

ECOLE NATIONALE DE LA SANTE PUBLIQUE

Directeur d'établissement social et

médico-social public

Promotion 1999-2000

ADAPTER UN INSTITUT POUR HANDICAPES

VISUELS A LA MUTATION DE SON ACTIVITE

Isabelle GABALDA

*Je remercie l'Institut des Hauts Thébaudières,
Et plus particulièrement l'équipe de Direction et ses « abeilles »*

SOMMAIRE

| | |
|---|----|
| INTRODUCTION | 4 |
| I - UN ETABLISSEMENT CONFRONTE A LA MUTATION RAPIDE DE SON ACTIVITE | 7 |
| A - Présentation d'un Etablissement complexe | 7 |
| 1 – Un Etablissement régi par l'Annexe XXIV quinquies | 8 |
| 2 – Une organisation interne spécifique | 12 |
| 3 – Une grande variété de professionnels | 15 |
| B - L'évolution de la population prise en charge : une donnée incontournable | 23 |
| 1 – L'évolution quantitative des usagers pris en charge par l'Institut | 23 |
| 2 – L'évolution démographique des usagers pris en charge par l'Institut | 26 |
| II – UNE PERIODE DE TRANSITION INELUCTABLE POUR L'INSTITUT . | 32 |
| A - L'évolution qualitative de la prise en charge des personnes handicapées | 33 |
| 1 – Les actuelles orientation politiques | 33 |
| 2 – L'évolution des demandes des usagers | 40 |
| B - La prise en compte de ces évolutions par l'Institut | 44 |
| 1 – L'adaptation des prises en charge | 44 |
| 2 – Des résistances à l'adaptation | 48 |
| III – LA NECESSITE D'ACCOMPAGNER LE CHANGEMENT | 57 |
| A - Réexaminer le projet d'établissement | 58 |
| 1 – Un travail commun de relecture et d'analyse des missions | 59 |
| 2 – Un préalable à l'élaboration d'un plan pluriannuel de formation | 61 |
| B - Imaginer de nouvelles formes d'intervention | 64 |
| 1 – Un travail préalable de recensement des besoins | 64 |
| 2 – Perspectives pratiques | 71 |
| CONCLUSION | 76 |
| BIBLIOGRAPHIE | 84 |

INTRODUCTION

L'Institut public pour handicapés visuels (IPHV) des Hauts Thébaudières est un établissement public autonome ; il est donc doté de la personnalité morale en application de la loi n°75-535 du 30 juin 1975 relative aux institutions sociales et médico-sociales (art.19). Cependant, son existence est bien antérieure ; en 1891, le Conseil général crée une section pour aveugles à l'Institut de la Persagotière – à Nantes – où étaient déjà éduqués les sourds depuis 1856. En 1967, le département décide la construction d'un nouvel établissement pour aveugles et déficients visuels, regroupant les garçons de la Persagotière et les filles de la Chartreuse d'Auray (Morbihan) ; en 1975, cet établissement – les Hauts Thébaudières - commence à fonctionner avec l'ouverture d'une section pour aveugles et déficients visuels avec handicaps associés.

Cet Institut offre actuellement un enseignement et une éducation adaptés aux enfants, aux adolescents et aux adultes, aveugles ou présentant une déficience visuelle grave inférieure à $4/10^{\text{ème}}$ après correction du meilleur œil. Situé sur la commune de Vertou, à 12 km de Nantes, l'Institut possède également à Nantes même des services dits « extérieurs », pour les tout petits. Son champ d'action interrégional s'étend sur tout l'ouest de la France, ce qui a priori n'est pas très compatible avec un service de proximité. En effet, pour certains enfants, l'internat devient une obligation en raison de la distance géographique ; ces déplacements entre le domicile et l'Institut se font au détriment de la vie familiale ; mais, il ne peut pas exister beaucoup d'établissements de ce type au vu du nombre de personnes concernées. Cependant, la grande majorité de la population accueillie est originaire des Pays de la Loire (environ 70%) et surtout de Loire-Atlantique (plus de 50%).

