront abordés témoignant de ce clivage : le cloisonnement entre les secteurs sanitaire et médico-social (2.2.1), deux approches des soins distinctes (2.2.2), les limites de ce clivage au regard de la personne soignée (2.2.3).

2.2.1 Sanitaire et médico-social : deux secteurs cloisonnés

C'est avec les découvertes dans les domaines de la physique et de la chimie, à la fin du XIXème siècle que va se développer la médecine anatomo-clinique (les nouvelles connaissances permettent la mise au point des technologies de diagnostic puis de traitement des maladies) et que la conception du soin va peu à peu se centrer sur le malade et prendre en compte la maladie.

L'hôpital devient « *un lieu de rassemblement de tous les faits pathologiques et celui où ils se multiplient. Il livre des malades dociles et nombreux à l'investigation des médecins et des étudiants (...). Le patient est un cas, un objet d'observation* ». ³⁶

³⁴ C. Béraud : Apprendre à soigner dans « *Qu'est-ce que soigner ?* » PH. Keller et J. Pierret p. 137

³⁵ M.F. Collière : *Soigner ... le premier art de la vie*, p. 138

³⁶ G. Moutel, L'accès aux soins à travers l'histoire des institutions et des hôpitaux et les réseaux de santé, p 7 et 12.

La technicisation de l'hôpital va aller crescendo de sorte qu'au début du XXème siècle, il devient le lieu dans lequel se concentrent technologies d'investigation et de réparation des corps malades; la mise en place de la sécurité sociale, qui va permettre de prendre en charge financièrement la maladie, va accélérer ce mouvement de médicalisation de la maladie : les soins sont la réponse à la maladie, ils sont le traitement, ils deviennent curatifs avec une visée exclusive : guérir une maladie.

Le développement continu de la technologie et des techniques médicales, l'accroissement de leurs coûts vont nécessiter des réformes dont celle de 1970 qui fait des hôpitaux des établissements publics de santé avec des missions centrées sur le domaine médical au point que l'on parle indistinctement d'établissement de santé et d'établissement de soins.

Les textes vont entériner le recentrage de l'hôpital sur le malade, les soins curatifs, la recherche et créer le secteur médico-social : en 1975 disparaît la terminologie d'hospice, est publiée la loi sur les institutions sociales et médico-sociales.

Après les lois de 1970 et de 1975, les deux secteurs auront chacun leur développement propre et bien peu de points de rencontre : le secteur sanitaire s'inscrivant résolument dans une approche techniciste, médicalisée des soins, le secteur médico-social dans une approche sociale, éducative des soins.

Chaque secteur est régi par des textes spécifiques, codifiés dans deux codes distincts (code de la santé publique, code de l'action sociale et des familles) qui prévoient des dispositions différentes s'agissant du régime des autorisations (CNOSS, section différenciée du CROSMS), des modalités de planification (SROS, schémas, PRIAC), des dispositions budgétaires, des autorités administratives compétentes (ARH, Préfets, PCG).

Les modalités d'accompagnement (traitement d'une maladie, prise en charge globale), les durées de séjour, l'appellation des usagers (patients, résidents), les plateaux techniques (professionnels de santé, professionnels de santé et éducatifs) diffèrent également.

De fait, aujourd'hui, tout est conçu à part : le clivage est inscrit, les moyens sont dissociés, les acteurs en venant à être en compétition.

C'est par le biais de la difficulté des réponses de soins à apporter aux plus démunis qui ne sont plus seulement médicales, par le rôle des services des urgences, que depuis quelques années a été ouverte la question de la mission sociale de l'hôpital et que la nécessité de mettre des liens avec les secteurs médico-social et social ont été réaffirmés comme une priorité; de même avec la loi du 9 août 2004 relative à la santé publique et les lois du 2 janvier 2002 et 11 février 2005 applicables au secteur médico-social.

Au-delà des textes, j'ai souhaité savoir comment les professionnels de la MAS se représentent le secteur sanitaire; pour se faire j'ai construit un questionnaire que j'ai diffusé à l'ensemble des salariés (cf annexe 8).

L'exploitation des données recueillies fait ressortir les points suivants ³⁷:

- ◆ 59 % des personnes ayant répondu perçoivent les deux secteurs comme éloignés; cette proportion dépasse les 65 % chez les professionnels de proximité de l'utilisateur : paramédicaux (75 %) et animation (65 %) ;
- ◆ 94 % des personnes estiment que les professionnels des deux secteurs manquent de connaissances réciproques, 69 % que les secteurs sont cloisonnés³⁸ ;
- ◆ 59 % considèrent que le secteur sanitaire a une approche de la personne qui privilégie le seul aspect de la maladie à l'origine de l'hospitalisation;
- ◆ Par voie de conséquence, 73 % des professionnels estiment que le passage de relais entre la MAS et l'hôpital nécessite de nombreux échanges pour se mettre en place, quelques uns ayant noté en observation que cela ne suffisait pas toujours à avoir un suivi satisfaisant ;
- ◆ S'agissant des complémentarités professionnelles entre les deux secteurs, les réponses sont partagées : 34 % estiment que les professionnels se connaissent mal, 43 % qu'ils se sentent démunis essentiellement par méconnaissance; 23 % ont relevé une insuffisance de travail en commun.

En synthèse, il ressort que les professionnels ont une perception des deux secteurs comme étant cloisonnés, par manque de connaissance réciproque mais aussi en raison d'une approche différente de la personne, ce qui rend nécessaire de nombreux échanges pour assurer un suivi de la personne en cas de passage de relais entre institutions. Cette perception de deux « mondes différents » est plus forte au sein des personnels de proximité de la personne polyhandicapée.

59% considèrent que ce qui contribue au cloisonnement réside dans une approche différente des soins : c'est cet aspect qui va être à présent abordé.

³⁷ 80 questionnaires ont été distribués ; 47 ont été retournés soit 59 % ; les résultats complets de l'étude sont joints en annexe 9.

³⁸ Ces pourcentages sont calculés sur le total des réponses à chacun des items de la question.

2.2.2 Deux approches des soins

La séparation des secteurs sanitaire et médico-social est inscrite dans les textes et dans les représentations qu'en ont les professionnels dont 59% pensent que le premier est centré sur une approche du malade et de sa maladie et le second sur une approche globale de la personne.

Le dictionnaire culturel Le Robert³⁹ indique l'origine et la signification suivante du verbe soigner : « issu du latin médiéval *soniare* « prendre soin, pourvoir aux besoins matériels », du francique *sunnjôn* « s'occuper de », dérivé de *sunnja*. Le verbe (...) a signifié « avoir soin de, être préoccupé ».

Avoir – prendre soin : soigner, s'occuper du bien-être de quelqu'un, du bon état de quelque chose ».

L'acception originale des termes soin et soigner est donc plus large que celle communément admise : elle fait référence non pas à la seule maladie mais à tous les gestes, toutes les actions, tous les « petits soins » qui, s'ils ne guérissent pas une maladie, permettent de « s'occuper de ».

A l'inverse de la langue anglaise qui dispose de deux termes pour évoquer la signification des soins à savoir « cure » pour le volet soins curatifs et « care » pour le volet des soins de la vie quotidienne, la langue française n'en dispose que d'un « soin » qui a fini par être perçu par le grand public sous le seul angle des soins curatifs apanage des professionnels médicaux et paramédicaux tandis que l'angle éducatif touchant à toutes les choses de la vie quotidienne est oublié.

Ne dit-on pas : « Je suis malade, j'ai besoin de soins donc je vais aller chez le médecin me faire soigner ».

J'ai évoqué plus avant que c'est par le biais des découvertes scientifiques (mais aussi de l'esprit cartésien des français) que le soin a été progressivement assimilé au traitement, qu'il a perdu de son acception sociale, « éducative » au point que deux secteurs ont été dissociés.

De fait, aujourd'hui, les établissements sanitaires sont centrés sur le malade et la maladie dont il est porteur avec pour finalité de le guérir, à défaut d'en contenir l'évolution, via traitements et actes techniques diversifiés ; la maîtrise des coûts de fonctionnement et la tarification à l'activité confortent cette approche en allouant les moyens proportionnellement à la lourdeur des pathologies et maladies.

³⁹ Dictionnaire culturel de la langue française sous la direction d'Alain Rey – éditions Le Robert – déc. 2005

C'est dans le secteur médico-social que s'est développée une approche sociale et éducative des soins, tournée vers le prendre soin et s'appuyant sur une approche de la personne dans sa globalité et non pas seulement sur le handicap à l'origine de son admission ; les textes régissant ce secteur ont entériné cette approche.

Walter Hesbeen⁴⁰ propose la définition suivante du prendre soin : « *C'est porter une attention particulière à une personne qui vit une situation particulière et ce, dans la perspective de lui venir en aide, de contribuer à son bien être, à sa santé. (...)C'est une « allure de vie » qui se veut propice à la rencontre et à l'accompagnement d'autrui en son existence en vue de participer au déploiement de la santé.* ».

E. Gagnon et F. Saillant⁴¹ quant à eux écrivent : « *L'intention est au cœur de la dimension relationnelle de l'aide et des soins. Prendre soin, c'est se préoccuper de. Les soins ne forment pas une liste de pratiques ou d'interventions que l'on peut à priori recenser : c'est ce que les individus font dans l'intention de soutenir une personne dépendante, et ce sont les limites qu'ils se donnent dans cet effort. Ce peut être une manière d'être avec la personne, qui se traduit dans des gestes qui lui évitent d'être mise en face constamment de ses incapacités et qui préservent son estime de soi ; ce peut être la faire participer aux tâches domestiques pour protéger son autonomie tant fonctionnelle que morale, qu'elle décide de ce qu'il faut faire et comment le faire. Ces pratiques ne peuvent être isolées de l'environnement dans lequel elles s'effectuent.* »

Prendre soin met en exergue la notion d'approche globale, l'importance de la dimension relationnelle, de l'échange.

Cela ne se limite pas à une liste de pratiques ou d'actes mais englobe l'écoute, l'observation attentionnée, le conseil donné, la présence, le geste anodin.

Enfin, cela ne se réduit pas à un professionnel mais comporte une dimension pluri-professionnelle ; W. Hesbeen indique à cet égard que la richesse de l'équipe permet « *d'offrir à la population un véritable bouquet de compétences* »⁴².

La loi du 2 janvier 2002 codifiée, notamment dans son chapitre I «droits des usagers », inscrit l'accompagnement médico-social dans le concept de prendre soin.

En effet, elle ne positionne plus la personne handicapée en tant qu'utilisateur « consommateur » mais en tant que personne à part entière porteuse d'une histoire, d'une culture, de désirs supposant d'avoir une approche globale.

⁴⁰ W. Hesbeen – *Le caring est-il prendre soin ?* – Revue Perspective soignante n°4 – p. 8.

⁴¹ E. Gagnon, F. Saillant, *De la dépendance et de l'accompagnement* – p. 9

De même, elle définit les droits des personnes dont le respect de la dignité, de l'intégrité, de l'intimité, de la sécurité, autant d'aspects qui font écho à l'approche humaniste du prendre soin ; elle pose (de même que la loi du 11/02/2005) le principe du libre choix par la personne de son projet de vie, des prestations adaptées qui lui sont offertes, le droit à la confidentialité, à l'accès à l'information ce qui est en adéquation avec la relation de confiance à tisser dans le prendre soin.

Enfin, elle prévoit un accompagnement personnalisé, contractualisé c'est-à-dire élaboré avec et pour la personne lui reconnaissant un droit à participation, l'exercice de la citoyenneté ; cela crée une relation singulière entre soignant et soigné ; prendre soin c'est aussi avoir cette relation singulière, accepter l'autre avec ce qu'il comporte d'imprévu et ne pas lui apporter de réponse formatée.

Le clivage existant entre les deux secteurs et la conception différente des soins qui y prévaut font que dans certaines situations, la personne polyhandicapée se trouve piégée, prise entre des intérêts contradictoires.

2.2.3 Les limites de cette séparation : la personne piégée

Si les clivages existants entre les secteurs ont un retentissement sur les représentations des professionnels qui le composent, ils génèrent des conséquences beaucoup plus préjudiciables sur les personnes polyhandicapées.

En effet, la spécificité tenant au polyhandicap à laquelle se rajoutent les effets liés à l'aggravation des troubles et de l'état de santé par suite de l'avance en âge et/ou de l'évolution des handicaps, rendent nécessaire, dans plusieurs situations, le recours à des soins actifs ou intensifs de type curatifs pouvant aller jusqu'à l'hospitalisation.

C'est dans ces cas de figure que le clivage produit ses effets les plus négatifs, le médico-social ne pouvant pas assurer la poursuite de l'accompagnement et le secteur sanitaire ne s'intéressant qu'à la phase aiguë des troubles.

Dans une interview accordée à la revue *Réadaptation*, le Dr X. Bied-Charreton⁴³ aborde, au détour d'un questionnement sur polyhandicap et maladie évolutive, celui des conséquences du clivage existant entre le médical et le médico-social indiquant que le « *caractère de fixité ou de stabilité – des troubles – (malgré tous les efforts des uns et des autres)*

⁴² W. Hesbeen, Ibid p.12.

⁴³ Dr X. Bied-Charreton : *Polyhandicap ou maladie évolutive ?* - Réadaptation n° 537 – p. 32 - 34.

semble conventionnellement admis dans le domaine du handicap ; inversement l'évolutivité, c'est-à-dire l'aggravation lente mais certaine les fait ranger dans la catégorie des maladies ».

Il poursuit : cette situation « *complique bien des démarches administratives et même des possibilités d'accueil et de soins, car en France, on aime bien caser les choses et les personnes en catégories bien distinctes* ».

Or, mentionne-t-il, les personnes polyhandicapées en raison du polyhandicap sont porteuses « *d'atteintes directes ou périphériques – qui – ne sont pas stables ; certaines peuvent être équilibrées, voire améliorées, d'autres au contraire, n'existaient pas mais vont apparaître, certaines vont se compliquer. On est loin de l'idée préconçue de fixité ou de stabilité du handicap.* ».

C'est bien dans ces deux aspects que selon moi réside le nœud des difficultés : attaché à mettre chaque personne dans la «case» appropriée, il est bien difficile de mettre en place des relais même temporaires.

Difficile à maintenir au sein de la MAS en raison des troubles nécessitant des soins techniques actifs, la personne n'est pas assez malade pour justifier parfois d'une admission, la plupart du temps d'un maintien, en hôpital (général ou psychiatrique selon les situations) tout au moins passée la phase aiguë de crise ou de la maladie.

Les médecins sont confortés dans leur position par le fait que la loi du 11 février 2005 a rangé le polyhandicap (de même que le handicap psychique) dans la catégorie des handicaps donc du médico-social, privilégiant l'aspect des désavantages « stabilisés » aux aspects évolutifs liés aux atteintes périphériques : il n'y a pas de maladie donc ce n'est pas à l'hôpital de prendre en charge le malade sauf durant la phase aiguë et seulement pour les syndromes ayant généré l'admission.

Parfois, le passage à l'hôpital se limitera à un passage aux urgences donnant lieu à prescription et tant pis si la réalisation du traitement, ses effets secondaires nécessitent une présence infirmière 24H /24 alors qu'il n'y en a pas à la MAS.

La conséquence : si les suites sont trop compliquées ou génèrent des troubles trop actifs : un nouveau transfert à l'hôpital...

C'est qu'au-delà d'une approche différente des soins évoquée précédemment, il y a une approche différente de la personne : pour l'hôpital c'est un malade à qui l'on va traiter une maladie ; cette approche, conjuguée à une méconnaissance du polyhandicap, la transforme en objet de soin.

Pour la MAS, qui situe son action dans une approche de prendre soin, la personne est sujet de soin.

Ce sont ces approches opposées qui contribuent par delà les cloisons définies par les textes à rajouter celles découlant des représentations réciproques des professionnels pouvant aller jusqu'à des attitudes de rejet : tentative de repousser l'admission à l'hôpital d'un côté en flirtant avec les limites du possible à la MAS, accélération du retour vers la MAS pour les professionnels hospitaliers qui sera toujours moins démunie qu'une famille seule.

C'est ainsi que la personne se retrouve piégée entre des logiques de structures, des intérêts contradictoires au cœur d'un dilemme terrible : trop handicapée et pas assez malade.

Les préconisations des textes réglementaires peinent à faire changer les choses et les partenariats sont difficiles à mettre en place : pour être relais, il ne faut pas être rejetant.

Pourtant, comme l'analyse H. Rihal ⁴⁴ « *le rattachement – des MAS- à la catégorie des établissements médico-sociaux s'explique par le fait que leur plateau technique est assez réduit : elles emploient certes des médecins et du personnel paramédical (...) mais ne pratiquent ni de thérapie active, ni de soins intensifs, les usagers rejoignant, s'ils sont souffrants, les structures hospitalières* ».

Le dernier point de cette partie va justement concerner les difficiles partenariats et coopérations autour de la personne polyhandicapée.

2.3 Un clivage qui rend les partenariats et coopérations difficiles

Après avoir successivement abordé dans cette partie la prise en considération récente des problématiques liées à l'avancée en âge des personnes polyhandicapées et identifié le clivage encore existant entre les secteurs sanitaire et médico-social, cette dernière sous-partie sera plus particulièrement consacrée à la difficulté de mettre en place un accompagnement adapté face à l'aggravation de l'état des personnes ; elle se décline autour de trois points : des réalités de fonctionnement différentes (2.3.1), des réponses au cas par cas (2.3.2), des complémentarités entre équipes balbutiantes (2.3.3).

⁴⁴ H. Rihal « *A la frontière du sanitaire et du social, le régime juridique de la création des MAS* », AJDA , septembre 2005, p. 1803.

2.3.1 MAS – Hôpital : des réalités de fonctionnement différentes

Il ne s'agit pas là pour moi de sérier et détailler les différences de fonctionnement entre deux types d'établissements dont les missions, si elles relèvent de l'accueil et de l'accompagnement des personnes, ne sont pas totalement identiques et dont nous avons vu qu'ils relèvent de deux secteurs distincts de par la réglementation mais aussi de par les représentations que les professionnels s'en font.

Il s'agit, de façon plus globale, d'identifier quelles conséquences, cette séparation peut avoir en matière de partenariat et de mise en place d'un travail en commun autour et pour la personne polyhandicapée.

Pour y parvenir, je me suis intéressée à deux volets : l'un concernant la réalité des fonctions d'aide soignant à la MAS et à l'hôpital en l'occurrence celui du secteur sanitaire dont relève la MAS⁴⁵, l'autre les modalités d'ouverture privilégiées par les institutions.

a) La fonction d'aide soignant : deux lieux, deux réalités :

La lecture des fiches de fonctions de ces professionnels⁴⁶, dont il est permis dans les deux cas de dire qu'ils sont « de proximité de l'utilisateur » fait ressortir des différences qui ne sont pas anodines.

À la MAS, la fiche de fonction de l'aide soignant intervenant sur les unités de vie met l'accent sur son rôle s'agissant de l'accompagnement de la personne dans la vie quotidienne notamment s'agissant des actes essentiels de la vie.

Elle fait également apparaître le rôle de celui-ci dans l'élaboration du projet d'activités et dans sa mise en œuvre.

Enfin, elle mentionne le rôle de référent de résident confié à l'aide soignant qui consiste, pour un résident donné, à participer à l'élaboration de son projet de vie, à en assurer le suivi mais aussi à gérer les achats personnels de ce résident en fonction de ses besoins et de ses possibilités financières.

En matière de soins de type curatifs, il est indiqué : « L'AS (Aide Soignant) par délégation de l'IDE peut assurer :

- une distribution de médicaments en salle de restaurant,
- l'alimentation pas sonde gastrique,
- une présence (week-end, après-midi, transfert) ».

⁴⁵ Centre hospitalier de Lavaur comportant les activités MCO, psychiatrie, personnes âgées.

⁴⁶ Les fiches de fonctions analysées sont pour la MAS, celles des aides soignants intervenant sur les unités; pour l'hôpital, celles des secteurs de médecine et chirurgie dans lesquels les personnes polyhandicapées sont amenées à être hospitalisées.

Nous avons donc une fonction centrée sur la personne où l'accent n'est pas mis sur une approche technique particulière mais sur une approche globale de la mission en adéquation avec l'inscription de la mission de l'établissement dans le concept de « prendre soin » évoqué plus haut.

À l'hôpital, la fiche de fonction des services médecine et chirurgie fait ressortir le rôle de ce professionnel comme intervenant en relais de l'IDE tant dans la définition de sa mission que dans la liste des activités qu'il a à réaliser ; ainsi, il est précisé (entre autres) : « *participation aux soins techniques en collaboration avec l'IDE* ».

Elle indique également le rôle de personnel de proximité de l'utilisateur s'agissant de la surveillance « *des problèmes à transmettre à l'infirmier* », des soins d'hygiène et de confort, de l'alimentation.

Nous avons là des fiches de fonction qui centrent davantage le rôle de ce professionnel dans le cadre d'un dispositif de soin curatif, en lien avec les professionnels de santé dont la mission première consiste en des gestes techniques (médecins, IDE principalement).

Ces différences ne sont pas anodines, elles attestent de deux réalités de travail différentes et contribuent à expliquer pourquoi la notion de travail d'équipe, les discours diffèrent ... et le travail en commun peine à se mettre en place.

Autre illustration de ceci : les modalités d'ouverture sur l'extérieur des deux types de structures.

b) L'ouverture vers l'extérieur : deux enjeux différents :

La MAS a été créée par une association de parents soucieux du devenir et du bien-être de leurs enfants ; dès l'origine, l'établissement a été tourné vers l'extérieur notamment le bourg de St Sulpice et le secteur géographique environnant : qu'il s'agisse du recrutement des personnels, de sorties des résidents dans le village, de l'accueil de stagiaires.

Cette ouverture est le résultat d'une double volonté :

- Celle des créateurs : l'APAJH du Tarn gérait en outre à l'époque un IMP éclaté, établissement hors les murs puisque les enfants étaient tous accueillis dans les écoles ordinaires et que les professionnels se déplaçaient sur les différents sites pour apporter soutien et aide nécessaires.
- Celle de la direction de l'établissement qui a souhaité que la MAS soit intégrée au village, que les résidents ne restent pas dans les murs.

La conjugaison de ces deux volontés a conduit à un établissement qui ouvre ses portes sur l'extérieur pour laisser entrer stagiaires, clubs du village, résidents et professionnels d'autres établissements, mais également pour laisser sortir les professionnels et les résidents pour des activités (achats, loisirs, promenades, sport adapté ...) et chez les professionnels de santé libéraux.

Par ailleurs, des liens ont été tissés avec plusieurs associations du secteur.

Ce qui ressort du fonctionnement de la MAS c'est que l'ouverture s'est toujours faite par choix, elle a été voulue et entretenue.

Posée comme faisant partie du fonctionnement normal de l'institution, elle est admise par tous et se fait naturellement.

À l'hôpital, le contexte est différent : le secteur psychiatrique a longtemps fonctionné en vase clos autour des différents pavillons d'accueil des malades ; le secteur MCO également.

Avec l'ouverture de la psychiatrie, l'hôpital s'est déployé autour d'une activité de secteur et de CMP ; ce n'est toutefois que très récemment (1999) qu'a été ouvert un hôpital de jour enfants pour permettre une meilleure réponse aux besoins et aux orientations d'un précédent SROS.

S'agissant du secteur MCO, les contraintes liées aux normes de sécurité mais également celles économiques et budgétaires ont rendu nécessaire pour un hôpital de proximité comme celui de Lavaur, de repositionner l'offre d'activités et de travailler en lien avec les autres hôpitaux du secteur géographique (Castres, grand Toulouse) : poussé par les impératifs réglementaires et parfois de survie, l'hôpital s'est inscrit dans les réseaux autour de la maternité, des urgences, de la télémédecine, de l'hygiène, de spécialités médicales...

Aujourd'hui, à ces contraintes, se rajoute celle de la difficulté de recruter certains professionnels : anesthésistes, obstétriciens, psychiatres, infirmiers.

Contrairement à la MAS, l'ouverture de l'hôpital ne s'est qu'en partie faite par choix car majoritairement dictée par les contraintes soit réglementaires soit de survie ; elle s'est parfois accompagnée de la crainte de fermer certaines activités même si l'abandon de plusieurs d'entre elles a été évité (urgences, maternité) ; certaines spécialités médicales et chirurgicales en revanche, ne sont plus pratiquées.

Dans ce contexte d'ouverture et de partenariat autant subi que choisi, celui-ci ne va pas de soi pour les personnels qui doivent avant tout y trouver une plus-value pour l'accepter et le mettre en œuvre.

Ajouté aux autres éléments de contexte évoqués précédemment, celui-ci contribue à expliquer pourquoi, la rencontre sanitaire et médico-social reste encore difficile et que les réponses se font davantage au cas par cas qu'en collaboration.

2.3.2 Des réponses au cas par cas plutôt qu'une collaboration étendue

Pour illustrer mes propos à cet égard, je relaterai quelques situations qui se sont présentées puis tenterai d'apporter des éléments d'analyse sur ceux-ci.

a) Petits exemples de pérégrinations presque ordinaires :

T. a du être hospitalisé pour des convulsions sévères consécutives à une épilepsie, elle même résultant de son polyhandicap ; compte tenu de la gravité des troubles il a été hospitalisé au CHU, en service de neurologie.

L'hospitalisation a duré plus de deux mois, investiguer et stabiliser T. s'avérant difficile.

Lors de son admission au CHU, les professionnels de la MAS l'ont accompagné ; l'intégralité du dossier médical ainsi que des informations orales sur les traitements, habitudes, points douloureux, mode d'alimentation ... ont été communiquées.

Pendant son séjour, les responsables de la MAS (direction, médecin) ont été en contact avec le service de neurologie et la famille de T. qui allait le voir régulièrement.

T. est revenu à la MAS alors que j'y effectuais mon stage : prévenu la veille de son retour, T. est finalement arrivé en ambulance après 18 h avec pour seule indication, la prescription d'un traitement médicamenteux ; la lettre de transmission suivait par courrier...

Lors de son installation dans sa chambre et de la visite du médecin de la MAS, il s'est avéré que T. était très affaibli, presque atone, ne communiquait plus par le regard, présentait des inflammations sur les points d'appui et quelques escarres, portait une sonde urinaire ; rien n'indiquait qu'il soit encore en capacité de mastiquer ce qui posait la question du repas à venir.

Aucune de ces informations n'avait été donnée à l'établissement lors des coups de fil précédant son retour, ni aux ambulanciers l'accompagnant.

De plus, le traitement comportait des injectables à administrer le soir alors qu'il n'y a en principe pas d'IDE présente en fin d'après-midi à la MAS ; il comportait de nouveaux médicaments dont certains n'étaient pas disponibles à la MAS, qu'il fallait donc acheter : or nous étions un lundi soir avec une seule officine de garde sur la zone : restait à espérer qu'elle dispose de ce médicament...

Accueillir et pouvoir donner les soins requis à T. a nécessité d'appeler le CHU afin de demander des explications sur les modalités du traitement, le mode d'alimentation utilisée pendant son séjour (voie orale ou perfusion) et ses capacités de déglutition, s'il était constamment alité ou non : passons sur la difficulté à trouver le bon interlocuteur dans le service qui a pris un temps certain ; le coup de fil fut l'occasion de recueillir une partie de ces informations mais aussi d'apprendre que T. était tombé deux fois dans le coma et avait été réanimé 2 fois.

Le courrier explicitant ces éléments est arrivé deux jours plus tard.

Autre situation : appel aux services de garde le week-end⁴⁷ pour un résident qui présente de la fièvre, des douleurs multiples ; le SAMU est prévenu et se rend à la MAS ; les médecins dispensent les soins requis et indiquent qu'ils amènent le résident à l'hôpital de Lavaur ; le cadre de direction se met en mesure de suivre cette admission afin d'amener les pièces et informations utiles à l'hospitalisation.

Arrivé à l'hôpital, le résident n'y était pas : 1 km après être parti de la MAS, le SAMU a décidé de le ramener à la MAS où il était de nouveau quand le cadre y est retourné sans plus d'explication sur l'état de santé et le traitement à administrer : simplement poursuivre la surveillance et rappeler si la situation s'aggravait.

A. est une personne qui présente d'importants troubles psychiques et un autisme ; lorsqu'elle est en crise, elle ingère tout ce qui est à sa portée de main ; la nature des objets ingérés a nécessité plusieurs interventions chirurgicales au niveau de l'estomac de sorte qu'aujourd'hui, elle n'a pratiquement plus d'estomac et que toute ingestion peut lui être fatale ; le médecin stomatologue a contre-indiqué un retour à la MAS, et recherché une possibilité d'accueil en psychiatrie (au sein du même hôpital il y a les disciplines MCO et psychiatrie) mais il s'est heurté aux faibles possibilités d'accueil, à des querelles de diagnostic et finalement à la réponse négative de ses confrères.

⁴⁷ Le week-end à la MAS, un cadre de direction est d'astreinte ; une IDE est présente en matinée (jusque 13h) et de 18 à 20 h.

A. est donc revenue à la MAS qui a dû créer une chambre sécurisée, mettre en place, en lien avec le médecin inspecteur, un protocole d'isolement et surtout gérer les angoisses des autres résidents et de leurs familles qui se plaignaient du manque de disponibilité des personnels trop mobilisés, mais aussi épuisés, par la surveillance d'A.

Après plusieurs mois et moult démarches, A. a été admise en psychiatrie.

Ces quelques exemples montrent bien la difficulté de travailler en commun au bénéfice de la personne et la complexité à prendre en charge des « cas » lourds. Quelle analyse peut-on faire de cela ?

b) Petites explications pour aider à rechercher des pistes de solution :

Une première explication me semble résider dans la méconnaissance des institutions entre elles et plus particulièrement de la MAS par l'hôpital ; en effet, les professionnels de la MAS, comme tout un chacun ont été amenés au cours de leur vie à fréquenter l'hôpital pour eux-mêmes ou un de leur proche et donc se matérialisent mieux la réalité de ce dernier ; en revanche, peu de professionnels de l'hôpital sont entrés dans une MAS ou un autre établissement pour handicapés lourds.

Malgré tout, plus du tiers des professionnels de la MAS ont répondu dans le cadre du questionnaire⁴⁸ qu'ils considèrent qu'il y a un manque de connaissance réciproque ; un quart qu'il y a, selon eux, une insuffisance de travail en commun.

Ce manque de connaissance conduit à ce que les professionnels de l'hôpital ne savent pas précisément comment est composé le plateau technique d'une MAS, quelles limites réglementaires les bornent .

Dans le cadre de mes fonctions plusieurs médecins, à l'occasion d'interpellations sur des situations conflictuelles, m'ont répondu que les MAS sont des établissements médicalisés et donc doivent pouvoir faire face à des besoins médicaux et des gestes techniques en permanence, qu'eux n'ont vocation à intervenir qu'en situation de crise ou pour des troubles nouveaux et qu'il est « normal qu'une personne handicapée présente des troubles divers – puisqu'elle est handicapée – qu'elle n'est pas une personne malade ».

Une deuxième source d'explication réside dans la connaissance limitée par les équipes hospitalières du polyhandicap et de ses manifestations d'où des difficultés à savoir reconnaître le degré de douleur, à faire le geste de manutention adapté, à prévenir des complications posturales (risque de fausses routes, de rétractions musculaires...), à

⁴⁸ Cf annexe 9, les résultats de l'enquête réalisée auprès salariés de la MAS.

maîtriser, avec ce public, l'approche corporelle (toilette, massage), à savoir comment entrer en relation et communiquer avec la personne.

Une troisième dans les réticences à accueillir une personne dont on sait que le pronostic vital peut être souvent et rapidement en jeu : tel est, par exemple, le cas d'A. qui, bien qu'en phase de crises répétées ne pouvait être admise en psychiatrie.

En cause, l'épreuve que représente toujours le décès d'une personne dont le service assure la prise en charge, la crainte de la plainte des familles dans un contexte d'évolution vers une judiciarisation accrue dans le domaine de la santé.

À l'appui de constat, des choses se mettent en place pour tenter de remédier aux situations évoquées plus haut et créer de la complémentarité entre les équipes.

2.3.3 Des complémentarités balbutiantes entre équipes

Pour éviter que la personne hospitalisée, déjà fragilisée par son état, se retrouve davantage perturbée par la perte de repère de lieu et de visages et soit trop agitée, mais aussi que les personnels hospitaliers se sentent trop démunis, la direction de la MAS s'est rapprochée des équipes hospitalières de Lavaur afin de poser quelques principes de complémentarité entre institutions.

Cette complémentarité vise à rechercher une meilleure continuité dans l'accompagnement de la personne ; elle porte sur trois volets :

L'accompagnement pour les soins de proximité touchant aux actes de la vie quotidienne tels l'alimentation, l'installation de la personne, la toilette qui ne sont pas familiers, s'agissant de personnes lourdement handicapées, aux professionnels hospitaliers.

La MAS amène les produits nécessaires à la personne pour sa toilette, ses soins d'hygiène, son alimentation ; elle assure la préparation de la consistance des repas, la gélification des préparations quand cela est nécessaire.

Elle apporte les éléments d'informations et indique à l'équipe d'accueil du résident comment réaliser les manipulations de celui-ci pour sa toilette, son alitement, son lever ; elle sensibilise aux points d'appuis douloureux et susceptibles de conduire à des escarres de sorte qu'elle soit en mesure d'assurer le même type de gestes que ceux dont le résident a l'habitude.

La recherche de la continuité dans les soins proprement dits : un salarié de la MAS accompagne toujours la personne lors de son entrée à l'hôpital.

Il fournit à l'équipe hospitalière tous les éléments d'informations utiles sur la personne concernant les habitudes de vie, les points sensibles, les gestes à éviter, les modalités de communication etc ...

Il repositionne la famille du résident comme interlocuteur si elle est présente et disponible ; elle est, selon ses souhaits, laissée en relais ou non auprès de la personne.

De plus, copie intégrale du dossier médical est transmis à l'hôpital accompagnée du traitement pour le premier jour ; la réciproque se met en place progressivement ainsi qu'un accord mutuel sur le protocole de soins à suivre lors de la sortie de l'hôpital.

La possible présence au bloc : les deux premiers volets contribuant à faire en sorte que les équipes se connaissent mieux, il arrive que les médecins autorisent l'entrée d'un professionnel de la MAS au bloc opératoire pour accompagner le résident lors de l'anesthésie, ainsi qu'en salle de réveil.

Cela permet de prévenir l'agitation et de rassurer la personne handicapée par la présence d'une personne repérée et connue de lui.

Ceci marque les prémisses d'une complémentarité qui se met en place, porte ouverte à un réel travail de partenariat et une mise en commun de moyens.

Toutefois, si cela débute avec l'hôpital de proximité, cela n'est pas encore possible avec le CHU vers lequel sont orientés plusieurs personnes.

Cela ne fonctionne également très peu avec le secteur psychiatrique.

oooooooooooooooo

Cette deuxième partie a été l'occasion de montrer les freins qui font que l'accompagnement de la personne polyhandicapée dont l'état s'aggrave reste difficile à mettre en place ; ils sont de plusieurs types : internes à l'établissement d'accueil (la MAS), externes car liés au clivage sanitaire/médico-social et tout ce qu'il induit tenant à la représentation des secteurs l'un envers l'autre et au final à de la méconnaissance mutuelle.

Malgré des rapprochements balbutiants avec certaines institutions, beaucoup reste à inventer pour que le parcours du résident soit plus linéaire et facilité.

Je me propose dans la troisième partie à venir de développer un projet susceptible de répondre aux limites exposées dans cette partie ; un projet qui permette un travail non seulement complémentaire mais aussi en collaboration entre professionnels de secteurs différents, la réponse requise par l'utilisateur ne relevant pas, nous l'avons vu, d'un secteur unique.

3 Dépasser les clivages institutionnels pour mieux répondre aux nouveaux besoins des usagers

L'analyse des éléments relatifs aux personnes accueillies à la MAS depuis l'ouverture jusqu'à aujourd'hui a mis en évidence l'évolution suivante de leur profil :

- un quasi doublement de l'âge moyen des résidents,
- de plus en plus de situations dans lesquelles sont intriqués handicaps physique et psychique,
- l'augmentation du degré de dépendance et l'apparition de nouveaux troubles,
- une demande de soins de type curatifs en progression.

En regard, malgré des adaptations dans l'organisation du travail (nuits réalisées par des AS, renfort du plateau technique, réorganisation des temps d'accompagnement...), la réponse à ces nouveaux besoins ne peut pas toujours être réalisée au sein du seul établissement mais nécessite le recours à un établissement de santé.

Malheureusement, cette réponse concertée peine à se mettre en place essentiellement en raison du cloisonnement des secteurs sanitaire et médico-social qui tient, tant aux dispositions réglementaires qu'aux représentations des professionnels.

Dans cette troisième partie, il s'agira de rechercher les pistes de réponses susceptibles de permettre à la fois la prise en considération des besoins des usagers, des contraintes des professionnels et de dépasser les clivages existants.

Pour ce faire, je propose, d'une position de directeur, de conduire des actions à deux niveaux :

- Les premières tournées vers l'intra et le partenariat : je considère en effet que les réponses ne peuvent pas venir seulement de l'extérieur ; elles doivent être pensées et « germer » de l'intérieur; ce n'est qu'à cette condition qu'elles seront portées par les salariés et pourront dépasser les freins et les clivages.

Il existe à la MAS des leviers qui méritent d'être optimisés, des actions qui doivent être conduites dans le cadre de l'évolution normale de l'établissement et intégrer la réflexion sur le projet d'établissement.

L'ensemble de ces actions internes est pour moi un préalable à la mise en place d'un meilleur partenariat biais par lequel j'entends en prolonger certaines (3.1)

- Les secondes orientées vers l'extérieur : seule, la MAS ne pourra pas répondre à l'intégralité des besoins des résidents dont l'état s'aggrave ; ce n'est pas non plus ce qui lui est demandé.

C'est donc vers les ressources et compétences externes qu'elle doit se tourner pour trouver soit un appui, soit un relais de son action. Afin que cela se passe dans de meilleures conditions que ce ne l'est actuellement, je propose de mettre en place des actions relevant du partenariat ; d'autres de la coopération avec la création d'un groupement de coopération sociale et médico-sociale (3.2).

Le dernier volet de cette partie (3.3) sera consacré aux modalités d'évaluation et perspectives d'évolution des actions et dispositifs ci-dessus.

Avant de débiter ces développements, je tiens à revenir sur la distinction que je fais entre partenariat et coopération.

Si l'on se réfère au dictionnaire culturel en langue française⁴⁹, le partenariat est un « système associant pour une action commune, des partenaires économiques ou sociaux », partenaire venant de l'anglais « *partner* », lui-même issu de l'ancien français « *parconier* » signifiant associé et dérivé du latin « *partitio* » c'est à dire partagé / partition⁵⁰.

Dans ce même dictionnaire, coopération est définie ainsi « *part prise à une œuvre faite en commun* », coopérer étant issu de l'ancien latin chrétien « *cooperati* » de « *co* » (signifiant co) et « *opérati* » (signifiant travailler). Il s'agit « *d'agir, de travailler conjointement avec quelqu'un à* »⁵¹.

La notion de partenariat, de par son origine, porte en elle l'ambivalence de l'associé (« *partner* ») et du partage, de la division (« *partitio* ») : il est possible de partager une action avec quelqu'un mais aussi une responsabilité en association avec quelqu'un comme si l'action était en même temps menée pour et contre l'autre.

Coopération, en revanche fait référence à un travail conjoint, à une collaboration : les participants poursuivent le même objectif, font cause commune ; ils sont le contraire d'opposants.

Les actions que je place dans le champ du partenariat sont celles où le partenaire apporte un appui technique pour une action donnée même si en dehors de celle-ci le but qu'il poursuit peut être très différent de celui de la MAS.

Celles que je place dans le champ de la coopération sont celles où les autres membres participants, plus qu'un appui, viennent en relais de l'action de la MAS, dans la continuité de celle-ci, dans le même but du bien-être et de la santé de l'utilisateur.

⁴⁹ Dictionnaire culturel en langue française sous la dir. d'Alain Rey, éditions Le Robert, déc. 2005.

⁵⁰ Ibid p. 1392

⁵¹ Ibid p. 1 848 et 1 849

3.1 Repenser la réponse à l'utilisateur grâce à des adaptations internes et un travail en partenariat

La première série d'actions que je souhaite entreprendre impacte le fonctionnement et l'organisation interne de la MAS pour se prolonger dans le partenariat comme appui technique.

L'objectif à atteindre étant un meilleur accompagnement des personnes dont l'état s'aggrave, des adaptations internes me paraissent être un préalable pour, d'une part créer les conditions d'un meilleur partenariat, d'autre part faire face à l'accroissement de la charge en soins et aux questionnements des professionnels.

Ces actions vont dans une triple direction : optimiser les passerelles vers l'extérieur (3.1.1), intégrer l'accompagnement du vieillissement et de la fin de vie comme faisant partie des nouvelles missions de la MAS (3.1.2), professionnaliser davantage et donner du sens encore (3.1.3).