Les enfants sont admis sur décision de la Commission départementale d'éducation spéciale (CDES), après accord des parents ou des représentants désignés, ou du jeune s'il est majeur. Les adultes sont admis sur décision de la Commission technique d'orientation et de reclassement professionnel (COTOREP) après accord

des intéressés. Pour les enfants et les adolescents, l'Institut est ouvert conformément au calendrier scolaire de l'Education nationale, sans pour autant que l'établissement puisse être considéré comme une école puisqu'il ne dispense pas que de l'enseignement : il assure également un suivi éducatif et les apprentissages nécessaires liés au handicap visuel. Pour les adultes en formation, le Centre est ouvert quarante deux semaines dans l'année.

Son ministère de tutelle est le Ministère des Affaires sociales, c'est donc la Direction départementale des Affaires sanitaires et sociales (DDASS) qui est l'organisme de contrôle de l'Institut.

Son financement est assuré par le système du prix de journée, dont l'organisme payeur est la Sécurité sociale ; le budget de l'établissement est donc fonction du nombre de journées réalisées, c'est-à-dire du nombre de personnes accueillies. Or, il s'avère qu'au fil des années ce nombre va en diminuant. En effet, les problèmes de vision à la naissance ont tendance à être moins fréquents, de sorte que, dans la plupart des établissements français pour handicapés visuels, on constate une baisse des effectifs enfants. Par contre, la part des adultes pris en charge par l'établissement va en augmentant, sachant que ce sont des adultes devenus déficients visuels, et pas des adultes souffrant de problèmes de vision depuis la naissance ; ; or, si les aides à la compensation du handicap visuel sont techniquement les mêmes, le travail qu'elles impliquent est certainement différent selon qu'il s'effectue avec un enfant ou avec un adulte. Toutefois, même si le nombre d'adultes accueillis par l'établissement va en augmentant, il ne parvient pas pour autant à compenser la baisse des effectifs enfants. Les Hauts Thébaudières se trouverait donc bien confrontés à une baisse du nombre de personnes qu'ils prennent en charge ; or, comme nous l'avons signalé, le budget de l'établissement est fonction du nombre de personnes accueillies, il devrait donc aller en diminuant alors que les moyens humains et matériels restent les mêmes avec le coût financier qui est le leur.

La baisse d'activité et la mutation de la prise en charge sont des problèmes qui ne se posent avec insistance à l'établissement que depuis cinq ans ; ils coexistent donc avec un changement antérieur non encore achevé concernant les modes de prise en charge. En effet, depuis les années 80, le législateur encourage –notamment- à

l'intégration scolaire des personnes handicapées. En pratique, on va donc favoriser la scolarisation en milieu dit ordinaire ou normal plutôt que la scolarisation en intra, c'est-à-dire en établissement spécialisé. En conséquence, l'institution va intervenir à l'extérieur pour tout ce qui concerne plus précisément le handicap, soit au domicile, soit à l'école, soit dans d'autres lieux de prise en charge. Pour les Hauts Thébaudières c'était donc une nouvelle manière de travailler, une nouvelle logique d'intervention, non encore achevée, dans le sens où elle n'est pas encore totalement assimilée par toutes les catégories professionnelles et par tous les services, ce qui ne peut que constituer un frein à l'intégration des enfants en milieu ordinaire.

Dés lors, le directeur d'un tel établissement se heurte à plusieurs problèmes : comment continuer à gérer l'évolution de la prise en charge qu'est l'intégration, combinée à la mutation de l'activité de l'institution qu'est le passage d'une prise en charge enfant à une prise en charge adulte? Comment gérer la baisse des effectifs alors que les moyens humains et matériels sont constants?

Il s'agit donc de déterminer comment adapter un Institut pour déficients visuels à la mutation de son activité. Il convient pour tenter de répondre à cette question de cerner en quoi consiste exactement la mutation de l'activité de l'établissement (I) ; car c'est le point de départ nécessaire pour appréhender si l'évolution de l'institution est vraiment aussi inéluctable qu'on le suppose(II). Ce n'est qu'à partir de là qu'un directeur peut envisager de faire des propositions pour accompagner ce changement (III).



I. Un établissement confronté à la mutation rapide de son activité

Une institution qui accueille des personnes, quelles qu'elles soient, se trouve nécessairement confrontée à un moment ou à un autre à des bouleversements, car les hommes changent ; la remarque est banale mais n'en est pas moins vraie. Lorsqu'une telle institution se heurte à ces changements, elle doit s'efforcer de s'y adapter pour ne pas les subir ; il convient donc, dans la mesure du possible, de les

anticiper pour qu'ils interviennent dans les meilleures conditions possibles, ou, en tout cas, avec le moins de conséquences négatives pour les usagers et l'ensemble de l'établissement.

Dans cette perspective, il convient de considérer l'évolution quantitative de la population prise en charge au sein de l'IPHV pour déterminer s'il s'agit d'une donnée incontournable qu'un directeur doit alors gérer au mieux (B) ; mais pour en saisir toute la portée, il conviendra au préalable de présenter l'Institut, dont la complexité constitue autant de contraintes à prendre en compte(A).

A. Présentation d'un établissement complexe

La loi d'orientation du 30 juin 1975 régit l'ensemble des établissements sociaux et médico-sociaux ; mais les Hauts Thébaudières se voit appliquer en plus un texte particulier : l'annexe XXIV quinquies, qui régit les établissements et services prenant en charge des enfants ou adolescents atteints de déficiences visuelles graves ou de cécité. Ce qui le caractérise par ailleurs, c'est son extrême complexité : son organisation interne est différente de l'organisation administrative telle qu'elle peut apparaître dans les textes réglementaires.

1. Un établissement régi par l'annexe XXIV quinquies

L'établissement relève du champ de l'éducation spéciale et en suit donc toutes les mutations. Or, au travers de l'histoire de l'éducation spéciale, on peut suivre l'évolution des conceptions du handicap, son enracinement dans le contexte des transformations de l'éducation, de la santé et de l'action sociale¹. Les préoccupations

¹ « Genèse des annexes XXIV. Lecture guidée pour accompagner une réforme », CTNERHI et IRTS de Haute-Normandie

sanitaires et sociales n'ont pas manqué également d'apporter certaines inflexions. La réforme des annexes XXIV qui a eu lieu en 1988 est donc le fruit de ces évolutions, de ces négociations quant à l'aspect des transformations successives des priorités et des contraintes des politiques publiques. Il convient donc d'en retracer les principales étapes pour pouvoir délimiter le cadre juridique qui s'applique aux Hauts Thébaudières.

Les premières annexes XXIV proprement dites résultent du décret n°56-284 du 9 mars 1956 complétant le décret n°46-1834 du 20 août 1946 modifié fixant les conditions d'autorisation des établissements privés de cure et de prévention pour les soins aux assurés sociaux. Elles sont par la suite renforcées par une annexe XXIV bis relative aux conditions techniques d'agrément des établissements recevant des mineurs infirmes moteurs cérébraux (décret n°67-43 du 2 janvier 1967) afin de leur dispenser des soins et une éducation spécialisés. Par la suite, le décret n°70-1332 du 16 décembre 1970 crée deux nouvelles annexes : l'annexe XXIV ter relative aux conditions techniques d'agrément des établissements recevant des enfants ou adolescents atteints d'infirmités motrices, et l'annexe XXIV quater relative aux conditions techniques d'agrément des établissements recevant des enfants ou des adolescents atteints de déficiences sensorielles incompatibles avec des conditions de vie et de scolarité dans un établissement d'enseignement normal ou adapté.

Le changement de cadre législatif, notamment la parution de la loi d'orientation de 1975, la modification des pratiques des équipes médico-éducatives, la façon d'envisager le handicap ou l'inadaptation, ou encore le souci des familles de garder auprès d'elles leurs enfants ont rendu nécessaire une modification des textes régissant les conditions d'autorisation des établissements².

La réforme concernant les déficiences sensorielles résulte du décret n°88-423 du 22 avril 1988 qui modifie l'annexe XXIV quater. ; cette dernière fixe les conditions techniques d'autorisation des établissements et des services prenant en charge des enfants ou adolescents atteints de déficience auditive grave. L'annexe XXIV quinquies est adoptée fixant spécifiquement les conditions techniques d'autorisation

² ASH n° 1693, 1^{er} juin 1990

des établissements et des services prenant en charge des enfants ou adolescents atteints de déficience visuelle grave ou de cécité.