3.1.1 Optimiser les passerelles vers l'extérieur

La MAS a une longue tradition d'ouverture sur l'extérieur : accueils de stagiaires, prêts des équipements, formations Depuis deux ans elle dispose en outre d'un SAMSAH⁵² et depuis une année d'une place d'accueil temporaire⁵³.

Il s'agit d'optimiser l'ensemble de ces leviers afin de maintenir une dynamique et de faire entrer des sources d'animation, d'inscrire la MAS dans un territoire : ainsi l'extérieur prend connaissance de ce qu'elle est, des personnes qui y sont présentes (professionnels et usagers) et des missions qu'elle remplit.

Cela permet aux résidents d'élargir leur horizon au-delà des limites de la MAS, de rencontrer d'autres personnes et aux professionnels de diversifier leur activité.

Cela a deux conséquences utiles face aux constats dressés : la lutte contre l'usure (l'ouverture casse la routine, ouvre la porte à l'imprévu et à la créativité, permet la rencontre avec le résident et autrui dans un autre contexte), la limitation à la tentation au repli institutionnel qui peut apparaître quand la dépendance s'accroît, les liens familiaux s'étiolent, le temps des tâches d'accompagnement de la vie quotidienne prend le dessus sur celui des activités.

⁵² Service ambulatoire d'une capacité : 6 places ; rayon d'action : 25 km autour de St Sulpice.

⁵³ Accueil de personnes, sur orientation MDPH, 90 jours/an maximum.

Afin d'optimiser les passerelles existantes, je souhaite :

- Poursuivre la réalisation d'évènements d'ouverture tels les repas festifs (déjà organisés pour la fête de Noël), des fêtes, des rencontres sportives (la MAS participe et accueille déjà des rencontres dans le cadre du sport adapté), le prêt d'équipements.
- En mettre en place de nouveaux : par exemple, plusieurs résidents appréciant la musique et le chant, il me semble intéressant d'organiser, à l'occasion de la fête de la musique, une «après-midi musique » en partenariat avec les écoles primaires du bourg (voir une ou deux classes volontaires) : les enfants et leurs familles viendraient à la MAS faire une représentation de chant ou de musique, les résidents feraient de même, le tout se terminant par un goûter convivial ; ceci permettrait également aux professionnels de la MAS de bâtir un projet festif, à ceux des écoles de mener un travail autour du thème du handicap ; les enfants pourraient jouer des instruments disponibles à la MAS, les résidents faire part de leur joie de chanter ... les parents porter, peut-être, un regard différent.
- Utiliser le support que constitue le SAMSAH pour tisser des liens, rencontrer d'autres professionnels de santé (IDE, kiné...) et de la relation d'aide (services d'aides ménagères, d'auxiliaires de vie...) afin d'être mieux repéré et intégré dans les réseaux des intervenants à domicile. Malgré une action en ce sens lors de sa création, deux ans après, il reste peu connu et ne fonctionne pas à pleine capacité. Je souhaite confier au responsable du service un travail de relance d'information auprès des professionnels de santé de St Sulpice et des unités territoriales du secteur (qui elles-mêmes travaillent en lien avec les services d'auxiliaires de vie et aides ménagères) qui visera à expliquer qui nous sommes, quels soutiens nous apportons.
Pour être efficace, le vecteur sera des rencontres avec ces professionnels et non un courrier ; pour les professionnels paramédicaux du bourg, j'envisage une ou deux rencontres à la MAS.
- Faire de l'accueil temporaire un outil d'introduction d'une nouvelle dynamique sur l'établissement : en permettant l'accueil de plusieurs résidents nouveaux, il nécessite une remise en cause du fonctionnement quotidien (identifier et répondre aux besoins du nouvel arrivant, prise en compte de nouvelles familles, de nouveaux contextes). Le nouvel usager amène du changement, de la nouveauté sur l'unité, de nouvelles interactions possibles ce qui peut avoir un impact sur l'ensemble de la MAS.

Une deuxième place sera ouverte.

La limite réside dans le type de résidents accueillis : bien que relevant de MAS, ils ne doivent pas être plus lourds que ceux déjà présents sous peine d'avoir l'effet inverse à savoir « plomber » l'unité et décourager les personnels.

La formalisation d'une procédure d'admission pluridisciplinaire (direction, para médicaux, un personnel de l'unité d'accueil) propre à cette place devrait permettre de concilier réponses aux orientations MDPH et capacité d'intégration interne.

Le deuxième axe sur lequel je souhaite agir concerne l'accompagnement du vieillissement et de la fin de vie.

3.1.2 Intégrer l'accompagnement du vieillissement et de la fin de vie comme faisant partie des nouvelles missions de la MAS

Le constat est fait : les résidents vieillissent, leurs parents aussi entraînant les conséquences déjà évoquées et nécessitant une adaptation dans l'accompagnement du quotidien et des périodes précédant et faisant suite à un décès.

Nous avons vu d'une part que cela suscite de nombreux questionnements chez les professionnels quant à la réalité de leur travail demain, la manière d'accompagner la vie qui s'étirole ou la perte d'un proche, d'autre part que cela conduit à une perte de repère chez la personne lourdement handicapée ... autant de facteurs de risque de repli sur soi pour l'ensemble des acteurs : les professionnels happés dans les tâches répétitives de la vie quotidienne, le résident qui, outre un corps empêché, se trouve enfermé dans une unique référence spatio-temporelle : la MAS.

Entrer dans cette spirale c'est entrer dans une dynamique asilaire, mortifère.

Il faut donc absolument que chaque professionnel intègre (« digère ») ce constat pour rester du côté de la vie et le positiver : si l'espérance de vie s'est accrue cela provient aussi de la qualité des prestations fournies à la personne ce qui renvoie à leur pleine utilité ; c'est aussi que les personnes polyhandicapées, comme nous tous, s'inscrivent pleinement dans le temps, l'espace, la relation, l'affectivité, tout ce qui fait la vie.

Pour parvenir à aider les professionnels et par ricochet l'utilisateur, je m'attacherai à tout mettre en œuvre pour maintenir le lien social : d'une manière générale avec les événements d'ouverture évoqués au paragraphe précédent mais aussi au niveau individuel du résident avec la recherche du maintien du lien avec sa famille.

Pour atteindre cet objectif, je propose plusieurs types d'actions :

a) Des actions relevant des adaptations internes :

- Faciliter l'accueil des familles qui sont en capacité de se rendre à la MAS mais ne peuvent plus, en raison du degré de dépendance de leur enfant, le recevoir à domicile : pour ce faire, la MAS a la possibilité d'aménager un logement de type studio qu'elle mettrait à disposition des familles.

Ceci nécessite de faibles investissements qui peuvent aisément être intégrés dans le plan pluriannuel ; l'aménagement peut être réalisé par les personnels des services logistiques de la MAS.

L'accueil des familles se fera sur réservation; il donnera lieu au paiement d'une somme modique destinée à couvrir les frais de fonctionnement liés à l'énergie ; même principe pour l'éventuelle prise de repas sur place.

La venue des familles va nécessiter de définir, en concertation avec les personnels des unités, un cadre pour l'accueil : horaires d'ouverture, temps réservés aux professionnels (levers, toilette), etc .

- Pour les familles qui habitent St Sulpice ou les environs proches (10 km) pouvant accueillir au domicile, le week-end, mais n'arrivent plus à assurer les levers/couchers et la toilette, deux alternatives s'offrent : le recours à un IDE libéral ou la création d'une place de SSIAD PH.

Plusieurs de ces familles ont sollicité l'intervention du SAMSAH mais ceci n'est pas envisageable car le résident bénéficierait d'une double orientation et prise en charge.

Le recours à l'IDE ou au SSIAD ne nécessite pas d'orientation MDPH ; toutefois, les deux génèrent une dépense pour l'assurance maladie.

Compte tenu du type d'aide demandée, qui ne nécessite pas de geste technique et de la difficulté à trouver un IDE libéral en discontinu certains week-end, je propose de créer une place de SSIAD (tant que le nombre de demandes n'excède pas 2 ou 3).

Le financement (environ 12 000 €/an soit 0.25 ETP d'aide soignant) sera sollicité dans le cadre du PRIAC, l'octroi de places au Tarn étant acté sur les 5 ans à venir.

En tant que directrice, et pour éviter tout malentendu, je souhaite arrêter un protocole avec l'assurance maladie précisant que le recours à cette place concernera les périodes où la personne n'est pas accueillie à la MAS (pas de facturation du prix de journée), pour lesquelles le retour en famille s'inscrit dans le projet de vie et la famille ne parvient plus à assurer les levers/couchers et toilette.

Le coordonnateur du SSIAD sera une IDE de la MAS.

- Pour les familles plus éloignées à l'égard desquelles l'accueil n'est pas envisageable, le lien devra être maintenu par tous les supports de communication existants : courriers, photos, objets, éventuellement webcam si la famille est équipée et le résident en capacité suffisante de communiquer.

Ceci devra faire l'objet d'un axe spécifique dans le projet personnalisé du résident.

- S'agissant de l'accompagnement des périodes de dégradation de l'état du résident, qu'il s'agisse d'une phase particulièrement aiguë ou de fin de vie : je pense l'intégrer dans le projet d'établissement à venir en privilégiant le maintien d'une approche globale qui prenne en compte la douleur et la souffrance et soit toujours soucieuse du respect de la dignité de la personne tout en sachant que la mort peut survenir.

Afin que les professionnels se sentent moins démunis, je mettrai en place des sessions de formation inscrites au PAUF⁵⁴ sur la fin de vie, les modalités d'accompagnement et du travail de deuil.

Le principe du maintien de la chambre vide quelques temps (2 à 3 semaines) sera acté afin de laisser aux professionnels, mais aussi aux autres résidents de l'unité, un temps de pause avant d'accueillir un nouvel arrivant qui ne viendra plus « prendre la place » du disparu.

b) Des actions se prolongeant dans le partenariat :

- Si le nombre de décès augmente la mise en place d'un lieu de parole animé par un professionnel extérieur à la MAS pourra être envisagée non pas au long cours mais après la traversée d'une période particulièrement éprouvante ; pour ce faire je ferai appel soit à un professionnel de santé de l'intersecteur de psychiatrie mais ils sont peu disponibles (car très sollicités) soit à un professionnel de santé libéral⁵⁵.

L'intervention dans ce cas se fera sous forme de prestation de service rémunérée et précisée dans un cahier des charges⁵⁶ que j'élaborerai avec le psychologue de la MAS puis arrêterai conjointement avec le prestataire.

- La commune de St Sulpice comporte une association de soins palliatifs (ASP du Vaurais) qui est une des plus anciennes sur le département .

⁵⁴ Plan Annuel d'Utilisation des Fonds

⁵⁵ Cf annexe 10 : fiche de synthèse des ressources sanitaire et médico-sociale de la commune.

⁵⁶ Indiquant le type d'intervention, de personnels bénéficiaires, le nombre, la durée de la prestation, son coût, les modalités d'évaluation de celle-ci.

Présidée par un médecin généraliste, elle se compose de bénévoles particuliers ou professionnels de santé .

Elle vise à apporter aide et soutien aux personnes et à leur famille dans l'étape éprouvante que constitue la fin de vie et la période de deuil.

Dans ce cadre, elle est amenée à intervenir au domicile des familles qui en font la demande ; elle exerce en partenariat avec l'hôpital de Lavour.

Parce qu'elle comprend des membres spécialisée dans l'accompagnement de la fin de vie et du travail de deuil des proches, elle peut utilement venir en appui technique des résidents et professionnels de la MAS ; elle présente aussi l'avantage d'être un tiers non impliqué au long cours ce qui facilitera la prise de recul.

La modalité juridique de travail en partenariat que j'envisage est le recours à la signature d'une convention entre l'ASP et la MAS : elle précisera les conditions d'appel à l'ASP (demande de la MAS), les conditions de son intervention (quels bénévoles ?, périodes d'ouverture, lieux d'intervention, place et information des familles...), le type de prestations fournies (soutien, temps de parole, auprès du résident, des professionnels).

À ce stade, je n'envisage pas de contrepartie financière, considérant l'intervention comme une intervention au domicile de n'importe quelle famille ; toutefois, la MAS mettra à disposition les locaux nécessaires aux prestations et même au-delà si l'ASP recherche parfois une salle ; une contrepartie financière ne sera envisagée que dans l'hypothèse où le soutien apporté concernerait plusieurs personnels et pourrait s'assimiler à de la formation.

Le dernier volet des actions que j'entends mener, dans le prolongement de celui-ci concerne la professionnalisation.

3.1.3 Professionnaliser toujours, donner du sens encore

La première partie de ce mémoire, m'a permis de montrer qu'une des limites à la réponse à apporter aux personnes dont l'état s'aggrave réside dans le plateau technique de la MAS (temps de présence infirmière) et dans l'éloignement des aides soignants de la démarche de soin au bénéfice d'une démarche plus éducative.

De même, que l'usure guette certains professionnels, qu'il leur est difficile, dans certaines situations extrêmes, de prendre le recul nécessaire.

Or, pour répondre aux besoins des usagers mais aussi pour être crédible vis-à-vis de l'extérieur auquel il faudra faire appel, la MAS doit montrer qu'elle a mis tous les atouts de son côté pour remplir sa mission.

Pour cela, en tant que directrice, je me propose d'agir sur deux axes : le renfort du plateau technique, la question du sens via la politique de formation.

Le premier parce que la demande en soins de type curatifs, la charge de travail liée à la dépendance accrue augmentent et que cela pourra aussi être valorisé dans le cadre d'un travail de coopération avec l'hôpital.

Le second parce que l'accompagnement au long cours, le « prendre soin » des personnes polyhandicapées avec tout ce qu'elles nous renvoient nécessite une implication qui n'est plus seulement professionnelle et que chacun doit avoir un étayage théorique suffisant pour prendre le recul nécessaire.

Pour y parvenir, les actions que je souhaite mettre en place comprennent :

a) en interne :

- Le renforcement des moyens infirmiers de sorte que l'ensemble de la journée soit couvert par une présence infirmière : pour se faire il convient d'avoir entre 3 et 3.25 ETP d'IDE. Actuellement la MAS compte 2.50 ETP d'IDE y compris les 0.10 mis à disposition du SAMSAH soit un besoin de 0.75 ETP.

La création de ce temps infirmier se justifie par l'augmentation de la charge en soin qui se répartit sur différents moments de la journée et non plus seulement les matinées et débuts d'après-midi ; elle permettra également aux aides soignants, réticents à la délégation de soins, de moins avoir le sentiment qu'à défaut d'IDE, le travail leur est confié et de les rassurer en n'étant jamais sans IDE en journée.

Enfin, l'extension de ce temps sera utile dans le travail de coopération que j'entends mettre en place avec l'hôpital.

0.75 ETP représente un coût salarial annuel de 30 000 euros avec charges qui sera sollicité en moyens nouveaux : en effet le ratio d'encadrement, plutôt bas de la MAS (1.10) ne permet pas de redéploiement⁵⁷ et autorise la négociation.

- La mise à profit au cours des années à venir, de départs d'AMP, pour les remplacer par des aides soignants de sorte qu'à terme, chaque unité dispose d'un aide soignant de jour; ceci est neutre en coût les masses salariales entre les deux étant identiques.

⁵⁷ 1.10 salarié/résident pour 1.2 communément admis ; ratio d'encadrement pour 100 journées d'activité (CRAM) de 0.33 pour une moyenne régionale de 0.36.

- La poursuite d'une politique volontariste de formation sur les trois prochaines années, en mettant l'accent sur les formations en lien avec l'accompagnement de la personne polyhandicapée et la prévention des risques (fausses routes, douleurs liées à la posture ...) tant pour le résident que pour le salarié (cf accidents articulaires) : manutention, déglutition.

Autres axes à privilégier : l'hygiène et les protocoles d'hygiène (eu égard à la fragilité des résidents, au fait que certains d'entre eux sont porteurs de germes résistants) ainsi que l'accompagnement des états très dégradés et des épisodes de fin de vie .

Je souhaite que ces formations soient inscrites au PAUF et concernent en priorité les personnels des unités de vie et des services généraux (hygiène) ; par ailleurs, je pense rechercher plusieurs leviers de financement hors PAUF: crédits ponctuels, reprise sur provision, constitution d'un dossier CNSA dans le cadre de l'appel d'offre sur les contrats d'amélioration des conditions de travail (CLACT) de sorte que le plus grand nombre puisse en bénéficier le plus rapidement possible.

b) En partenariat :

- L'organisation de formations en commun avec les établissements du secteur confrontés à l'accompagnement de personnes dont l'état se dégrade à savoir la Maison de Retraite de St Sulpice, la MAS et le FAM de Lavaur.

Il s'agit de permettre, le prolongement d'apports théoriques, par l'échange d'informations et d'expériences entre professionnels d'institutions différentes : cette mise en dynamique entre équipes confrontées à des réalités présentant des similitudes (la dépendance) sans être identiques (organisation institutionnelle, parcours de vie de l'usager, contexte familial...) est aussi un des objectifs que je poursuis (cf 3.1.1).

Comme pour l'intervention de l'ASP, j'envisage la signature d'une convention tripartite pour la mise en place de ce partenariat dont la finalité vise exclusivement la formation et l'échange de professionnels; les frais de formation seront divisés en trois ; les personnels d'autres institutions reçus soumis au règlement intérieur de l'institution accueillante ; cet accueil ne donnera pas lieu à rétribution mais à un nombre de jours d'échange de ses propres salariés dans l'établissement tiers équivalent.

- Enfin, pour permettre aux aides soignants de revenir vers une démarche de soin plus directement en lien avec l'IDE, je me rapprocherai de l'IFSI de Lavaur qui forme des aides soignants afin que ceux-ci puissent bénéficier de cours théoriques dispensés en formation initiale à ce sujet ou, si cela n'est pas réalisable, que soit organisée une session spécifique sur ce point pour les AS de la MAS.

Dans tous les cas la prestation sera rétribuée à l'IFSI sur la base du coût horaire de l'intervenant habituel de cette école.

Cette formation doit pouvoir se mettre en place sans trop de difficulté, la MAS accueillant déjà, depuis plusieurs années, des stagiaires aides soignants de cette école sans avoir rencontré de soucis.

Après avoir présenté les actions qu'en tant que directrice, je souhaite promouvoir en interne en ayant recours à un appui technique partenarial, je vais exposer le projet de coopération que j'envisage pour dépasser les clivages institutionnels si bloquants.

3.2 Mise en place d'un groupement de coopération sociale et médico-sociale : création d'une équipe mobile

Répondre aux besoins de la personne lourdement handicapée dont l'état s'aggrave ne peut pas être réalisé exclusivement dans la MAS mais compte tenu des troubles en complémentarité avec un établissement sanitaire.

Malheureusement, les freins sont multiples qui rendent l'articulation entre les passages d'un type de structure à l'autre quelquefois si douloureuse qu'elle en devient quasi inexistante... mais cette défaillance articulaire fait moins souffrir les institutions que l'utilisateur.

Trouver le biais de surmonter ces défaillances et de relier les deux secteurs est le seul moyen de sortir l'utilisateur du piège dans lequel il est parfois enfermé ; c'est aussi le rôle du directeur.

Relier : cela suppose que chaque partie dépasse ses réticences et ses a priori à l'égard de l'autre, donc que les professionnels fassent preuve d'un fort investissement ; cela revient à faire de l'utilisateur et son parcours (passé, présent, futur) le cœur de nos préoccupations.

La solution que je propose ne se prétend pas LA solution : ce n'est pas une prothèse dernier cri qui rendrait à l'articulation toute sa motricité ; je pense malgré tout qu'elle est davantage qu'une béquille qui soulage un peu mais n'ôte pas la claudication, sorte d'opération ligamentaire qui, je l'espère, par l'ajout d'un nouveau segment reliera, mettra de la cohérence et de la fluidité, de sorte qu'entre les deux secteurs la marche et les déplacements soient plus souples et moins disgracieux.

Ma proposition consiste dans la création d'un groupement de coopération sociale et médico sociale (GCSMS) avec la mise en place d'une équipe mobile mixte.

Je la conçois comme une première étape de mise en lien, c'est pourquoi j'ai délibérément débuté la démarche avec le seul hôpital de proximité (CH de Lavar) dans les disciplines de chirurgie, médecine et psychiatrie auxquelles la MAS fait le plus fréquemment appel.

En revanche, plusieurs facteurs me conduisent à penser que le moment est propice à la mise en œuvre d'une coopération : le rapprochement est souhaité par les familles et les autorités de contrôle⁵⁸ ; il est pressenti comme indispensable par les équipes médico-sociale et sanitaire⁵⁹.