Bien que chacune des annexes fixe des conditions particulières d'autorisation des établissements en fonction de chaque type de handicap ou d'inadaptation, l'annexe XXIV, qui constitue le texte de base, comporte des dispositions générales qui s'appliquent à tous les établissements et services et qui sont en général reprises dans les différentes annexes.

Une énumération de textes est quelque peu fastidieuse mais néanmoins nécessaire pour situer le cadre juridique qui s'impose à une institution, surtout si cette institution l'adapte au niveau de son organisation interne pour répondre aux besoins des usagers.

Ainsi, l'article 1° du décret de 1988 vise les établissements et services qui prennent en charge des enfants et adolescents dont la déficience visuelle nécessite le recours à des moyens spécifiques pour le suivi médical, la compensation du handicap, l'acquisition de connaissances scolaires et d'une formation professionnelle, afin de réaliser leur intégration familiale, sociale et professionnelle. Un établissement de ce type peut comprendre plusieurs sections (article 3 du décret de 1988). Une section d'éducation pour les jeunes déficients visuels avec handicaps associés importants (troubles de la personnalité et du comportement, déficience intellectuelle, déficience motrice, déficience auditive...). Une section de première formation professionnelle (SPFP) théorique et pratique des adolescents déficients visuels, selon les programmes de l'enseignement technique, compte tenu de progressions au besoin adaptées, en particulier pour les enseignements technologiques. « Il s'agit notamment de porter une attention toute particulière au cas des adolescents qui ne peuvent poursuivre utilement un enseignement général afin de leur proposer des formations correspondant à des métiers offrant des perspectives réelles d'insertion professionnelle. Il conviendra donc de surveiller l'évolution de techniques ainsi que de suivre le devenir des jeunes afin de réajuster en permanence le contenu des formations. Cette démarche sera favorisée grâce aux relations que l'établissement entretiendra avec les employeurs potentiels ou effectifs de travailleurs déficients

visuels graves »³. Une section d'éducation et d'enseignement spécialisés (SEES) prenant en charge l'enfant dans sa globalité. Elle assure, en liaison avec la famille, une éducation et un enseignement adaptés à des enfants qui ne peuvent momentanément ou durablement être pris en charge par le service d'aide à l'acquisition de l'autonomie et à l'intégration scolaire (S3AIS). Pour une part de son action, cette section peut faire appel à la collaboration d'établissements scolaires ou d'autres organismes en passant avec eux une convention portée à la connaissance de l'autorité de contrôle. De tels services peuvent être créés par l'établissement auquel ils sont rattachés (article 7 du décret de 1988). Le S3AIS apporte, d'une part, l'ensemble des moyens de compensation du handicap, de développement de la vision fonctionnelle, d'apprentissage des techniques palliatives, d'autre part, les soutiens pédagogiques adaptés et assure la mise à disposition des matériels et équipement spécialisés. Chaque action, pédagogique, éducative ou thérapeutique fera l'objet d'une convention entre le S3AIS et la famille, les structures scolaires et tout organisme dont les prestations pourraient s'avérer nécessaires. La nature et l'ampleur des actions engagées varieront en fonction des enfants considérés (circulaire n° 88-09 du 22 avril 1988). Il peut exister également un service d'accompagnement familial et d'éducation précoce (SAFEP) pour les enfants de la naissance à trois ans qui assure tout particulièrement le conseil et l'accompagnement des familles et de l'entourage familial de l'enfant, l'approfondissement du diagnostic et le développement psychomoteur initial de l'enfant. Des conventions seront passées pour certaines des prestations nécessaires avec des Centres d'Ophtalmologie, des services de dépistage et de diagnostic, des centres d'action médico-sociale précoce ou des intervenants spécialisés proches du domicile des parents. « Le rôle de l'éducation précoce a été reconnu par la loi d'orientation qui a rendu possible la mise en place des centres d'action médico-sociale précoce. Par ailleurs, le dispositif a été complété par une circulaire DGS/ 11/ PME 2/ PME 3 du 20 février 1980, qui a insisté sur l'information du corps médical en vue du dépistage et de la rééducation. Cependant, il est apparu, au fil du temps, que des structures polyvalentes ne pouvaient avoir la responsabilité exclusive de la prise en charge très spécialisée des enfants atteints d'une déficience sensorielle grave. Il est donc prévu d'assurer cette dernière dans le cadre de l'annexe XXIV quinquies,

³ Circulaire n°89-04 du 22 avril 1989

tout en l'orientant plus particulièrement vers les besoins spécifiques des très jeunes enfants et de leurs familles(...). L'équipe d'éducation précoce assurera auprès d'elles une action de conseil et d'information : conseil sur la compréhension du diagnostic médical et ses conséquences compte tenu de l'évolution prévisible de l'état visuel de l'enfant et de la mise en place des moyens de compensation ; information des parents sur les potentialités de l'enfant et les moyens susceptibles d'en favoriser le développement ; information sur les différents types de services les mieux à même d'aider l'enfant. »⁴

Ces sections et services sont des structures qu'un établissement à la possibilité de créer ; les Hauts Thébaudières ont fait le choix de les mettre en place dans les locaux mêmes de l'Institut, et à l'extérieur.

2. Une organisation interne spécifique

L'Institut a créé les différents services et sections prévus à l'annexe XXIV et conformément à celle-ci, mais ils les a organisés de manière spécifique. Les termes de SAFEP, S3AIS, SEES, SPFP et SEHA existent mais les entités qu'ils recouvrent ont été regroupées en sphères ; de sorte que l'Institut raisonne en sphères, ce qui n'est pas le cas des autres établissements de ce type. Il a donc un langage propre qui n'est pas celui de ses interlocuteurs, ce qui ne simplifie pas les échanges et ne permet pas toujours aux professionnels d'établir des comparaisons avec les pratiques des institutions accueillant aussi des personnes déficientes visuelles. Les différentes structures se décomposent en sphères de la manière suivante :

⁴ Circulaire n°89-04 du 22 avril 1989

- La sphère Petite Enfance englobe trois espaces : le SAFEP (Service d'Accompagnement Familial et d'Education Précoce) situé à Nantes, pour l'accueil et l'accompagnement des enfants de la naissance à trois ans dans et avec leur famille, à la crèche, à la halte garderie et à la maternelle ; le S3AIS Maternelle pour l'intégration individuelle des enfants de trois à huit ans ; le jardin d'enfants (GMEP) à l'Institut où sont menées des activités de communication, de socialisation et de pré-scolarisation pour les enfants âgés de trois à huit ans, ayant des handicaps associés à la déficience visuelle ou à la cécité;
- la sphère Intégration, qui correspond au Service d'Aide à l'acquisition de l'Autonomie et à l'Intégration scolaire (S3AIS) ; il assure un suivi pédagogique, éducatif et thérapeutique de l'enfant, scolarisé individuellement en milieu ordinaire, qu'ils soient dans leur famille ou internes à l'Institut. Les interventions se font dans les écoles, collèges ou lycées, mais aussi dans les familles et dans l'environnement du jeune.
- La sphère Primaire et Collège, qui correspond au Service d'Education et d'Enseignement Spécialisés (S.E.E.S.) qui vise à proposer une scolarisation adaptée pour des jeunes dont les besoins ne peuvent être assurés durablement dans les structures scolaires ordinaires ;
- la sphère Préformation- Adaptation regroupe les jeunes âgés de 8 à 20 ans présentant des difficultés d'apprentissage, dans une démarche d'élaboration de leur projet, et relevant administrativement du S.E.E.S., de la S.P.F.P (Section de Première Formation Professionnelle). ou de la S.E.H.A (Section d'Education pour jeunes déficients visuels avec Handicaps Associés). Elle comprend un cycle d'observation et

un cycle d'orientation en référence aux enseignements généraux et professionnels adaptés dans le second degré, deux groupes Recherche Projet, deux Groupes de Préparation au Centre d'Aide par le Travail (G.P.C.A.T.) et un groupe s'orientant vers le foyer occupationnel ;