De plus, les parties (directions et équipes) ont pris conscience que ce n'est qu'ensemble qu'elles pourront trouver des solutions et que de celles-ci dépendra une partie de leur crédibilité professionnelle ; les instances dirigeantes, quant à elles, se situent dans un registre politique et souhaitent s'inscrire dans les orientations actuelles ce qui les rend plus réceptives que précédemment.

Enfin, nous avons tous intérêt à ce que les besoins des usagers soient satisfaits sous peine de voir se multiplier les difficultés dans la marche quotidienne de nos établissements.

La prise de conscience des organes dirigeants permet d'impulser la démarche de coopération, le recours à un outil « neuf » d'éviter des idées préconçues, à charge pour le directeur d'en montrer la pertinence et la plus-value aux équipes.

Dans cette tâche, je m'attacherai à expliciter particulièrement trois aspects : que le GCSMS est un outil nouveau pour une démarche nouvelle (3.3.1), qu'il est au service d'une raison d'être : l'usager, et d'un objectif : dépasser les clivages (3.2.2), qu'il présente des modalités de mise en œuvre souples (3.2.3).

3.2.1 Un outil nouveau pour une démarche nouvelle

Compte tenu des types de clivages et de freins rencontrés au travail, non seulement en complémentarité, mais aussi en collaboration entre les secteurs sanitaire et médico-social, qui touchent autant aux textes qu'aux personnes, il convient de trouver une formule novatrice pour construire un dispositif transversal.

⁵⁸ En attestent les différents axes « réseau, partenariat, coopération », présents dans les schémas

⁵⁹ Au cours de ces deux dernières années, plusieurs situations d'hospitalisations conflictuelles ont dû être arbitrées par la DDASS et des solutions de compromis trouvées.

En effet, des outils existaient qui permettaient de formaliser un rapprochement, notamment la convention entre structures, mais elle n'est rien sans la volonté des personnes et n'a pas de force contraignante.

Or, pour pouvoir lever les freins et les craintes des professionnels les uns vis à vis des autres mais surtout pour répondre aux besoins de la personne, mon opinion est qu'il faut un outil qui, d'une part formalise un engagement fort des responsables institutionnels, d'autre part garantisse un équilibre propre à entretenir un sentiment de « gagnant-gagnant » tout en permettant la mise en commun de moyens, et non une juxtaposition.

a) un outil novateur :

La loi du 2 janvier 2002 a instauré un nouvel outil de coopération : le groupement de coopération sociale et médico-sociale⁶⁰; celle du 11 février 2005 a modifié l'article L. 312-7 du CASF qui définit désormais le cadre de la coopération en matière médico-sociale à savoir : la convention, les groupements d'intérêt économique (GIE) et d'intérêt public (GIP), le groupement de coopération sociale et médico-sociale (GCSMS).

Le décret 2006-413 du 6 avril 2006, lui aussi codifié aux articles R. 312-194-1 et suivants du CASF, vient préciser le régime juridique, les conditions d'intervention et l'organisation administrative de ces différents groupements en détaillant le GCSMS.

Face à une convention, qui ne présente pas de caractère contraignant, au GIE, inadapté pour un partenariat avec un établissement public de santé, et un GIP peu développé dans le médico-social et volontiers perçu comme lourd et faisant la part belle au « secteur public », le groupement de coopération sociale ou médico-sociale est le seul mode de coopération qui ressort comme réellement novateur puisque : récent, très peu usité, gardant le qualificatif de médico-social dans son intitulé.

De plus, il offre une possibilité de domaines d'intervention plus étendus que les autres modes de coopération à savoir :

« a) Permettre des interventions communes des professionnels des secteurs sociaux, médico-sociaux et sanitaires, des professionnels salariés du groupement ainsi que des professionnels associés par convention ;

b) Etre autorisé, à la demande des membres, à exercer directement des missions et prestations des établissements et services énoncés à l'article L.312-1 et à assurer directement, à la demande de l'un ou plusieurs de ses membres, l'exploitation de l'autorisation après accord de l'autorité l'ayant délivrée ;

c) Etre chargé de procéder aux fusions et regroupements mentionnés au 4° du présent article. (...) »⁶¹

⁶⁰ Cf article 21 de la loi.

⁶¹ Article L.312-7 du CASF

Pour mettre en place un travail de coopération avec l'hôpital, mon choix s'est porté sur la formule juridique du GCSMS qui de par son caractère récent et les missions rendues possibles me paraît être le plus à même de lever les freins et impulser un travail en commun autour d'une équipe mobile mixte.

En effet :

- il intègre les contraintes actuelles du secteur (vieillissement de la population, contexte de maîtrise des dépenses de santé, cloisonnement sanitaire et médico-social, nombreux départs en retraite de salariés, pénurie de certains professionnels...) et s'efforce d'y apporter des réponses juridiques adaptées,
- il ne véhicule pas de freins liés à d'éventuels retours d'expériences négatifs qui viendraient se rajouter à ceux déjà existants,
- il laisse le champ libre à la créativité dans la construction des réponses à apporter à l'usager tant au regard des professionnels intervenant (secteurs d'origine), que des actions concrètes pouvant être réalisées.

C'est aussi parce qu'il permet d'entrer dans une démarche « gagnant – gagnant » que le GCSMS a obtenu ma faveur.

b) une démarche nouvelle de type « gagnant - gagnant » :

Devant construire à partir de presque rien, autour et pour des personnes lourdement handicapées peu captives pour l'hôpital, le dispositif mis en place se doit de rechercher un équilibre entre les participants et d'acter clairement celui-ci pour éviter toute ambiguïté ou dérapage.

Le GCSMS peut permettre cela car :

- doté de la personnalité morale, il nécessite un engagement fort de la part des membres qui le composent et ne saurait se résumer à une déclaration d'intentions si bonnes soient elles ;
- il a pour acte fondateur une convention dite « convention constitutive » adoptée par les organes délibérants des membres du groupement.

Elle arrête précisément, après concertation, les apports des différents membres et définit les droits sociaux qui leur sont attribués, leurs participations aux frais de fonctionnement.

Ainsi un article précise le montant exact de l'apport de chacun des membres et le montant ou la proportion de droits sociaux qu'il détient (les deux modes de calcul sont acceptés, il faut en choisir un) ce qui dès le départ identifie clairement les choses.

- il rend possible les apports et la participation aux frais tant en nature que financière ce qui permet d'avoir une plus grande marge de négociation et de solutions possible; la participation en nature peut concerner des biens immobiliers et mobiliers mais aussi s'agissant de la participation aux frais, des personnels.
- la convention acte également les conditions d'intervention des professionnels exerçant dans le cadre du groupement ; tout en laissant une large latitude dans les modalités d'organisation.

Cela présente l'avantage de définir l'action des professionnels mais surtout, dans l'éventualité où ceux-ci ne sont pas salariés du groupement mais « prêtés » par leurs employeurs d'origine, de poser explicitement les engagements réciproques des membres signataires⁶².

En laissant la possibilité de négocier le montant et la nature des apports et participations aux frais de fonctionnement, le décret laisse la possibilité à chacun des membres de prendre la place qu'il juge souhaitable au sein du groupement.

Il permet également de déterminer un dispositif basé sur l'équité : « j'apporte et participe à proportion de ce que le groupement m'offre ».

La négociation concerne autant les montants des participations que le volume de prestation servi à un membre.

Dans la situation qui nous occupe, se pose donc la question du service attendu par la MAS et l'hôpital en matière d'accompagnement de la personne lourdement handicapée au regard des besoins liés à l'aggravation de son état : la MAS attend de l'hôpital qu'il assure une continuité et intègre les contraintes liées au polyhandicap au-delà des seuls aspects médicaux à l'origine de son admission, l'hôpital un soutien dans la prise en charge du polyhandicap et la dépendance de la personne qu'il connaît moins bien.

Les deux parties doivent donner, les deux doivent recevoir.

Dans ces conditions, compte tenu des possibilités offertes par les textes et citées ci-dessus, trouver un équilibre « gagnant-gagnant » pourra être possible à condition de rester vigilant et de mixer apports en nature, numéraire, volume de prestations.

La souplesse offerte par la formule du GCSMS est à cet égard facilitante.

Après avoir exposé les atouts qui me font opter pour la création d'un GCSMS, nous allons aborder les modalités concrètes de son action.

⁶² Le membre signataire étant celui qui a la personnalité juridique et de ce fait est aussi employeur.

3.2.2 Une raison d'être : l'usager ; un objectif : dépasser les clivages

L'objet du GCSMS que j'envisage consiste à éviter les ruptures déstabilisantes pour la personne polyhandicapée lors des passages d'une institution à l'autre ; déjà fragilisée par la perte de ses repères et son état de santé dégradé, il nous faut parvenir à avoir une continuité dans la prise en charge à l'occasion des passages de relais et à nous donner les moyens de décroisonner et maintenir décroisonné les deux secteurs pour espérer qu'ils soient le moins traumatisants possibles.

- a) améliorer la réponse à l'usager en permettant la continuité dans la prise en charge :

Pour parvenir à garantir une continuité lors des relais, le premier et principal objet du groupement réside dans la mise en place une équipe mobile mixte.

Mon choix pour une équipe mobile mixte est motivé par la nécessité de mettre en place un dispositif léger, mobilisable facilement et ce quelque soit le moment de la journée ; pour les hospitalisations de nuit (rares), généralement en cas d'urgence, c'est le cadre d'astreinte qui assure déjà la continuité qui poursuivrait ainsi, l'équipe n'intervenant qu'à compter de la matinée qui suit l'hospitalisation.

Il l'est également par la nécessité d'associer des professionnels des deux institutions pour que les relais soient passés, les liens noués dans les deux sens : MAS vers hôpital, hôpital vers MAS.

Seront successivement présentées la composition de l'équipe, ses modalités d'intervention.

Composition de l'équipe mobile :

J'ai choisi de confier la coordination du dispositif au médecin généraliste salarié de la MAS car il connaît tous les résidents pour les suivre régulièrement, il est l'unique référent médical contrairement à l'hôpital où, selon la situation c'est un spécialiste différent qui intervient ce qui rend difficile de trouver un coordonnateur pour l'ensemble, les personnes ont vocation à revenir à la MAS.

S'agissant des autres membres, plusieurs éléments ont été pris en compte :

Bien que le nombre d'hospitalisations progresse⁶³, il n'y en a pas selon une fréquence soutenue ce qui a pour conséquence de ne pas mobiliser l'équipe en permanence.

Afin d'intégrer ce paramètre, l'équipe présente la spécificité de ne pas être figée autour d'un nombre de personnes nominativement désignées mais d'être constituée d'un « vivier » de professionnels exerçant habituellement soit à la MAS soit à l'hôpital et susceptibles d'être détaché en cas de besoin.

De plus, si l'on veut que les relais, donc la continuité, soient assurés dans de bonnes conditions, il est indispensable que les professionnels de l'équipe connaissent la personne pour laquelle l'hospitalisation est requise : il faut donc qu'ils exercent sur les différentes unités ou en transversalité à la MAS et dans les différents services de l'hôpital concernés le plus fréquemment (chirurgie, médecine, psychiatrie).

Se sont donc des personnels infirmiers et aides soignants qui sont majoritairement concernés. Toutefois, compte tenu du nombre d'aides soignants de la MAS qui ne permet pas d'en avoir un en permanence sur chaque unité, des AMP peuvent être amenées à intégrer l'équipe.

Enfin, il faut que le nombre de professionnels du «vivier » soit suffisamment important pour être certain d'avoir une personne de l'équipe mobile en cas de besoin, les deux établissements ayant des contraintes de plannings et de roulements de personnels fortes.

La prise en considération des ces facteurs, sans perdre de vue la recherche d'une équité entre structures évoquée au 3.2.1, m'ont conduit à arrêter les effectifs suivants :

Etablissement	Unités, services concernés	Personnel en transversalité	Nombre de personnes intégrant le « vivier » de l'équipe mobile
MAS	7	3 IDE	1 personnel par unité = 7 AS ou AMP plus 2 pour raison de planning 3 IDE Médecin coordonnateur TOTAL : 13 personnes
HÔPITAL	3	non concerné	2 IDE par service = 6 IDE 2 aides soignants par service = 6 AS TOTAL : 12 personnes

⁶³ 7 en 2004 représentant 60 jours, 14 en 2005 représentant 68 jours

Les coordonnées de ces personnes sont relevées et communiquées à chaque institution.

Les éléments ci-dessus sont mentionnés dans la convention constitutive du groupement, article 15 repris ci-dessous⁶⁴. Il fixe également les conditions d'intervention de l'équipe mobile.

Modalités d'intervention de l'équipe mobile mixte :

L'intervention des professionnels de l'équipe mobile vise à permettre d'assurer une continuité dans la prise en charge de la personne handicapée dont l'état rend nécessaire une hospitalisation à l'hôpital de Lavaur (services de chirurgie, de médecine, de psychiatrie) de sorte que son confort, sa sécurité, sa dignité soient garantis.

A ce titre, les actions accomplies consistent pour les deux parties à :

1/ se communiquer toutes les informations utiles relatives à :

- la connaissance des habitudes de vie de la personne handicapée,
- ses modalités de communication,
- ses craintes, angoisses, son comportement, ses manies ...
- son mode d'alimentation et d'élimination,
- son positionnement postural et les modalités à respecter pour la manipuler,
- les éléments relatifs à son handicap, ses antécédents et ses traitements médicaux,
- les éléments relatifs à son état de santé, aux traitements et indications à suivre pendant et après son hospitalisation,

2/ se déplacer auprès de la personne :

- lors de l'admission à l'hôpital : présence d'un professionnel de la MAS (de l'unité ou IDE ou cadre) afin de délivrer les informations utiles et transmettre au médecin de l'hôpital les éléments du dossier médical et le traitement du jour d'entrée,
- pendant l'hospitalisation :
 - visite régulière (tous les deux jours) du professionnel de la MAS au chevet de la personne avec rencontre du surveillant du service d'hospitalisation pour faire un point,
 - possibilité de visite à la demande des personnels de l'hôpital (médecin ou surveillant) si souci ou si impossibilité de rendre la prestation adéquate par exemple en cas d'aide totale à la prise des repas,

⁶⁴ Le projet de convention constitutive figure en annexe 12

- fourniture des repas si ceux-ci nécessitent une texture spécifique,
- aide et conseil pour assurer les manipulations lors de la toilette et des déplacements de sorte que les personnels hospitaliers prennent le relais dans de bonnes conditions, que la personne garde ses habitudes,
- au cas par cas, présence autorisée du professionnel de la MAS au bloc (pour l'anesthésie) et en salle de réveil.

3/ Accompagner la personne lors de son retour à la MAS :

- Accompagnement du résident par un personnel hospitalier lors de son retour à la MAS afin de transmettre toutes les informations utiles à l'équipe de la MAS qui reprend le relais,
- Apport des médicaments éventuellement nécessaires pour le jour du retour,
- Visite du résident par un professionnel hospitalier du service fréquenté par la personne au cours des 5 jours suivants le retour,
- Possibilité d'intervenir sur place, si souci, à la demande la MAS (médecin, infirmier ou cadre) ou pour un conseil téléphonique sur appel du médecin ou de l'infirmier de la MAS.
- Venue de l'IDE si nécessité d'un soin technique que la MAS n'est pas en mesure de réaliser.

4/ Coordination médicale :

- Le médecin coordonnateur de l'équipe mobile, à savoir le médecin généraliste de la MAS, est garant de la coordination entre les services des deux institutions ; il fait un point régulier avec ses confrères hospitaliers qui lui fournissent tout élément à caractère médical utile au bon accompagnement de la personne ; il informe les équipes de la MAS en tant que de besoin et donne les consignes utiles pour assurer la qualité et la sécurité de la prise en charge.

Ces modalités d'intervention en se situant à tous les stades de l'hospitalisation et en impliquant de manière quasi identique les personnels de la MAS et de l'hôpital, me paraît de nature à garantir un mode de coopération efficace, au bénéfice de la personne handicapée qui est placée dans une logique de parcours et qui, par la visite régulière du salarié de la MAS et le relais fait par lui auprès de ses collègues hospitaliers, conserve une partie de ses repères et de ses habitudes de vie (alimentation, modalités pour la toilette ...).

De même, ce mode de coopération, tout en respectant les missions de chacun, permet de mener à partir et autour de la personne un travail en commun et ainsi de contribuer à décroiser les deux secteurs.

C'est du reste le deuxième objectif assigné au groupement de coopération.

b) *pérenniser le décloisonnement entre les secteurs sanitaire et médico-social :*

Au-delà du travail en commun mené dans le cadre de l'équipe mobile, et afin d'entretenir l'esprit et la pratique de collaboration, le deuxième objet du groupement concerne la mise en place de formations communes.

Ceci se veut aussi comme une réponse à la méconnaissance des professionnels entre eux, évoquée dans les réponses au questionnaire.

Cela se veut également une réponse aux besoins des personnes polyhandicapées puisque les formations envisagées concernent la connaissance du polyhandicap, la manutention des personnes, l'hygiène et les protocoles d'hygiène⁶⁵.

Les formations du groupement s'adressent aux membres de celui-ci ; elles visent à réaliser des formations communes aux professionnels des différentes structures.

En l'espèce, s'agissant de l'hygiène, la formation pourrait être réalisée par l'infirmière hygiéniste de l'hôpital sur le site de la MAS ou de l'hôpital en direction des professionnels des deux établissements; compte tenu de l'importance que prennent les questions d'hygiène, des interrogations que génèrent chez les personnels des unités la présence de bacilles résistants dont sont porteurs certains résidents et les contraintes des protocoles d'hygiène, plusieurs sessions sont envisagées.

La MAS peut mettre à profit son réseau de connaissances pour que le groupement organise des sessions de formations sur le polyhandicap et ses conséquences.

Par ailleurs, des sessions de formation incluant des échanges de personnels sur une période donnée peuvent utilement être organisées pour permettre, notamment, aux aides soignants de la MAS de se réapproprier une démarche de soin par délégation de l'IDE, à ceux de l'hôpital d'appréhender la réalité de l'accompagnement de la personne lourdement handicapée.

L'organisation de formations communes aux professionnels des deux secteurs va faciliter les échanges entre eux, leur faire connaître la réalité du travail auprès d'une population et dans un établissement qui n'est pas leur et de partager leurs expériences, autant d'éléments qui faciliteront le travail en commun et dont l'utilisateur tirera bénéfice.

Les finalités et actions du groupement présentées, ce sont ses modalités de mise en œuvre et les implications pour les membres signataires que je vais évoquer ci-après.

⁶⁵ Cf convention constitutive jointe en annexe 11, article 1er.

3.2.3 Des modalités de mise en œuvre souples

Les textes ont ouvert un large champ d'activités de coopération possibles pour le GCSMS et laissé une grande latitude aux signataires pour sa constitution, son organisation et sa gestion.

Trois points méritent attention au regard des choix qu'ils supposent et des conséquences qu'ils engendrent pour les membres participants : la convention constitutive, les personnels intervenants, le budget de fonctionnement.

J'en aborderai un quatrième pour présenter l'échéancier de mise en œuvre que j'envisage.

a) la convention constitutive :

Le décret prévoit les éléments devant figurer dans la convention constitutive, à charge pour les signataires de convenir de leur contenu en fonction des choix qu'ils arrêtent.

Le projet de convention du groupement de coopération envisagé, intitulé groupement de coopération médico-sociale du Vaurais en raison de son positionnement géographique, est joint en annexe 11. Certains points nécessitent explication.

Les membres participants et la nature juridique : le groupement se compose au démarrage de seulement deux membres : le CH de Lavour et l'APAJH du Tarn représentant la MAS L. Nouet ; toutefois les textes offrent la possibilité d'y adjoindre d'autres établissements et d'y associer des professionnels de santé libéraux ; à ce stade je n'ai pas retenu cette option: ma préférence va vers une coopération ciblée donc volontairement limitée, avec les deux acteurs principalement concernés partant du principe qu'il vaut mieux démarrer « petit », évaluer et élargir si les résultats sont positifs.

Composé d'une personne morale de droit public et d'une de droit privé, la forme juridique retenue est celle de droit privé dans la mesure où, si une extension des membres a lieu, elle concernera des personnes morales de droit privé (autres établissements associatifs) : cela implique l'application des règles de droit privé quant aux recrutements éventuels de personnels et à la tenue de la comptabilité, le choix n'ayant pas été fait de confier au groupement une des missions énoncée au *b* du 3° de l'article L. 312-7 du CASF ⁶⁶.

⁶⁶ « Etre autorisé, à la demande des membres, à exercer directement les missions et prestations des établissements et services (...) et à assurer directement, à la demande d'un ou plusieurs de ses membres, l'exploitation de l'autorisation après accord de l'autorité l'ayant délivrée » .

Le lieu, la durée : elle peut être indéterminée ou non.

L'option retenue est celle d'une durée déterminée de trois ans puisque c'est une durée qui laisse le temps de la montée en charge (1^{ère} année), du déploiement de la mise en œuvre avec ajustements éventuels (2^{ème} année) et de l'observation, évaluation (3^{ème} année).

Le dispositif sera évalué au cours de la troisième année ; des résultats de l'évaluation dépendra la reconduction en l'état ou de manière élargie (nouveaux membres) de la convention. La reconduction se fait par avenant.

Les apports et les droits sociaux : les apports peuvent être faits en nature ou dotation financière ; les droits sociaux peuvent être fixés à proportion des apports ou de la participation aux charges de fonctionnement.

Les critères de choix ont intégré plusieurs facteurs : la nécessité pour le groupement d'avoir un lieu repéré, des équipements pour fonctionner, de constituer une réserve de trésorerie et de compensation, le contexte de maîtrise des dépenses des membres, l'équilibre entre les membres.

L'apport financier est destiné à la constitution de réserves ; il est supérieur pour l'hôpital compte tenu du volume budgétaire de celui-ci par rapport à la MAS.

Les apports en nature visent à permettre le fonctionnement : local équipé (hôpital), véhicule (MAS).

Au final les apports sont équilibrés et les droits sociaux également puisque répartis à proportion (cf articles 5 et 6 de la convention).

Le fonctionnement et l'administration : c'est l'assemblée générale du groupement qui prend les décisions intéressant celui-ci ; son administration est confiée à un administrateur élu au sein de celle-ci et dont les fonctions sont gratuites.

Compte tenu de l'équilibre dans les apports et droits sociaux, chaque membre dispose de deux voix : afin que l'assemblée ne comporte pas seulement deux personnes, il me semble préférable qu'outre les présidents, siègent également, avec voix délibérative, les directeurs des établissements dans la mesure où se sont eux qui sont chargés de la mise en œuvre opérationnelle du groupement.

Afin que les décisions ne soient pas prises par une seule des parties, l'unanimité est obligatoire.

Pour ce qui est de l'administrateur, je préconise la candidature du directeur de la MAS dans la mesure où l'action accomplie est médico-sociale, le public, celui de la MAS.

Autre point à évoquer : les personnels.

b) les personnels intervenant dans le cadre du groupement :

Il s'agit des personnels composant l'équipe mobile mixte ; pour les formations, des formateurs internes ou externes mais toujours considérés en qualité de prestataires.

La composition de l'équipe a été détaillée au paragraphe 3.2.2 sans qu'il soit besoin d'y revenir ; seront évoqués ici le statut et les temps de travail des personnels.

S'agissant du statut : les personnels peuvent être recrutés par le groupement, ou prêtés par les membres dans le cadre d'un GCSMS de droit privé ou mis à disposition si le GCSMS est de droit public ; les détachements ne sont pas possibles.

Compte tenu du caractère ciblé de la coopération envisagée et après étude des données relatives aux hospitalisations au cours de ces dernières années, qui ne rend pas nécessaire le recours à l'équipe mobile en permanence, j'ai fait le choix d'un prêt des personnels, de sorte que lorsqu'ils ne sont pas en équipe mobile, ils continuent d'exercer dans leurs établissements respectifs.

Prêtés, les personnels relèvent toujours de leurs employeurs.

Un appel à candidature sera lancé pour faire partie de l'équipe mobile ; dans l'hypothèse d'un défaut de candidat, le choix des personnes sera réalisé par le directeur.

A ce stade, il n'est pas prévu de recrutement direct.

S'agissant du temps de travail : l'évaluation a été faite à partir des relevés d'hospitalisation de ces deux dernières années ...

ANNEE	Nombre d'hospitalisations	Durée moyenne de séjour	Nombre de jours d'hospitalisation	Nombre d'hospitalisations et de jours retenus
2004	7	13	60	J'ai retenu une moyenne de 10 hospitalisations pour un total journées de 50 car certaines ont lieu au CHU.
2005	14	9	68	

... et des missions confiées à l'équipe mobile :

	Entrées	Sorties	Visite durant le séjour	Visite post séjour	Médecin
MAS	10 accompagnements		1 fois tous les 2 jours + 1 fois hospit courte = 25 environ	1 par résident + 2	1 coord°/ personne
HOPITAL		10 accompagnements		pour certains = 20 environ	

La coordination médicale est évaluée à 2h par personne majorées de 10 % pour cas complexe soit 22 h en tout.

Un accompagnement ou une visite a été évaluée à une demi journée.

Dans ces conditions, le temps nécessaire ressort à 20 journées, hors médecin pour la MAS, 17 pour l'hôpital.

Ceci est à considérer comme un minimum car il n'est pas tenu compte, ni d'une aggravation générant un plus grand nombre d'hospitalisations que celui constaté, ni de la nécessité, par exemple pour la MAS, de se rendre quotidiennement auprès d'un hospitalisé pour les repas ce qui est parfois demandé.

De même, le fait que certaines hospitalisations aient lieu simultanément ce qui requiert plus de temps présence.

Aussi, afin de retenir un volume de temps de travail permettant une visibilité et qui soit un signe fort de la volonté de coopération impulsée par les responsables, en direction des professionnels, l'estimation a été faite, hors temps médical, d'un mi-temps (0.50 ETP) pour chaque institution réparti entre 0.20 d'IDE et 0.30 d'aide soignant ou AMP.

La grille des effectifs ressort ainsi :

- Médecin coordinateur : 22 h annuelles
- Infirmier : 0.20 ETP pour chaque institution soit 0.40 ETP
- AS ou AMP : 0.30 ETP pour chaque institution soit 0.60 ETP

Total : 1 ETP et 22 heures de temps médical.

c) le budget du groupement :

Il est présenté selon le plan comptable général (applicable au groupement de droit privé) et tient compte des éléments de fonctionnement inhérents à tout service ainsi que des accords arrêtés dans la convention constitutive.

Les mises à disposition sont évaluées et intégrées dans les dépenses afin de permettre d'avoir une vision d'ensemble du coût global du groupement ; en recettes les contributions des membres sont portées tant pour celles en nature que celles financières.

Compte tenu des apports des membres, il n'y a pas de budget d'investissement requis.

Les charges de fonctionnement incluent les achats, les frais liés au local, aux déplacements, aux personnels.

Le budget total (joint en annexe 12) ressort :

- en dépenses à 61 400 euros dont 49 600 pour les frais de personnel,
- en recettes à 61 400 euros dont 54 950 d'apports en nature et 6 450 à diviser entre les deux membres soit 3 225 € chacun.

Modalités de financement par les établissements membres de leur participation aux frais :

Le contexte budgétaire est difficile pour les deux établissements membres qui par ailleurs ne présentent pas des ratios d'encadrement élevés ; dans ces conditions le redéploiement intégral des personnels intervenant dans l'équipe mobile, en sus du paiement de 50 % des dépenses n'est pas envisageable.

Ainsi actuellement, le temps médical à la MAS n'est que de 26h/mois ce qui ne permet pas de dégager 22 h nouvelles qui devront donc être créées ; de même pour le temps d'aide soignant qui ne pourra pas être intégralement redéployé, les personnels prêtés nécessitant d'être remplacés sur certains temps (repas par exemple) ; l'hôpital connaît les mêmes difficultés de fonctionnement dans les services.

Il sera donc nécessaire de trouver une partie du financement en moyens nouveaux.

Pour se faire je propose, s'agissant de la MAS de solliciter des crédits dans le cadre du PRIAC qui comporte une rubrique « coopération sanitaire / médico-social », pour l'hôpital de solliciter l'enveloppe « réseaux ».

L'octroi de crédits nouveaux, en complément d'efforts de redéploiement, au-delà du coup de pouce financier, serait un signe d'encouragement important donné aux professionnels qui s'engagent dans une démarche dont nous avons vu qu'elle n'allait pas de soi et que les autorités entendent promouvoir.

Qui plus est les sommes en jeu ne sont pas considérables ; je les évalue respectivement à 9 300 et 7 700 euros selon les calculs ci-dessous ⁶⁷:

MAS	HÔPITAL
Personnel redéployé	
0.20 IDE soit 8 600 €	0.20 IDE soit 7 600 €
0.25 AS ou AMP soit 8 700 €	0.25 AS soit 7 700 €
Total : 17 300 €	Total : 15 300 €
Personnel crédits sollicités	
22 h médecin soit 600 €	0.25 AS soit 7 700 €
0.25 AS ou AMP soit 8 700 €	
Total : 9 300 €	
Participation aux frais de fonctionnement	
Redéployés soit 3 000 €	Redéployés soit 2 350 €
Participation financière : 3 225 €	Participation financière : 3 225 €

⁶⁷ Détail des calculs joint en annexe 12.

Dernier point que je souhaite évoquer : l'échéancier de mise en œuvre.

d) échéancier de réalisation :

Considérant une date de démarrage souhaitée courant janvier 2008, l'échéancier que j'établis ressort ainsi :

Septembre 2007 : rencontre des présidents et directeurs pour poser les principes et les grandes lignes du projet ; mandat aux directeurs pour finaliser les documents préparatoires au GCSMS,

Octobre 2007 :

- présentation aux présidents des documents et vote des organes délibérants compétents sur la participation à la création du GCSMS au vu de la convention constitutive présentée en termes identiques à chacun d'eux,
- présentation par chaque directeur du projet en cours (enjeu, intérêt, contenu) aux personnels.

Novembre 2007 :

- signature de la convention et envoi au Préfet du Tarn pour approbation dans les deux mois,
- information des personnels des services par les Président et directeur ; appel à candidature pour constituer l'équipe mobile,
- réunion des représentants des personnels relative à la formation avec présentation de l'action du GCSMS en ce domaine,

Décembre 2007 :

- finalisation du vivier de professionnels pour l'équipe mobile,
- délibération relative au plan de formation (N+1) avec intégration des modifications éventuellement possibles en raison de la mise en place du GCSMS,

Janvier 2008 après l'approbation :

- envoi à la DDASS des demandes de crédits nouveaux,
- mise en œuvre opérationnelle du GCSMS.

Les actions et dispositifs que je préconise pour améliorer la prise en charge des personnes lourdement handicapées dont l'état s'aggrave présentés, je vais aborder le dernier volet de cette partie qui concerne leur évaluation et perspectives d'évolution.

3.3 Evaluation et perspectives d'évolution de ces dispositifs

Après avoir effectué un relevé synthétique des actions envisagées (3.3.1), j'exposerai les critères d'évaluation (3.3.2) et les perspectives d'évolution de celles-ci. (3.3.3) que j'entends mettre en place.

3.3.1 Relevé synthétique des actions

Les actions sont relevées selon les axes présentés aux sous parties 3.1 et 3.2.

Axe : optimiser les passerelles vers l'extérieur :

Réalisation d'évènements d'ouverture,
SAMSAH : relance et contacts des professionnels de santé,
SAMSAH : contacts des professionnels intervenant à domicile,
Accueil temporaire : mise en place d'une commission d'admission.

Axe : accompagnement du vieillissement et de la fin de vie :

Favoriser l'accueil des familles à la MAS : aménagement d'un logement pour les familles,
Maintien du lien avec les familles : inscription d'actions spécifiques dans le projet personnalisé du résident,
Maintien du lien avec les familles : création d'une place de SSIAD PH,
Accompagnement de fin de vie : organiser des actions de formation spécifiques,
Accompagnement de fin de vie : principe du maintien de la chambre vide,
Accompagnement de fin de vie : partenariat avec l'ASP du Vaurais.

Axe : Professionnaliser toujours, donner du sens encore :

Professionnaliser : création de 0.75 ETP d'IDE,
Professionnaliser : conversion de postes d'AMP en poste d'AS,
Organisation de formations en lien avec le polyhandicap, l'hygiène,
Donner du sens : échanges de personnels avec d'autres établissements,
Donner du sens : mettre en place une démarche et des délégations de soins.

Axe GCMS : création d'un groupement de coopération médico-sociale :

Création du GCSMS,
Création d'une équipe mobile mixte,
Mise en place de formations communes avec échanges de personnels entre hôpital et MAS.

3.3.2 Outils d'évaluation des actions

Le relevé détaillé des critères figure en annexe 13.

Ci dessous sont repris les grands principes que j'entends faire prévaloir pour d'une part apprécier la mise en place des actions, d'autre part mesurer leur impact sur les professionnels, les usagers (selon les cas) et les évolutions des pratiques à la MAS.

Pour les éléments mesurés, un objectif cible est fixé au démarrage de l'action.

Les outils sont de trois types :

- Le relevé d'éléments quantifiés, et la mesure des évolutions par rapport aux années antérieures (si action déjà en place), et sur les trois prochaines années dans tous les cas,
- L'élaboration, la diffusion et l'exploitation de questionnaires de satisfaction,
- L'appréciation, par l'observation et la connaissance des usagers par les professionnels de l'évolution de leur comportement dans certaines situations .

Les relevés d'éléments quantifiés et la mesure des évolutions concernent :

- l'ensemble des actions relevant de l'axe « optimiser les passerelles vers l'extérieur qu'il s'agisse de mesurer le nombre d'événements organisés, de contacts, rencontres effectuées avec les professionnels de santé, de l'aide à domicile, le nombre de tenues de la commission d'admission « accueil temporaire »,
- l'ensemble des actions relevant de l'axe « accompagnement du vieillissement et de la fin de vie » : nombre de jours d'utilisation du logement familles, de bénéficiaires, de projets personnalisés mentionnant l'item « communication avec la famille », les données relatives au fonctionnement de la place de SSIAD PH, le nombre de formations sur l'accompagnement de fin de vie, d'appels et d'interventions de l'ASP du Vaurais,
- l'ensemble des actions relevant de l'axe « professionnaliser toujours, donner du sens encore » puisqu'il s'agit de mesurer le nombre et le pourcentage d'évolution de postes créés (IDE) ou reconvertis (AMP/AS), de formations, de participants, d'échanges de personnels entre institutions médico-sociales du secteur géographique,
- l'axe GCSMS : mesure du nombre d'accompagnements et de coordinations réalisés, de formations communes et d'échanges de personnels effectués.

L'élaboration, la diffusion et l'exploitation de questionnaires de satisfaction visent :

- l'élaboration et l'exploitation d'un questionnaire de satisfaction en direction des familles utilisatrices du logement famille,
- l'élaboration et l'exploitation d'un questionnaire de satisfaction en direction des familles et des professionnels suite aux interventions de l'ASP du vaurais,

- l'élaboration et l'exploitation d'un questionnaire de satisfaction sur la coordination en direction des familles pour lesquelles l'équipe mobile est intervenue à l'égard d'un proche,
- la reprise, après 1 an de fonctionnement, du questionnaire aux personnels sur la perception du secteur sanitaire pour comparaison avec les réponses de 2007,
- l'élaboration et l'exploitation d'un questionnaire d'évaluation visant à apprécier les résultats des formations communes MAS – Hôpital au regard du décroisement.

L'appréciation de l'évolution du comportement des usagers dans certaines situations :

Elle se fera par l'observation et la connaissance des usagers par les professionnels en comparaison du comportement « habituel » du résident.

Elle visera à apprécier l'impact positif, neutre ou négatif des actions entreprises.

Elle sera plus particulièrement recherchée :

- lors des interventions et du travail en partenariat avec l'ASP auprès d'un résident en fin de vie (apaisement, communication si minime soit elle...) et des résidents vivant sur la même unité pendant cette période et celle suivant le décès (agitation, atonie, apparition de troubles inhabituels...),
- lors des périodes d'hospitalisation : présence de troubles nouveaux, de plus ou moins d'agitation ou manifestations inhabituelles afin d'apprécier la pertinence de l'intervention de l'équipe mobile.

L'ensemble de ces actions constitue le socle sur lequel j'envisage, à moyen terme, de construire une coopération plus large ; en ce sens, elles sont une première étape.

3.3.3 Ceci est une première étape

C'est sur le registre de la coopération que j'envisage un prolongement de l'action : en effet, la création du groupement de coopération à deux membres se veut la première étape d'une coopération qui ne pourra être qu'élargie : les besoins des usagers, les contraintes économiques et de recrutement de certains personnels de soin, font qu'il sera de plus en plus difficile pour chaque structure de répondre correctement aux besoins tout en restant sur un fonctionnement centré sur elle-même.

Le démarrage du groupement, avec un objet ciblé et volontairement réduit à deux membres me paraît être le moyen d'amorcer un travail en commun entre deux secteurs cloisonnés.

Peu lourd en mode de gestion, je le crois capable, au regard de l'évaluation du fonctionnement de l'équipe mobile sur les trois premières années, de démontrer que coopérer peut être une démarche gagnante.

C'est pourquoi, je souhaite impulser son élargissement.

a) élargissement à des nouveaux membres :

La zone géographique de «référence» du GCMS du vaurais autour de Saint Sulpice et Lavour est un secteur en expansion doté de plusieurs établissements médico-sociaux.

En effet, il comporte :

- une MAS et un FAM d'une capacité de 40 et 44 places gérés par l'association Jeunesse au Plein Air à Lavour ;
- plusieurs services intervenant en ambulatoire : SAMSAH, SAVS de Lavour, SSIAD PH dont la création est sollicitée ; les SSIAD personnes âgées de Lavour et St Sulpice assurent un suivi, par dérogation de quelques personnes handicapées.

L'ensemble de ces établissements et services, quand un de leurs usagers nécessite une hospitalisation se tourne vers le CH de Lavour (disciplines médecine, chirurgie et psychiatrie) ou vers le CHU pour les spécialités complexes dont la neurologie.

Mon idée, à l'issue de la période d'évaluation (N+3) est d'étendre le groupement à ces nouveaux membres qui ont en commun un public et des préoccupations de soins (MAS, FAM, SAMSAH, SAVS, SSIAD) de sorte que sur le bassin du vaurais le groupement permette d'avoir un réseau de soin autour de la personne lourdement handicapée qu'elle vive en institution ou au domicile.

Le CHU, pour y associer le service de neurologie, sera contacté mais il n'est pas certain que ce type de collaboration retienne son intérêt, car de faible ampleur au regard de l'attraction régionale de ce service.

Par ailleurs, il me semble pertinent d'y associer quelques cabinets d'infirmiers libéraux intéressés : en effet, ils contribuent à la continuité du soin pour les personnes vivant à domicile.

L'élargissement à ces nouveaux membres (6 à 8 + libéraux) s'accompagnerait d'un élargissement de l'objet du GCMS du vaurais.

b) élargissement de l'objet du groupement et de l'action de l'équipe mobile :

Le public en direction duquel le groupement interviendra sera celui en état de grande dépendance en raison du handicap qu'il soit ou non en institution.

L'objet premier du groupement restera l'équipe mobile mixte mais reconfigurée.

La formation demeurera avec les mêmes finalités.

L'accompagnement du retour à domicile après une période d'hospitalisation intégrera l'objet du groupement.

S'agissant de l'équipe mobile, il sera demandé aux nouveaux membres institutionnels (MAS, FAM) de « prêter » des personnels selon les mêmes principes que ceux en place ; le service de neurologie du CHU, s'il participe devra désigner un référent ou deux susceptibles de dégager quelques heures de suivi des personnes.

Pour les services en ambulatoire, c'est le coordonnateur qui aura vocation à intégrer l'équipe mobile à charge pour lui de faire le lien avec les personnels du service.

Enfin, les IDE libéraux, sans participer directement à l'équipe, seront associés au groupement et amenés à intervenir en relais lorsque les SSIAD, SAMSAH ou SAVS, se trouveront dans l'incapacité de faire face à un suivi de soin post hospitalisation.

Le nombre d'hospitalisations se trouvant plus élevé (étude prévisionnelle à mener à cet égard) mais aussi pour en rendre le fonctionnement viable, je propose de reconfigurer l'équipe mobile : toujours mixte, d'une dizaine de personnes mais FIXE (composition nominativement arrêtée) et formée à la polyvalence.

Elle interviendra dans l'ensemble des établissements et services membres pour faire lien entre les services hospitaliers et médico-sociaux et auprès des familles pour préparer le retour à domicile après une hospitalisation.

Toutefois, dans le cadre de l'accompagnement au domicile, l'équipe fera un travail de passage de relais soit avec les services ambulatoires prenant déjà en charge les personnes soit avec les IDE libéraux ; elle n'a pas vocation à faire elle-même la prise en charge au domicile.

Quand l'équipe n'interviendra pas, les personnels resteront dans leur service employeur de rattachement.

Compte tenu du nombre plus grand de suivis, du temps nécessaire et du nombre d'interlocuteurs, la coordination de l'équipe sera confiée à un professionnel de santé recruté par le groupement à cet effet, à mi-temps au départ, de sorte qu'une présence quotidienne (exemple : tous les matins 9h30- 11h 30 du lundi au samedi) soit assurée.