- la sphère Formation correspond pour partie à la section de Première Formation Professionnelle (S.P.F.P.) visant à l'acquisition de savoirs professionnels (formation chaiserie, préparatoire tertiaire, métiers de la musique), mais elle s'adresse aussi bien à des jeunes avec orientation CDES qu'aux adultes avec orientation de la COTOREP. En effet, elle a également en charge la formation continue et le Centre d'Education et de Rééducation Professionnelle pour Adultes (C.E.R.P.A.). Celui-ci a pour objectif d'assurer une adaptation au handicap et/ ou une formation et une qualification professionnelle. Dans ce cadre, un module « Adaptation au Handicap visuel » mis en œuvre à titre expérimental vise à apporter une aide particulière afin qu'une personne adulte devenue handicapée visuelle puisse garder ou acquérir une autonomie maximale grâce à des apprentissages spécifiques, directement applicables dans la vie quotidienne, en dehors de toute rééducation professionnelle ;
- la sphère Education Spécialisée, correspond à la section d'Education pour jeunes déficients visuels avec Handicaps Associés (S.E.H.A.) nécessitant une prise en charge adaptée. Elle fait actuellement l'objet d'une réorganisation inédite et transitoire. En effet, face à des difficultés dans les modes de communication, à des difficultés à mettre en œuvre un projet repéré, face à un manque de confiance réciproque entre les professionnels de la sphère et la direction de l'établissement, un nouveau mode d'encadrement a été mis en œuvre : trois cadres de l'Institut ont procédé avec les professionnels à une

remise en route de la sphère sur la base de pratiques de responsabilisation. Les enfants sont répartis en trois unités de vie, et en journée, la prise en charge est organisée en quatre groupes, en fonction du projet individualisé de chaque enfant. Même si les conditions d'encadrement actuelles ne sont pas idéales, étant donné que les cadres présents ont par ailleurs d'autres responsabilités, les modalités seront poursuivies jusqu'au mois d'août 2000⁵. Ce système transitoire est maintenu jusque là dans l'attente de la nomination d'un nouveau cadre socio-éducatif qui sera chargé de mettre en œuvre une nouvelle organisation.

Cette organisation en sphères est désormais trop rigide ; elle permet difficilement les échanges entre professionnels.

3. Une grande variété de professionnels

L'établissement a un agrément de 270 places, il emploie un nombre corrélatif de personnel, soit 202,429 équivalents temps plein (ETP). Ce nombre recouvre une grande diversité de catégories professionnelles - comme le montre le tableau ci-après -, qui, par ailleurs, ne sont pas soumises au même statut. En effet, toutes ne relèvent pas des titres I et IV de la fonction publique. Ainsi, le personnel pédagogique n'est pas mis à disposition par l'Education nationale, il a un statut particulier propre à l'Institut ne lui permettant pas d'exercer ailleurs qu'aux Hauts Thébaudières. Les enseignants représentent une part importante des personnels et ils sont les premiers touchés par la mutation de l'activité de l'établissement : à partir du moment où l'on

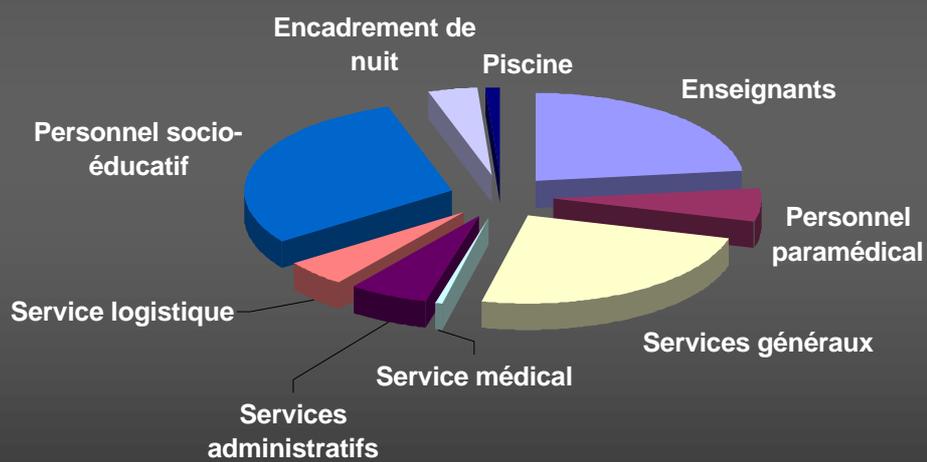
⁵ Rapport d'activité de la sphère Education spécialisée présenté au Comité technique paritaire (CTP) lors de la réunion du 12 mai 2000.

favorise l'intégration, le besoin en interne d'enseignants va nécessairement diminuant.