La souplesse de gestion du dispositif GCSMS permet les modifications ci-dessus.

c) utilisation de la souplesse de gestion du GCSMS :

Un avenant à la convention constitutive, pris en assemblée générale, sera nécessaire pour intégrer les modifications.

Il actera l'élargissement de l'objet, l'admission de nouveaux membres, les divers apports en capital ainsi que les droits sociaux reventilés à proportion et le nombre de voix de chaque membre (anciens et nouveaux) qui en découle ; il sera toujours demandé un apport en dotation financière pour la trésorerie, le budget du groupement augmentant.

La capacité juridique du groupement autorise le recrutement direct du coordonnateur sur le mode du salariat de droit privé; de même il permet d'associer par convention des professionnels libéraux qui n'exercent pas dans une institution membre; ils ne participent pas aux instances de fonctionnement; les conditions d'intervention de tous ces professionnels seront précisées dans la convention constitutive modifiée.

De même, s'agissant de la participation aux frais de fonctionnement de chaque membre recalculée à partir du nouveau budget prévisionnel du groupement.

Enfin les règles de fonctionnement et d'organisation seront revues conformément aux dispositions du CASF notamment celles relatives à l'élection de l'administrateur, au quorum et au vote (introduction de la majorité), aux modalités d'exclusion d'un membre.

Cet élargissement permettrait d'avoir, sur un territoire donné, une mobilisation et une réelle mise en commun de moyens, véritable réseau de soins au bénéfice de la personne lourdement handicapée : c'est le pari que je formule.

conclusion

Nous avons vu tout au long de ce mémoire combien la réponse à apporter aux besoins des personnes polyhandicapées nécessite d'implication de la part des professionnels pour prendre en considération tant les conséquences physiques, psychiques et le fort degré de dépendance que le polyhandicap induit.

Nous avons vu également que malgré tout le professionnalisme et l'attention de ces derniers, lorsque l'état de la personne se dégrade, la réponse à ses besoins se heurte aux limites du possible (équipements disponibles, plateau technique en personnel, vie en collectivité ...) dans une institution de type MAS, que cette réponse nécessite de recourir aux compétences du secteur sanitaire.

Malheureusement, diverses raisons font que ce recours ne se traduit pas par une collaboration réelle entre les deux secteurs.

Les personnes en situation de handicap ont droit à l'égalité des chances et au choix de leur parcours de vie ; pour celles vivant en institutions, il nous appartient à nous tous professionnels, de faire en sorte que le parcours de vie de chaque personne accueillie soit le plus harmonieux possible en considérant la personne dans sa globalité, étant soucieux du respect de ses droits et de son bien-être, travaillant sur les passages de relais pour éviter les ruptures.

Des barrières existent qui sont autant d'obstacles à la fluidité du parcours ; nous avons vu que liées aux textes, elles sont relayées par les professionnels.

En tant que directrice, je me dois de tout mettre en œuvre pour faire en sorte que les personnes accueillies n'aient pas à pâtir du manque de cohésion et de méconnaissance entre les institutions et les divers professionnels qui les composent et sont amenés à leur venir en aide.

J'ai voulu montrer que le travail du directeur qui initie un projet doit prendre en compte un ensemble de facteurs qu'ils soient d'ordre internes ou externes, composer avec jusqu'à trouver, si possible, un équilibre entre des intérêts parfois contradictoires.

C'est pourquoi j'ai opté pour un projet de coopération basé sur un dispositif juridique nouveau : le groupement de coopération sociale et médico-sociale.

Il m'a paru constituer un levier d'action innovant qui à la fois préserve les compétences propres de ses membres tout en permettant le développement d'actions qu'une institution seule ne ferait pas : ainsi je le défendrai auprès des personnels, des familles et des membres potentiels comme ne froissant pas les susceptibilités et permettant de dépasser les clivages pour adapter, dynamiser, ouvrir de nouvelles possibilités dans les prestations servies aux usagers qui sont notre raison d'être professionnelle.

Afin de dépasser les craintes et les a priori, de ne pas effrayer ni par le volume d'actions à mener ni par leurs coûts et donc de rester centré sur les besoins des usagers, je l'ai délibérément conçu « petit » au départ pour mieux l'étendre à moyen terme.

Je pense qu'à terme, il devra intégrer une nouvelle composante : le recrutement de professionnels mis en commun sur des qualifications qui deviennent rares : médecin psychiatre (les deux MAS et le FAM n'en ont pas trouvés, l'hôpital a des difficultés), infirmiers et dans une moindre mesure aides soignants.

C'est une dynamique d'échanges et de mutualisation qui peut être un moyen d'attirer des professionnels sur un territoire qui reste en expansion ; c'est aussi pour des professionnels en place un moyen d'impulser une nouvelle trajectoire.

La réponse adaptée aux usagers de nos institutions ne me paraît plus passer aujourd'hui, par d'une logique centrée sur l'institution quand bien même elle partirait de ses besoins : elle doit certes prendre en considération ses besoins (c'est le cœur même de nos missions) mais se situer dans une logique de territoire, doté de ressources (sanitaire, médico-sociale, sociale ...) qu'il nous faut parvenir, ensemble, à optimiser par exemple par la coopération et la mutualisation ; il en va de notre crédibilité.

BIBLIOGRAPHIE

Ouvrages :

BEYER-ZILLIOX H., CLERE C., DUCHAMP A. et al. *Oui, ce sont des hommes et des femmes*, Paris, L'harmattan, 2006, 281 p.

BRANDEHO D. *Usure dans l'institution*. 2^{ème} édition, Rennes ; Editions de l'ENSP, 2000 ; 170 p.

CHAVAROSSE P. *Travailler en MAS, l'éducatif et le thérapeutique au quotidien*, Erès, Bonchamp-les-Laval, 2005, 199 p.

COLLIERE M.F. *Soigner ... le premier art de la vie*, 2^{ème} édition, Issy-les-Moulineaux, Editions Masson, 2006, 456 p.

GAGNON E ; et SAILLANT F. : *De la dépendance et de l'accompagnement, soins à domicile et liens sociaux*, Paris, Editions L'Harmattan, 2001, 224 p.

KELLER P.H. et PIERRET J. *Qu'est-ce que soigner ? Le soin, du professionnel à la personne*, Paris, Editions SYROS, collection « Société et santé », 2000, 239 p.

ZRIBI G. *L'accueil des personnes gravement handicapées*, Rennes, Editions de l'ENSP, 1994 ; 127 p.

ZRIBI G. *Le vieillissement des personnes handicapées mentales*, Nouvelle édition, Rennes, Editions de l'ENSP, 2006 ; 198 p.

ZRIBI G. *Handicapés mentaux graves et polyhandicapés en France*, Rennes, Editions de l'ENSP, 1993 ; 89 p.

ZUCMAN E. *Accompagner les personnes polyhandicapées*, 2^{ème} édition, Editions du CTNERHI, 2000, 261 p.

Articles de revues :

BIED-CHARRENTON X. Polyhandicap ou maladie évolutive ?. *Réadaptation*, Février 2007, n°537, p. 32-34.

Collectif polyhandicap du Nord-pas-de-Calais. Accompagnement des personnes polyhandicapées : réflexion autour d'une éthique, *Lien Social*, 20 avril 2006, n°794, p.8-13.

DUSART A. Les personnes déficientes intellectuelles confrontées à la mort. *Gérontologie et société, Ages et handicaps*, Septembre 2004, n°110, Fondation nationale de gérontologie, p 169-181.

GAUDON P. Polyhandicap et vieillissement, enjeux sociaux et sociologiques. *Réadaptation*, Février 2007, n°537, p. 29-31.

GABBAÏ P. Longévité et avancée en âge des personnes handicapées mentales et physiques. *Gérontologie et Société, Ages et handicaps*, Fondation Nationale de Gérontologie, Septembre 2004, n°110, p 47-73.

LAROSE D. Coopération sociale et médico-sociale : les atouts du GCSMS, *TSA Hebdo*, 15 septembre 2006, n°1080, p. 14-20

ZUCMAN E. Les risques d'épuisement pour les aidants familiaux et professionnels. *Réadaptation*, Février 2007, n° 537, p. 22-23.

Articles INTERNET :

HESBEEN W. Le caring est-il prendre soin ?. *Perspective soignante* n°4, Editions Seli Arslan, 1999, disponible sur Internet <http://www.fsi.edu.lb/>

MOUTEL G. L'accès au soin à travers l'histoire des institutions et des hôpitaux et des réseaux de santé. *Cours de médecine 5^{ème} année, Université de Paris 5* disponible sur Internet <http://www.ethique.inserm.fr/inserm/ethique.nsf>

Avis et rapports :

La prise en charge des personnes vieillissantes handicapées mentales ou souffrant de troubles mentaux. Editions du Journal Officiel, Avis et rapports du Conseil Economique et Social, 1998.

Textes réglementaires :

Loi 2002-02 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale, codifiée.

Loi 2002- 303 du 4 mars 2002 relative au droit des malades et à la qualité du système de santé.

Loi 2004-806 du 9 août 2004 relative à la politique de santé publique.

Loi 2005-102 du 11 février 2005 relative à l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, codifiée.

Loi n°2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades en fin de vie, codifiée.

Décret n° 2006-413 du 6 avril 2006 relatif aux groupements assurant la coordination des interventions en matière d'action sociale et médico-sociale, pris pour l'application de l'article L.312-7 du code de l'action sociale et des familles et modifiant ce code (partie réglementaire).

LISTE DES ANNEXES

ANNEXE 1 : arrêté d'autorisation de la MAS du 26 mai 2006.....	II
ANNEXE 2 : projet associatif de l'APAJH du Tarn (extraits)	IV
ANNEXE 3 : pyramide de Maslow	VII
ANNEXE 4 : données des 4 dernières enquêtes ES complétées par la MAS.....	VIII
ANNEXE 5 : données relevées concernant la diversification des consultations extérieures et des examens complémentaires requis pour les années 2004 et 2005 (sources bilan social de 2004 et de 2005).....	IX
ANNEXE 6 : organigramme de la MAS.....	X
ANNEXE 7 : données relevées concernant la pyramide des âges et l'ancienneté des personnels.....	XI
ANNEXE 8 : questionnaire diffusé aux salariés.....	XII
ANNEXE 9 : synthèse des données recueillies dans le cadre du questionnaire.....	XIV
ANNEXE 10 : fiche de synthèse des ressources sanitaire et médico-sociale de la commune.....	XVI
ANNEXE 11 : projet de convention constitutive du groupement de coopération médico-sociale	XVII
ANNEXE 12 : budget de fonctionnement du groupement	XXVI
ANNEXE 13 : critères d'évaluation des actions proposées	XXIX

ANNEXE 1

OFFRE DE SOINS

Mémoire remis par Isabelle VILAS
Tél. 05.63.49.24.96

ARRETE

Portant accord d'extension de capacité
A la Maison d'Accueil Spécialisée Lucie Nouet
à Saint Sulpice

Le Préfet du TARN,
Chevalier de la Légion d'Honneur,
Officier de l'Ordre National du Mérite,

Vu le Code de l'Action Sociale et des Familles notamment les articles L. 313-1 à L. 313-4,

Vu les articles R. 313-1 à R.313-9 relatifs aux modalités d'autorisation de création, de transformation ou d'extension d'établissements et services sociaux et médico-sociaux,

Vu les articles D 313-11 à D 313-14 du code de l'action sociale et des familles relatifs aux modalités de mise en œuvre de la visite de conformité,

Vu le chapitre IV (dispositions financières) du titre I du livre III du Code de l'Action Sociale et des Familles relatif à l'action sociale et médico-sociale mise en œuvre par les établissements et services,

Vu la demande d'extension de capacité d'une place déposée le 13 février 2006 par M. le Directeur de la MAS Lucie Nouet à Saint Sulpice,

Vu l'arrêté préfectoral précédent en date du 27 octobre 1988,

Considérant que les crédits de fonctionnement nécessaires à la mise en œuvre de l'extension de la capacité sollicitée sont disponibles sur l'enveloppe départementale limitative pour l'exercice 2006,

ARRETE

Article 1^{er} : Une extension de capacité de 1 place est accordée à la Maison d'Accueil Spécialisée Lucie Nouet à Saint Sulpice portant sa capacité totale de 47 lits et 4 places à 48 lits et 4 places.

Article 2 : Les caractéristiques de l'établissement sont répertoriées au Fichier National des Etablissements Sanitaires et Sociaux (FINESS) de la façon suivante :

- **N° identification FINESS** : 810004069

Code catégorie : 253 maison d'accueil spécialisée (MAS)

Code discipline : 917 (accueil spécialisé pour Adultes Handicapés)

Mode de fonctionnement : 11 (hébergement complet internat)

Code clientèle : 500 (polyhandicap)

Capacité : 47 lits

Code discipline : 917 (accueil spécialisé pour Adultes Handicapés)

Mode de fonctionnement : 13 (semi-internat)

Code clientèle : 500 (polyhandicap)

Capacité : 4 places

Code discipline : 658 (hébergement temporaire pour Adultes Handicapés)

Mode de fonctionnement : 11 (hébergement complet internat)

Code clientèle : 500 (polyhandicap)

Capacité : 1 lit

Article 3 : Conformément aux dispositions de l'article R. 421.5 du code de justice administrative, le présent arrêté peut être contesté, dans un délai de deux mois à compter de sa notification et de sa publication au recueil des actes administratifs, devant le tribunal administratif de TOULOUSE.

Article 4 : Le Directeur Départemental des Affaires Sanitaires et Sociales du Tarn est chargé de l'exécution du présent arrêté qui sera notifié à l'intéressé, publié au recueil des actes administratifs de la Préfecture du Tarn et affiché à la Préfecture du Tarn et à la Mairie de Saint-Sulpice.

Fait à Albi le 2 MAI 2006

Le Préfet du Tarn

François Xavier DECCALDI

"IL FUT UN TEMPS, IL EN EST UN AUTRE..."

1. UN ENGAGEMENT AU SERVICE DES PERSONNES HANDICAPEES

Le Comité APAJH du Tarn, créé en 1972, trouve son origine dans un projet initié et soutenu par des parents enseignants militants et engagés, qui vise à soutenir l'intégration scolaire des personnes handicapées. Leur action, relayée par les forces vives de l'association, a permis de promouvoir la dignité et la reconnaissance des personnes handicapées dans les lieux ordinaires d'intégration, en priorité sur les établissements spécialisés.

L'association adhère aux principes définis par la Fédération et par H. Lafay, affirmant «une pleine reconnaissance d'égalité humaine, dignité et citoyenneté, par delà les différences». Elle considère que le handicap ne définit pas la personne, qu'il constitue une question d'intérêt général. Les personnes handicapées sont des citoyens à part entière, membres de la communauté humaine et sociale, présents et actifs dans les échanges économiques, culturels et sociaux.

Le Comité regroupe une diversité de personnes, parents, familles et amis d'horizons différents, désireuses d'œuvrer dans l'intérêt des personnes handicapées et de leurs familles. Sa raison d'être est celle du maintien de toute personne, quel que soit son handicap, dans sa pleine humanité et dans le lien social.

2. UNE MISSION D'INTERET GENERAL ET DE SERVICE PUBLIC

Le Comité, acteur du progrès social, agit contre toute forme d'exclusion et de ségrégation. Son action n'est pas définie par des catégories de handicaps ou des publics, mais par son projet au service d'une diversité de handicaps et de besoins, tenant compte de son expérience et de ses compétences. L'association affirme la laïcité, l'ouverture et le pluralisme. Elle est respectueuse des valeurs, croyances et religions des personnes et de leurs familles.

L'association intervient en conformité et dans le respect des institutions publiques et des politiques sociales. Elle fait référence aux lois et textes qui régissent le champ de l'action sociale et médico-sociale, notamment la loi rénovée de l'action sociale du 2.01.2002, et les politiques en direction des personnes handicapées.

Elle affirme son indépendance en tant qu'association, elle conserve la pleine liberté d'expression de sa politique et de ses choix, dans le cadre de sa mission. Son statut définit à la fois un corpus de valeurs liées à la démocratie, l'entraide et la solidarité, et une forme particulière d'organisation dont elle tire les fondements dans la loi de 1901. Cet ensemble est mis au service du projet.

3. UNE DIVERSITE DE RESPONSABILITES

Elles sont définies dans les articles 2 et 3 des statuts. Le développement de la mission permet l'interface entre la société, les institutions sociales et médico-sociales, et les personnes handicapées.

- L'aide aux personnes handicapées et à leurs familles, traduite dans une présence et une représentation auprès des pouvoirs publics, visant à soutenir la reconnaissance de la dignité et des droits des personnes. Le développement d'établissements et de services est un complément de la dynamique d'intégration des personnes aux plans scolaire, social et professionnel.
- La participation aux politiques sociales et à leur mise en œuvre sur le territoire départemental et au plan local, et la contribution à l'innovation et aux évolutions des services, en réponse aux besoins des personnes handicapées.
- La gestion et l'animation des établissements et services dont elle a la charge, le développement de la qualité des services et des prestations et leur adaptation continue aux besoins, au regard des évolutions des personnes et de la société.
- La responsabilité dans sa fonction gestionnaire et d'employeur en tant que personne morale de droit privé, conduisant une mission d'intérêt général et de service public.

4. UNE ETHIQUE DE LA PERSONNE ET UNE AMBITION DE QUALITE

- Toute personne est unique, digne et respectée dans son intégrité d'enfant, de femme ou d'homme pris dans son histoire et ses racines, et capable d'épanouissement et de développement personnel.
- La notion d'accompagnement est préférée à celle de prise en charge, y compris dans les situations où la dépendance nécessite des soutiens importants.
- Chaque usager est acteur de son projet individualisé, lequel est formalisé et régulièrement évalué. Il associe la famille, à chaque fois que possible, en tenant compte du statut de la personne, de sa situation d'enfant ou d'adulte.
- Le bien être des personnes, leur sécurité, sont le contrepoint du développement de l'autonomie. Toute forme de maltraitance physique, affective et morale des personnes dans leur environnement est proscrite et fait l'objet d'une vigilance dans les établissements et services.
- Les lieux d'accueil et d'hébergement favorisent l'existence d'une vie personnelle et d'une intimité pour l'usager.
- L'évaluation des projets et des interventions est organisée et les méthodes sont formalisées.
- Dans les établissements et services, l'organisation est au service du projet et des projets individualisés, dans l'intérêt des usagers, et dans le respect des lois et règles institutionnelles.
- La discrétion et le devoir de réserve sur les situations d'usager sont demandés à tout salarié ou membre de l'association.

5. UNE OFFRE DE SERVICE POUR REpondre AUX BESOINS

L'activité de l'association est guidée par ses principes fondamentaux et son éthique de la personne handicapée. Elle est plurielle, évolutive, souple, innovante, elle intègre l'observation fine des besoins et la volonté de répondre aux évolutions des personnes et de la société.

Les prestations peuvent être distinguées sous la forme d'activités financées ou non. L'association peut intervenir pour des initiatives qui ne nécessitent pas la création de structures formelles, mais plutôt la mobilisation de l'énergie et des compétences de ses membres en direction des personnes handicapées et/ou de leurs familles.

L'intégration des personnes est soutenue par l'association et les établissements, par l'aménagement de passerelles et de coopérations entre le milieu protégé et le milieu ordinaire. L'accompagnement de la dépendance, plus ou moins durable, est pris en compte. Il conduit à créer les réponses nécessaires pour les personnes les plus lourdement handicapées.

Quel que soit le type d'établissement ou de service, à vocation sociale, médico-sociale, professionnelle ou de soin, celui-ci agit toujours pour le maintien de la dignité, le développement de l'autonomie et la reconnaissance de la personne, au-delà des déficiences ou incapacités qui peuvent ralentir ou bloquer des évolutions.

6. UNE DYNAMIQUE ET DES REPONSES DIVERSIFIEES

La dynamique implique une démarche dans laquelle le service prime sur la structure, et où les ressources humaines, techniques et matérielles sont mises au service des parcours, des projets individualisés et de l'innovation.

Les établissements et services constituent, ensemble et de manière complémentaire, l'offre de service de l'association, en direction des personnes accueillies ou en attente, et des familles.

L'offre de service est développée sous une forme institutionnelle, en établissements, et en milieu ordinaire, en réponse à la diversité des handicaps :

- La petite enfance, les enfants, les adolescents pour l'éducation spécialisée et l'intégration.
- Les adultes et l'accompagnement dans les foyers et services d'accompagnement social et appartements.
- Les adultes et le travail protégé et adapté en établissement et en entreprise.
- Les adultes et l'accompagnement des personnes présentant des handicaps ou des pathologies nécessitant un accompagnement et des soins plus soutenus.
- Les adultes et les mesures de protection, tutelle ou curatelle.

Accompagner des parcours individuels

La notion de «parcours» de la personne handicapée guide le processus d'élaboration des prestations. Le dispositif associatif doit permettre une continuité de prise en charge, une mobilité des personnes et de leur projet pour répondre aux évolutions, progressions et éventuellement régressions des potentialités, des compétences.

L'offre tient compte, le mieux possible, du désir et des besoins, dans le respect de chacun. Les établissements et services, sans s'écarter de leurs missions, veillent à s'adapter, à promouvoir la personne et son projet.

Le projet individualisé constitue à la fois une philosophie de l'être en mouvement, et la projection de chacun vers le futur. Il représente un ensemble de modalités et de ressources mobilisées, identifiées et évaluées, où chaque usager est acteur de son devenir.

Répondre aux besoins et accompagner les évolutions

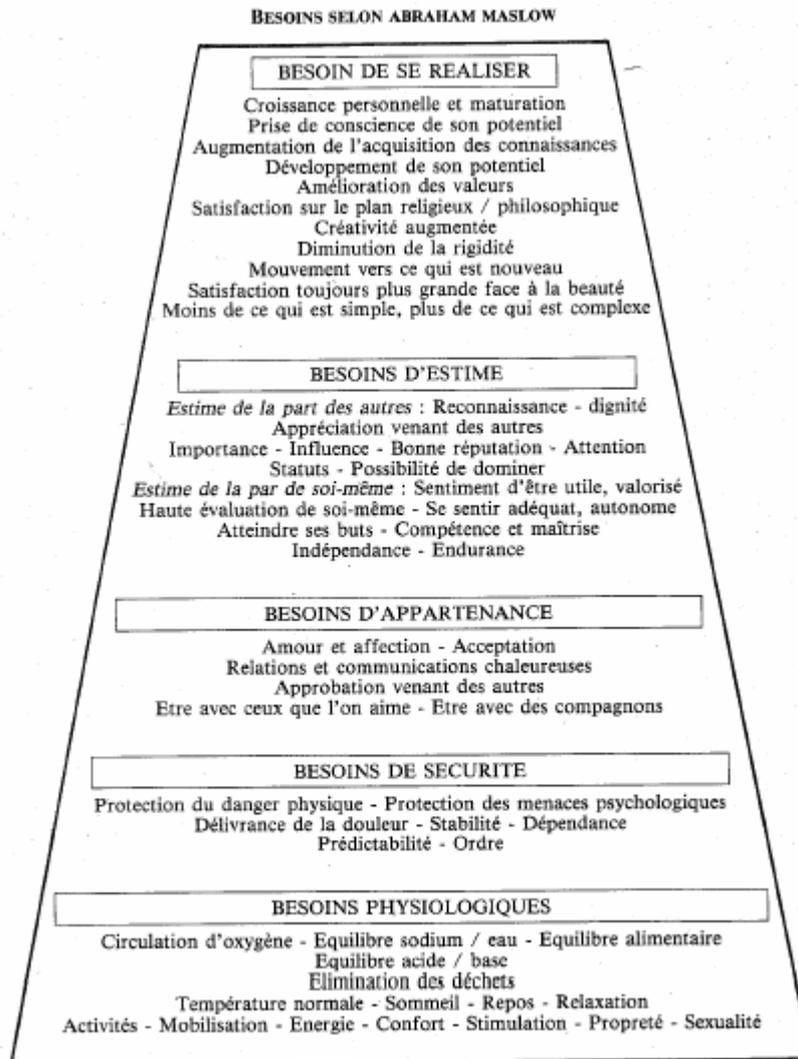
Dans plusieurs directions :

- le renforcement de l'intégration scolaire et de l'insertion sociale et professionnelle
- l'accompagnement des adultes vieillissants
- la réponse à une plus grande dépendance et au vieillissement
- les pathologies spécifiques.

L'association met en oeuvre, en partenariat au sein de collectifs d'associations, de nouveaux projets.

Le vieillissement des personnes handicapées est pris en compte ; des innovations sont envisagées et doivent permettre de répondre à chaque situation et à la création de services adaptés. C'est également le cas concernant les personnes autistes ou celles souffrant de maladies génétiques.

ANNEXE 3



Source : Du soin à la personne , ouvrage collectif sous la direction de Pierre Doussot et Yves Thiébaud, éditions INFIP, P.128

ANNEXE 4

	1995		1997	
	Nb de résidents	%	Nb de résidents	%
Déficiences principales				
Déficiences intellectuelles avec retard mental profond et sévère	27	52%	24	46%
Déficiences intellectuelles avec retard mental moyen	1	2%	1	2%
Autres déficiences intellectuelles(1995-2001), déficiences psychisme graves (2006)	0	0%	3	6%
Déficiences motrices	3	6%	4	8%
Polyhandicap	21	40%	20	38%
TOTAL	52	100%	52	100%

	2001		2006	
	Nb de résidents	%	Nb de résidents	%
Déficiences principales				
Déficiences intellectuelles avec retard mental profond et sévère	23	45%	12	24%
Déficiences intellectuelles avec retard mental moyen	1	2%	1	2%
Autres déficiences intellectuelles(1995-2001), déficiences psychisme graves (2006)	7	14%	17	33%
Déficiences motrices	3	6%	2	4%
Polyhandicap	17	33%	19	37%
TOTAL	51	100%	51	100%

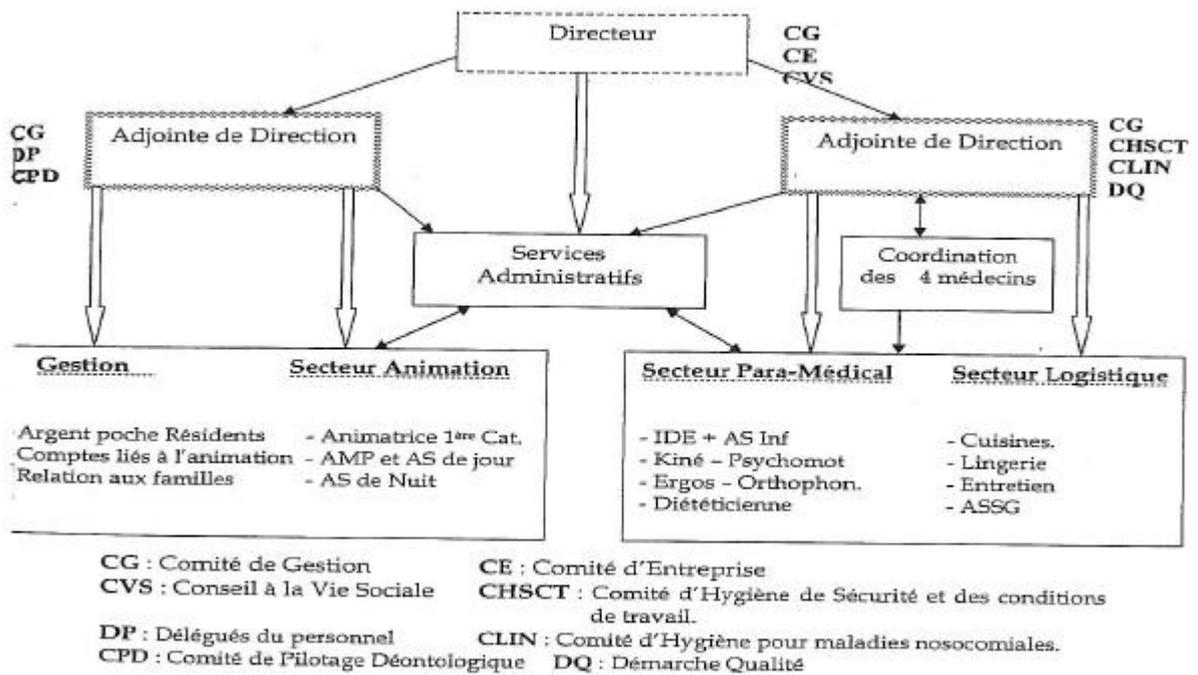
	1995		1997	
	MAS %	Région %	MAS %	Région %
Déficiences intellectuelles avec retard mental profond et sévère	52	41	46	41
Déficiences intellectuelles avec retard mental moyen	2	7	2	0
Autres déficiences intellectuelles(1995-2001), déficiences psychisme graves (2006)	sans objet		6	7
Déficiences motrices	6	5	8	5
Polyhandicap	40	46	38	46
TOTAL	100	99	100	99

ANNEXE 5

	Type de consultations	
	Nombre 2004	Nombre 2005
Radiologie	14	9
Dentiste	25	20
Ophtalmo.	3	0
ORL	1	2
Dermatologue	1	0
Pédicure	1	4
Médecin en urgence	0	3
Pneumologue	1	0

Surveillances complémentaires	2002	2003	2004	2005
Dosage médicaments				11
Surveillance de traitements	38	32	37	24
Prises de sang	47	40	41	52
ECBU	13	15	12	19
Prélèvements dermatologiques	8	11	8	7
Frottis	5	8	3	1

ANNEXE 6



ANNEXE 7

Âge des salariés :

	1999	2003	2006
20-25 ans	6	9	9
26-31 ans	10	10	9
32-37 ans	18	14	12
38-43 ans	18	21	19
44-49 ans	16	16	16
50-55 ans	8	16	16
56-61 ans	4	1	5
61-65 ans	0	1	0
TOTAL	80	88	86

Ancienneté des salariés :

	1999	2003	2006
< 3 ans	23	18	22
de 3 à 5 ans	9	15	7
de 6 à 10 ans	19	25	15
> 11 ans	29	30	42
>20 ans ?			0
Total	80	88	86

ANNEXE 8

Isabelle Vilas
Stagiaire CAFDES

QUESTIONNAIRE A DESTINATION DES PROFESSIONNELS DE LA MAS

OBJET : perception et représentation du secteur sanitaire par des professionnels
du secteur médico-social

Le présent questionnaire est établi dans le cadre de mes travaux de mémoire CAFDES qui portent sur la problématique de l'aggravation de l'état des personnes polyhandicapées accueillies à la MAS et les modalités de réponse susceptibles d'y être apportée notamment dans le cadre d'un travail en partenariat et d'une coopération avec les professionnels des autres secteurs dont le secteur sanitaire.

Il n'a pas d'autre objet que de me permettre, d'appréhender la perception que vous avez du secteur sanitaire (hôpitaux, cliniques), indépendamment de ce que les textes et la littérature peuvent en dire.

Ce questionnaire est anonyme ; il donnera lieu à une exploitation de type statistique sur les items des différentes questions.

Merci de l'aide que vous m'apporterez en prenant quelques instants pour y répondre.

Vous pouvez retourner le questionnaire complété avant le 22 juin 2007 au bureau de Sabine MUNSCH

*Merci d'entourer la réponse de votre choix (une seule réponse pour les questions
1 à 4)*

Service dans lequel vous exercez :
..... ; ;

Question 1 : Pour vous, comparé au secteur médico-social dans le quel vous exercez, le secteur sanitaire (hôpitaux, cliniques) est :

- a) différent de par les textes qui le régissent et les pratiques professionnelles qui le font vivre,
- b) différent de par les textes mais faisant appel à des pratiques professionnelles identiques,
- c) éloigné du vôtre car se situant dans une approche et une logique purement médicale .

Question 2 : Selon vous, dans le secteur sanitaire ce qui est privilégié c'est une approche de la personne accueillie :

- a) seulement en lien avec la maladie pour laquelle elle vient à l'hôpital ou à la clinique,
- b) qui est globale car prenant en compte outre la maladie, son histoire, ses habitudes de vie, son contexte familial ...

Question 3 : Vous diriez des secteurs médico-social et sanitaire :

- a) qu'ils se connaissent insuffisamment voire mal ?OUI NON
- b) qu'ils sont cloisonnés ?OUI NON
- c) qu'ils travaillent en complémentarité et en partenariat ?OUI NON

Question 4 : Des expériences d'hospitalisation de résidents de la MAS dans le secteur sanitaire que vous avez pue connaître, vous diriez que le « passage de relais » :

- a) s'est effectué sans difficulté particulière,
- b) a nécessité de nombreux échanges entre équipes pour se mettre en place et suivre l'hospitalisation,
- c) s'est mal passé.

Question 5 : A votre avis, s'agissant des complémentarités professionnelles entre les deux secteurs : vous pouvez choisir plusieurs réponses parmi les 3 proposées

- a) malgré des formations parfois communes (IDE, aide soignants...), les professionnels des deux secteurs se sentent démunis quand il s'agit d'appréhender la réalité du travail du secteur dans lequel ils n'exercent pas habituellement (méconnaissance du polyhandicap pour les professionnels du sanitaire ; méconnaissance du travail hospitalier pour les professionnels médico-social),
- b) il y a insuffisance de travail en commun entre les professionnels des deux secteurs,
- c) il y a un manque de connaissance réciproque entre professionnels des deux secteurs.

ANNEXE 9

Exploitation du questionnaire : distribué : 80 retourné : 47

Taux de réponse par catégorie professionnelle :

- administration : 100 %
- direction : 100 %
- ASG : 23%
- Paramédical : 40%
- Animation : 68 %

QUESTION 1 :

	Paramédical	%	Animation	%	Administration	%	Direction	%
a)	1	25	66	18	1	33	3	100
b)	0	0	6	18	1	33	0	
c)	3	75	22	65	1	33	0	
Total	4		34		3		3	

QUESTION 2 :

	Paramédical	%	Animation	%	Administration	%	Direction	%
a)	3	75	20	59	2	67	1	33
b)	1	25	14	41	1	33	2	67
Total	4		34		3		3	

QUESTION 4 :

	Paramédical	%	Animation	%	Administration	%	Direction	%
a)	0		6	17	2	67	0	
b)	4	100	24	69	1	33	3	100
c)	0		2	6	0		0	
Total	4		32		3			

QUESTION 3 :

3a)	Paramédical	%	Animation	%	Administration	%	Direction	%
Oui *	3	75	23	68	3	100	3	100
Non	0		2	6	0		0	
Non répondu	1	25	9	26				

* La réponse « oui » = 94 % de l'ensemble des réponses

3b)	Paramédical	%	Animation	%	Administration	%	Direction	%
Oui *	1	25	13	38	2	37	2	37
Non	0		6	28	1	33	1	33
Non répondu	3	75	15	44				

* La réponse « oui » = 69 % de l'ensemble des réponses

3c)	Paramédical	%	Animation	%	Administration	%	Direction	%
Oui	2	50	8	24	1	33	0	
Non *	0		15	44	2	27	3	100
Non répondu	2	50	11	32				

* La réponse « non » = 65 % de l'ensemble des réponses

QUESTION 5 :

	Paramédical	%	Animation	%	Administration	%	Direction	%
a)	3	38	25	45	3	50	3	33
b)	2	25	12	21	1	17	3	33
c)	3	38	19	34	2	33	3	33
Total	8		56		6		9	

ANNEXE 10

Ressources sanitaire ou médico-sociale :

Professionnels de santé (source ADELI), (non exhaustif) :

- Médecins généralistes : 10
- Masseurs - kinésithérapeutes : 7
- Infirmiers : 14
- Dentistes : 5
- Psychologue : 2
- Pharmacie : 1
- Laboratoire : 1

Etablissements médico-sociaux :

- Maison de retraite : 1 ⇒ 82 lits
- MAS : 1 ⇒ 51 lits
- SAMSAH : 1 ⇒ 6 places
- Services d'aide à la personne : 2

PROJET

**GROUPEMENT DE COOPERATION
MEDICO-SOCIALE DU VAURAI**

CONVENTION CONSTITUTIVE

La présente convention a pour objet de fixer les bases arrêtées entre les membres participants au groupement de coopération sociale et médico-sociale du Vaurais.

Ce groupement est créé en application des dispositions du décret 2006-413 du 6 avril 2006 codifié à la section 4 du chapitre II du titre Ier du livre III (articles R.312-194-1 et suivants) du Code de l'Action Sociale et des Familles.

Article 1^{er} : Dénomination / Siège / Objet :

Il est créé un groupement de coopération sociale et médico-sociale dénommé « Groupement de Coopération Sociale et Médico Sociale du Vaurais » dont le siège est situé au Centre Hospitalier Guiraud, 1 place Vialas, 81 500 Lavaur.

Il a pour objet :

- d'exercer des actions se rapportant au champ médico-social notamment en direction des personnes lourdement handicapées, accueillies en MAS et dont l'état de santé requiert une période d'hospitalisation en secteur de chirurgie, de médecine ou psychiatrie ; ces actions visent à assurer une continuité et une cohérence dans l'accompagnement de la personne handicapée. Elles seront exercées par une équipe mobile mixte ;
- définir et proposer des actions de formation à destination des personnels des organismes membres du groupement notamment dans les domaines de la connaissance du polyhandicap, la manutention des personnes très dépendantes, l'hygiène et les protocoles d'hygiène.

.../...

Article 2 : Membres du groupement :

Sont membres du présent groupement :

- Le Centre Hospitalier (CH) R. Guiraud, sis place Vialas à Lavour, personne morale de droit public, n° FINESS 81 000 0562 (décision du conseil d'administration en date du)
- La Maison d'Accueil Spécialisée (MAS) Lucie Nouet (FINESS 81 000 4069), sis Impasse F. Chopin à St Sulpice, gérée par l'APAJH du Tarn, personne morale de droit privé, association loi 1901, n° FINESS 81 010 0479 (décision de l'assemblée générale en date du)

Article 3 : Nature juridique :

Le groupement est doté de la personnalité morale ; il poursuit un but non lucratif.

Ses membres ont opté pour un statut de personne morale de droit privé.

Article 4 : Durée :

Le groupement est constitué pour une durée de 3 ans.

La présente convention ne peut pas être reconduite tacitement.

Au terme des trois ans, la reconduction ne pourra se faire, si les membres le décident, que par avenant.

Article 5 : Capital :

Le groupement est constitué avec les apports suivants :

- CH de Lavour :
 - le CH fait un apport en nature d'un local administratif équipé (bureau, armoire, ordinateur) destiné à accueillir les bureaux du GCSMS (estimation 13 000 €),
 - le CH fait un apport de 10 000 euros destiné à constituer les réserves de trésorerie du groupement (2/3 soit 6 300 €) et de compensation (solde 3 700 €).
- APAJH du Tarn via MAS Lucie Nouet :
 - la MAS fait un apport en nature d'un véhicule léger (estimation 15 000 €),
 - la MAS fait un apport de 8 000 euros destiné à constituer les réserves de trésorerie du groupement (2/3 soit 5 300 €) et de compensation (solde 2 700 €).

Article 6 : Droits sociaux :

Les droits sociaux des membres sont fixés à proportion des apports soit en l'espèce :

- CH Lavour : 50 %
 - MAS Lucie Nouet : 50 %
- .../...

Article 7 : Modalités de représentation des membres au sein de l'assemblée générale :

L'assemblée générale est habilitée à prendre toute décision intéressant le groupement.

Elle se réunit au moins une fois par an sur convocation écrite de l'administrateur portant mention de l'ordre du jour et du lieu de la réunion.

Elle se compose de l'ensemble des membres à savoir :

- CH de Lavaur : le Président du conseil d'administration et le directeur
- MAS Lucie Nouet : le Président de l'APAJH 81 et le directeur de la MAS.

Compte tenu que chacun des membres dispose de 50 % des droits sociaux :

- elle ne délibère valablement que si l'ensemble des membres est présent,
- les décisions sont adoptées à l'unanimité,
- le vote par procuration n'est pas autorisé.

Chacun des membres dispose de deux voix.

Les délibérations sont consignées dans un procès verbal de l'assemblée générale.

Ces conditions de représentations pourront être revues, par avenant à la présente convention, en cas d'admission de nouveaux membres et d'évolution dans la répartition des droits sociaux.

Article 8 : Attribution de l'assemblée générale :

L'assemblée générale délibère sur :

- le budget annuel du groupement,
- l'approbation des comptes et l'affectation des résultats,
- toute modification de présente convention constitutive,
- la nomination et la révocation de l'administrateur du groupement,
- le choix du commissaires aux comptes,
- l'admission et l'exclusion d'un membre,
- les conditions d'intervention des professionnels médico-sociaux et sanitaires, des salariés du groupement, des professionnels libéraux associés,
- l'adhésion ou le retrait à une structure de coopération, les demandes d'autorisation de gérer des activités des membres (article L.312-7 3° b),
- la prorogation ou la dissolution du groupement ainsi que les mesures nécessaires à sa liquidation,

.../...

- les modalités selon lesquelles chacun des membres s'engage à communiquer aux autres toutes les informations nécessaires à la réalisation de l'objet du groupement,
- le règlement intérieur.