Dans le registre de la diversité, il convient de mentionner les personnels contractuels recrutés sur la base d'un contrat à durée déterminée ou à durée indéterminée (CDD et CDI), qui sont en nombre croissant.

| | |
|--|--|
| ■ Personnel médical et para-médical | <ul style="list-style-type: none"> - Ophthalmologiste - Pédiatre - Psychiatre - Médecins Généralistes - Infirmières - Aides-soignantes |
| ■ Personnel de rééducation | <ul style="list-style-type: none"> - Orthoptistes - Orthophoniste - Psychomotriciens - Kinésithérapeute |
| ■ Personnel psycho-social | <ul style="list-style-type: none"> - Psychologues - Assistantes sociales |
| ■ Personnel pédagogique | <ul style="list-style-type: none"> - Professeurs d'enseignement général - Professeurs d'enseignement technique - Professeurs d'enseignement musical - Formateurs |
| ■ Personnel éducatif | <ul style="list-style-type: none"> - Educateurs Spécialisés - Moniteurs Educateurs - Educateurs de Jeunes Enfants - Educateurs en Orientation et Mobilité - Educateurs Sportifs |
| ■ Personnel technique | <ul style="list-style-type: none"> - Techniciens en informatique - Transcriptionneurs - Agents d'entretien |
| ■ Personnel de service | <ul style="list-style-type: none"> - Entretien - Restauration - Conciergerie |
| ■ Personnel administratif | <ul style="list-style-type: none"> - Secrétariat du Personnel - Secrétariat de Direction - Comptabilité - Standard - Secrétariat Médical et Médico Social |

Répartition des effectifs



La gestion des ressources humaines se trouve donc compliquée par la diversité des métiers et des statuts ; or la diminution probable du nombre de prises en charge signifie a priori un besoin moindre d'intervenants, s'agissant de fonctionnaires les marges de manoeuvre sont limitées : ils ne peuvent être radiés des cadres que pour des motifs disciplinaires ou sur leur initiative. Par contre, l'emploi est à la disposition de l'autorité administrative : elle détient une liberté étendue en matière d'affectation des fonctionnaires aux emplois correspondant à leur grade, liberté d'autant plus étendue qu'elle est sans incidence sur la situation personnelle de l'intéressé et ne lui impose pas un changement de résidence. Mais cette affectation doit être justifiée par les exigences de l'intérêt général, c'est-à-dire de l'intérêt du service : une mutation destinée à servir l'intérêt de tiers ou à nuire au fonctionnaire est entachée de détournement de pouvoir. Toutefois, les mutations font généralement suite à une demande formulée par l'intéressé, ou sont une forme de sanction même si elles n'en ont pas le nom, il est donc malaisé d'en faire usage sauf situation grave et à défaut d'autre solution⁶. Dans le cas présent, il reste la possibilité de composer avec le temps partiel et surtout les contractuels ; cependant, dès lors qu'il s'agit de nombre de postes, il convient d'être sûr de son fait : en effet, un poste supprimé est difficile à récupérer, il vaut mieux attendre que la demande provienne de l'autorité de tutelle, surtout en ayant en perspective la réduction du temps de travail.