Article 9 : Contribution des membres aux charges de fonctionnement du groupement :

La contribution peut être une contribution financière ou une contribution en nature ; dans ce dernier cas, elle est évaluée sur la base de son coût réel.

Les membres du groupement contribuent financièrement aux charges de fonctionnement groupement, selon une proportion de 50/50 ; cette contribution financière vise à la prise en charge des dépenses de fonctionnement liées : aux déplacements des personnels (assurance, carburant, entretien véhicule), à l'achat de fournitures de bureau, à l'affranchissement, aux rémunérations de formateurs.

Le montant de la contribution est répartie à égale proportion entre les membres.

Les membres du groupement contribuent en nature aux charges de fonctionnement groupement, par :

- la mise à disposition de matériels et équipement à titre gratuit soit :
 - CH Lavour : un local administratif équipé avec charges de fonctionnement (électricité , chauffage) - coût de fonctionnement estimé à 2 300 €;
 - MAS Lucie Nouet : un véhicule léger - coût de fonctionnement estimé à 3 000 €

- Le prêt à titre gratuit et à but non lucratif de personnel soit :
 - CH Lavour : 0.50 ETP d'aide soignant, 0.20 ETP d'IDE - coût de fonctionnement estimé à 23 000 €;
 - MAS Lucie Nouet : 0.50 ETP d'aide soignant, 0.20 ETP d'IDE - coût de fonctionnement estimé à 26 000 €

22 h/an de médecin généraliste soit un coût de 600 €

Les personnels demeurent rattachés et gérés directement par leur employeur d'origine.

Les temps «prêtés » s'entendent comme un maximum annuel ; dans l'hypothèse où l'intégralité de ce temps de travail ne serait pas utilisé par le groupement, le temps non utilisé reste acquis à l'établissement d'origine.

.../...

Une comptabilisation du temps nécessaire sera effectuée annuellement ; elle donnera lieu à une transcription chiffrée en dépense pour permettre l'évaluation du budget annuel qui serait nécessaire au fonctionnement du groupement hors prêts.

Le budget prévisionnel est établi annuellement en fonction des dépenses de fonctionnement constatées au titre de l'année précédente.

Le budget prévisionnel de fonctionnement de la première année est joint en annexe pour information.

Article 10 : Résultat de gestion :

Les résultats excédentaires sont affectés prioritairement à la constitution de réserves dans la limite du tiers, elle peut être affectée à la couverture de charges de fonctionnement de l'exercice suivant ou au financement de dépenses d'investissement.

Les résultats déficitaires sont financés prioritairement sur les réserves.

Article 11 : Dettes du groupement :

Les membres du groupement sont tenus de dettes à proportion de leurs droits sociaux visés à l'article 6.

Article 12 : Adhésion, retrait, exclusion d'un membre :

Adhésion : l'adhésion d'un nouveau membre est soumise à décision de l'assemblée générale ; elle doit faire l'objet d'une demande écrite accompagnée de la délibération de l'autorité compétente de la personne morale ou de la structure qui a sollicité l'adhésion.

Lors de l'adhésion, les modalités d'apport en capital et la détermination des droits sociaux du nouveau membre seront arrêtés ; de même s'agissant de sa participation aux charges de fonctionnement du groupement.

Retrait : en cours d'exécution de la convention, tout membre peut se retirer du groupement à l'expiration d'un exercice budgétaire, sous réserve qu'il ait notifié au groupement son intention au moins six mois avant la fin de l'exercice et que les modalités de ce retrait soient conformes aux stipulations de la présente convention.

Exclusion : disposition non applicable, le groupement doit avoir au moins trois membres.

L'adhésion et le retrait d'un membre donnent lieu à un avenant à la présente convention.

.../...

Article 13 : Dissolution du groupement :

Le groupement est dissout de plein droit par l'arrivée à terme de sa durée conventionnelle (soit trois ans en l'espèce).

Il est également dissous si, du fait du retrait ou de l'exclusion d'un ou plusieurs membres, il ne compte plus qu'un seul membre.

Il peut être dissous par décision de l'assemblée générale des membres notamment du fait de la réalisation ou de l'extinction de son objet.

La dissolution est notifiée dans un délai de 15 jours au préfet du département du Tarn dans lequel il a son siège ; celui-ci en assure la publicité conformément à l'article R.312-194-18.

La dissolution du groupement entraîne sa liquidation.

La personnalité morale du groupement subsiste pour les besoins de celle-ci.

L'assemblée générale nomme un liquidateur.

Les biens éventuels du groupement sont dévolus à une personne morale poursuivant une action médico-sociale en direction d'un public handicapé au sens de l'article L.116-1 et L.311-1 du code de l'action sociale et des familles.

En cas de dissolution, les biens mobiliers et immobiliers mis à disposition du groupement par un membre de celui-ci restent propriété de ce membre.

Article 14 : Administration du groupement :

Le groupement est administré par un administrateur élu en son sein par l'assemblée générale parmi les représentants des personnes morales membres du groupement.

La durée du mandat de l'administrateur est de trois ans.

Toutefois, il peut être révoqué à tout moment par décision de l'assemblée générale.

Le mandat d'administrateur est exercé gratuitement.

L'administrateur prépare et exécute les décisions de l'assemblée générale. Il représente le groupement dans tous les actes de la vie civile et en justice. Dans les rapports avec les tiers, il engage le groupement pour tout acte entrant dans l'objet de ce dernier.

Il assure l'exécution du budget adopté par l'assemblée générale.

Article 15 : Conditions d'intervention des professionnels des secteurs médico-sociaux et sanitaire :

Les personnels susceptibles d'intervenir dans le cadre de la présente convention sont des personnels infirmiers et aides soignants du centre hospitalier du Lavaur et des personnels infirmiers, aides soignants ou AMP de la MAS Lucie Nouet.

.../...

Le médecin coordonnateur, médecin généraliste de la MAS, est également amené à intervenir.

Chaque institution s'engage à fournir les coordonnées des personnes pouvant être amenées à intervenir dans l'autre structure à savoir :

- CH Lavour : coordonnées de 2 IDE des services de chirurgie et de médecine ; coordonnées de 2 aides soignants de ces mêmes services ; coordonnées de 4 IDE du service de psychiatrie adulte (soit 12 personnes) ;
- MAS Lucie Nouet : coordonnées de 3 IDE, de 1 intervenant par unité (aides soignants ou AMP) plus 2 , coordonnées du médecin (soit 13 personnes).

Compte tenu de l'objet du groupement, parmi ces personnes, celles appelées à intervenir pour une personne handicapée donnée sont celles :

- pour la MAS : qui exercent sur l'unité de vie dans laquelle réside la personne,
- pour l'hôpital : qui ont pris en charge la personne durant son hospitalisation.

L'intervention de ces professionnels vise à permettre d'assurer une continuité dans la prise en charge de la personne handicapée dont l'état rend nécessaire une hospitalisation à l'hôpital de Lavour (services de chirurgie, de médecine, de psychiatrie) de sorte que son confort, sa sécurité, sa dignité soient garantis.

A ce titre, les actions accomplies consistent pour les deux parties à :

1/ se communiquer toutes les informations utiles relatives à :

- la connaissance des habitudes de vie de la personne handicapée,
- ses modalités de communication,
- ses craintes, angoisses, son comportement, ses manies ...
- son mode d'alimentation et d'élimination,
- son positionnement postural et les modalités à respecter pour la manipuler,
- les éléments relatifs à son handicap, ses antécédents et ses traitements médicaux,
- les éléments relatifs à son état de santé, aux traitements et indications à suivre pendant et après son hospitalisation,

.../...

2/ se déplacer auprès de la personne :

- lors de l'admission à l'hôpital : présence d'un professionnel de la MAS (de l'unité du résident ou IDE ou cadre) afin de délivrer les informations utiles et transmettre au médecin de l'hôpital les éléments du dossier médical et le traitement du jour d'entrée,
- pendant l'hospitalisation :
 - visite régulière (tous les deux jours) du professionnel de la MAS au chevet de la personne avec rencontre du surveillant du service d'hospitalisation pour faire un point ;
 - possibilité de visite à la demande des personnels de l'hôpital (médecin ou surveillant) si souci ou si impossibilité de rendre la prestation adéquate par exemple en cas d'aide totale à la prise des repas
 - fourniture des repas si ceux-ci nécessitent une texture spécifique,
 - aide et conseil pour assurer les manipulations lors de la toilette et des déplacements de sorte que les personnels hospitaliers prennent le relais dans de bonnes conditions, que la personne garde ses habitudes,
 - au cas par cas, présence autorisée du professionnel de la MAS au bloc (pour l'anesthésie) et en salle de réveil.

3/ Accompagner la personne lors de son retour à la MAS :

- Accompagnement du résident par un personnel hospitalier lors de son retour à la MAS afin de transmettre toutes les informations utiles à l'équipe de la Mas qui reprend le relais,
- Apport des médicaments éventuellement nécessaires pour le jour du retour,
- Visite du résident par un professionnel hospitalier du service fréquenté par la personne au cours des 5 jours suivants le retour,
- Possibilité d'intervenir sur place, si souci, à la demande la MAS (médecin, infirmier ou cadre) ou pour un conseil téléphonique sur appel du médecin ou de l'infirmier de la MAS.
- Venue de l'IDE si nécessité d'un soin technique que la MAS n'est pas en mesure de réaliser.

.../...

4/ Coordination médicale :

- Le médecin coordonnateur de l'équipe mobile, à savoir le médecin généraliste de la MAS, est garant de la coordination entre les services des deux institutions ; il fait un point régulier avec ses confrères hospitaliers qui lui fournissent tout élément à caractère médical utile au bon accompagnement de la personne ; il informe les équipes de la MAS en tant que de besoin et donne les consignes utiles pour assurer la qualité et la sécurité de la prise en charge. Il dispose pour se faire d'un temps forfaitisé de 2h/résident/hospitalisation.

Article 16 : Publication :

La présente convention est transmise au Préfet du département Tarn pour approbation.

Le groupement jouira de la personnalité morale à compter de l'acte de publication au recueil des actes administratifs de la Préfecture du Tarn.

Les avenants à la présente convention feront l'objet d'une procédure identique.

Fait à Lavaur, en trois exemplaires, le

Le Président du conseil d'administration
du Centre Hospitalier R. Guiraud,

Le Président
de APAJH du Tarn,

ANNEXE 12

**BUDGET DE FONCTIONNEMENT
GROUPEMENT DE COOPERATION MEDICO-SOCIALE DU VAURAIS**

DEPENSES			RECETTES		
n° cpte	libellé	montant	n° cpte	libellé	montant
606	achats non stockés	350	70	Participation des membres	
	dont carburant	200		dont MAS	3 225
613	location	<i>1 800</i>		dont CH Lavaur	3 225
615	entretien et réparations	400			
616	primes d'assurance	2 500		Evaluation prêt MAS	<i>29 600</i>
622	honoraires	3 000		Evaluation prêt CH Lavaur	<i>25 350</i>
625	déplacements, missions, réception	100			
626	frai postaux et télécommunication	200			
631	impôts sur rémunération	<i>49 600</i>			
635	impôts sur rémunération				
641	rémunération des personnels				
645	charges sécurité soc. et prévoyance				
647	autres charges de personnels				
661	charges d'intérêts		0		
681	dotations aux amortissements	<i>3 450</i>			
	TOTAL	61 400		TOTAL	61 400

En italique bleu, l'évaluation chiffrée des prêts des deux établissements. Reporté pour mémoire.

Estimation des postes de dépenses :

Achats : Fournitures de bureau (papier, crayons, cartouches encre...) : 150 €

Carburant :

- distance St Sulpice / Lavaré = 14 K (source Mappy) soit 28 Km aller-retour
- nombre de déplacements équipe mobile : 65 soit un total Km de 1 820
- frais de carburant (base 6l/100km) : $1820 \times 6 / 100 = 110$ litres à 1.1 € = 121 €
- déplacements médecin + marge de sécurité : 80 €
- TOTAL : 200 €

Location : coût avec charges du bureau équipé mis à disposition par l'hôpital évalué à un loyer mensuel de 150 € soit 1 800 €/an.

Entretien et assurance (véhicule léger) + responsabilité civile : $400 + 2\,500 + 500 = 3\,400$ €

Honoraires : des formateurs sur la base de 500 €/jour et 6 jours de formation en N (3 sur l'hygiène, 3 sur polyhandicap), échanges de personnel à titre gracieux : $6 \times 500 = 3\,000$ €

Déplacement : hypothèse de quelques déplacements sans véhicules de service

Frais postaux : courriers adressés par le groupement (convocations, courriers divers) 100 € ; mise à disposition du téléphone par l'hôpital estimée à 100 €

Personnel : coûts évalués sur la base de la CCN de 1966 (10 ans d'ancienneté + charges à 56%) pour la MAS et du tableau du fichier permanent des corps et grades des établissements publics FPH (milieu de carrière)⁶⁸ pour l'hôpital.

Amortissements : estimation de l'amortissement des équipements mis à disposition soit :

- véhicule léger : $15\,000 / 5 = 3\,000$ €
- mobilier de bureau : $600 / 6 = 100$ €
- informatique : $1\,050 / 3 = 350$ €

⁶⁸ Fichier permanent des corps et grades des établissements publics sanitaires et sociaux, éditions ENSP – MAJ 6 février 2007.

Total des dépenses : 61 400 €

- dont financement par participation financière : 6 450 €
- dont financement en nature : 54 950 €

Estimation des postes de recettes :

Total des recettes : 61 400 €

- dont participation financière des membres (50/50) : 3 225 € chacun
- dont participation en nature découlant de la convention constitutive : 29 600 € (MAS) et 25 350 (CH)

ANNEXE 13

ACTIONS PROPOSÉES	CRITÈRES D'ÉVALUATION
Volet : optimiser les passerelles vers l'extérieur	
Réalisation d'évènements d'ouverture	<p>Nombre d'évènements organisés</p> <p>Pourcentage d'évolution par rapport à N-1 (cible : + 2 évènements)</p> <p>Nombre de participants extérieurs (cible : + 20)</p>
SAMSAH : relance et contacts des professionnels de santé	<p>Nombre de contacts (rencontres) pris (cible :10)</p> <p>Nombre de réunions tenues (cible : 3)</p> <p>Nombre de professionnels venus (cible : 30 où des contactés)</p> <p>Evolution du nombre de personnes handicapées signalées, du nombre d'appels spontanés de ces organismes à la MAS (mesure sur 3 ans)</p>
SAMSAH : contacts des professionnels intervenants au domicile	<p>Nombre d'associations et d'unités territoriale contactées (cible =)</p> <p>Nombre de personnes rencontrées (cible = 3)</p> <p>Evolution du nombre de personnes handicapées signalées et du nombre d'appels spontanés de ces organismes à la MAS (mesure sur 3 ans)</p>
Accueil temporaire : mise en place d'une commission d'admission	<p>Nombre de réunions de la commission (cible = 1/mois)</p> <p>Nombre de personnes accueillies</p> <p>% de personnes accueillies vu en commission (cible = 100 %)</p> <p>Nombre d'incidents survenus dans le cadre des accueils temporaires</p>
Volet : accompagnement du vieillissement et de la fin de vie	
Favoriser l'accueil des familles à la MAS : aménagement d'un logement pour les familles	<p>Délai de mise en service du logement</p> <p>Information du conseil de le vie sociale, des familles</p> <p>Nombre de jours d'utilisation</p> <p>Nombre de familles bénéficiaires</p> <p>Elaboration et exploitation d'un questionnaire de satisfaction à destination des bénéficiaires</p>
Maintien du lien avec les familles : inscription d'actions spécifiques dans le projet personnalisé du résident	<p>Nombre de projet mentionnant cet item (50% en N+1; 80 en N+2)</p> <p>Pourcentage d'évolution par rapport N-1</p> <p>Nombre de familles acceptant les types de liens proposés ; nombre de familles y répondant : évolution d'une année sur l'autre</p> <p>Participation et intérêt du résident</p>

Maintien du lien avec les familles : création d'une place de SSIAD PH	Constitution du dossier d'autorisation Délai d'installation et de signature du protocole avec l'assurance maladie (cible : 2 mois après obtention crédits) Nombre de personnes handicapées utilisatrices Nombre d'heures d'intervention Pourcentage des interventions selon leur nature (lever/ coucher, toilette, autre) Nombre de demandes non satisfaites Motif de non réponse à ces demandes
Accompagnement de fin de vie : organiser des actions de formation spécifiques	Nombre de formations inscrites au PAUF (cible : 2 sessions minimum) Nombre de candidatures à ces formations Nombre de participants (cible = 50% des salariés)
Accompagnement de fin de vie : principe du maintien de la chambre vide	Nombre de chambres concernées rapporté au nombre de chambres « libérées » suite à décès (cible = 100%= Nombre de jours moyen où la chambre est laissée vide (cible = 18)
Accompagnement de fin de vie : partenariat avec l'ASP du Vaurais	Délai de signature de la convention ASP/MAS Nombre de sollicitations de l'ASP réalisées Nombres de venues de membres de l'ASP Nature de l'aide apportée Elaboration et exploitation d'un questionnaire de satisfaction en direction des familles, des professionnels
Professionaliser toujours, donner du sens encore	
Professionaliser : création de 0.75 ETP d'IDE	Inscription au budget 2008 (30 000 €) Réorganisation de l'infirmierie après recrutement : plages horaires supplémentaires couvertes ; pourcentage d'évolution (cible = + 25 %)
Professionaliser : conversion de postes d'AMP en poste d'AS	Nombre de départs d'AMP ; pourcentage de postes reconvertis Pourcentage d'évolution des ETP d'AMP et d'AS Evolution du nombre d'AS (ETP) par unité de vie (cible : avoir une AS en permanence sur chaque unité)
Donner du sens : formation en lien avec l'accompagnement des personnes polyhandicapées et la prévention des risques, l'hygiène	Pourcentage d'évolution des formations sur ces thèmes Nombre total de personnes les ayant suivies ; pourcentage de l'effectif total (cible = 50%) Répercussion dans le cadre des projets personnalisés (nelle activité, nouveau matériel...) Evolution du nombre d'accidents de travail en lien avec les manipulations

Suite	<p>Nombre de sessions sur l'hygiène (cible = 3 sessions)</p> <p>Nombre de participants (cible = 50 % personnels des unités)</p> <p>Nombre de protocoles rédigés et diffusés (cible = 3)</p>
Donner du sens : échanges de personnels avec d'autres établissements	<p>Effectivité de la signature de la convention tripartite</p> <p>Nombre de personnes concernées par les formations communes et les échanges</p> <p>Elaboration et exploitation d'un questionnaire d'évaluation en direction des personnes formées</p> <p>Evolution du nombre de jours de présence de professionnels des établissements signataires (cible : 2 x 5 jours)</p> <p>Evolution du nombre de jours d'accueil de personnels de la MAS dans un autre établissement (cible : 2 x 5 jours)</p>
Donner du sens : mettre en place une démarche et des délégations de soins	<p>Nombre de formation organisées avec l'IFSI (cible = 1/an)</p> <p>Nombre d'AS participant à ces formations (cible = 50 %)</p> <p>Mise en place de délégations de soins : nombre de démarches rédigées, nombre de démarches mises en place effectivement (% dévolution)</p>
Création d'un groupement de coopération médico-sociale	
Création d'une équipe mobile	<p>Respect des délais pour la signature de la convention constitutive</p> <p>Nombre de candidats pour intégrer l'équipe</p> <p>Nombre d'accompagnements réalisés (entrées, sorties, pendant les séjours) rapporté au nombre d'hospitalisations (cible = 80 % la 1^{ère} année ; 100 % ensuite)</p> <p>Nombre d'incident à l'occasion des hospitalisations (cible : < 10 %)</p> <p>Nombre de coordinations médicales rapporté aux nombre de personnes hospitalisées (cible = 100%)</p> <p>Questionnaire de satisfaction sur la coordination en direction des familles</p>
Création d'une équipe mobile / découloonnement entre les secteurs	<p>Après 1 an : reprise du questionnaire aux personnels sur la perception du secteur sanitaire : comparaison avec les réponses de 2007.</p>

<p>Mise en place de formations communes avec échanges de personnels entre hôpital et MAS</p>	<p>Nombre de formations organisées en direction des professionnels des 2 établissements (cible = 2/an)</p> <p>Nombre de participants par établissement ; pourcentage de répartition entre les deux</p> <p>Nombre d'échanges de personnels effectués (cible = 2/an)</p> <p>Elaboration et exploitation d'un questionnaire d'évaluation visant à apprécier les résultats de ces formations au regard du décroisement : meilleure connaissance des réalités des fonctions, des conséquences du polyhandicap, du type d'accompagnement requis...</p>
--	--