Des professionnels non usés

La majeure partie du personnel travaille à l'Institut depuis plus d'une quinzaine d'années, une partie d'entre eux depuis l'ouverture ; on pourrait donc légitimement craindre une certaine usure du personnel notamment de ceux qui prennent en charge les enfants avec handicaps associés. Il existe trois indicateurs de ce type de crise. Le processus de bureaucratisation lorsque l'intérêt accordé aux avantages qu'octroie ou pourrait octroyer le dispositif se substitue totalement ou presque au plaisir tiré des actes professionnels ; le malaise peut être apparent (absentéisme, maladies et accidents professionnels, fautes professionnelles absurdes...), ou lorsque se constitue un équilibre bureaucratique lorsque l'institution tend à

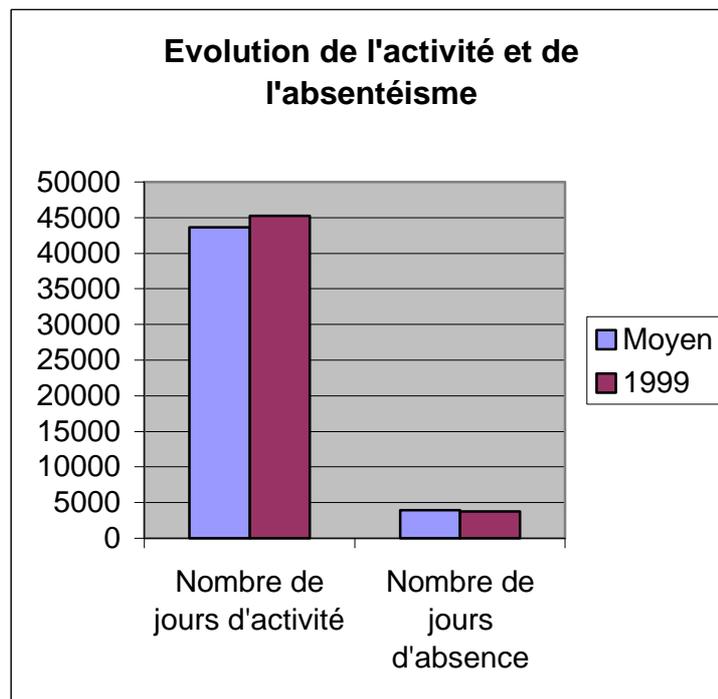
⁶ « Droit administratif », tome 1, René Chapus, éd. Montchrétien

fonctionner dans l'automatisme des répétitions. Les conflits d'identité professionnelle lorsque la tâche provoque de l'ennui ou du désintéressement, elle ne peut plus légitimer a posteriori la personne qui cherche à lui substituer une identité professionnelle a priori et en repousser les limites par les conflits interprofessionnels. La quête emblématique : les individus vont vouloir se différencier en se montrant plus important que les autres, pour cela ils vont se livrer à une conquête d'emblèmes.

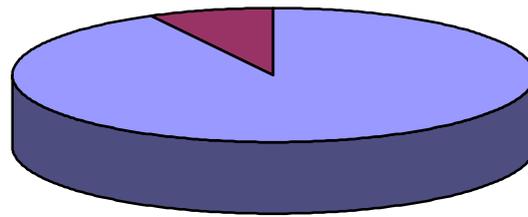
Pour savoir si tel est le cas le Comité d'hygiène, de sécurité et des conditions de travail (CHSCT) a demandé à ce qu'une enquête soit menée⁷. « L'ensemble des réponses conforte les premières conclusions quant à l'existence d'un fort potentiel positif entravé dans son expression par un certain nombre de dysfonctionnements organisationnels. Elles posent surtout un certain nombre de questions et fournissent un cadre d'analyse précieux(...) ». Il en ressort que les différentes catégories professionnelles sont satisfaites de travailler aux Hauts Thébaudières même s'elles ont des inquiétudes sur le devenir de leur profession au sein de l'institution, mais pour autant elles ne semblent pas usées professionnellement, ce serait également le cas de ceux qui travaillent avec des enfants multihandicapés alors que collectivement ils se plaignent de ne plus parvenir à travailler correctement parce qu'ils saturent. Ainsi, « 47% des répondants pensent que le fait de travailler avec des enfants ou jeunes handicapés est un facteur d'usure professionnelle. Simultanément, 70% estiment que l'évolution de la population accueillie a des incidences positives sur le travail ». En ce qui concerne l'enquête, « il semble qu'il y ait adéquation discutable entre les objectifs perçus de l'enquête (y a-t-il ou non phénomène d'usure professionnelle au sein de l'Institut des Hauts Thébaudières ?) et l'outil de recueil d'informations (le questionnaire comprenant un mélange de questions fermées et ouvertes). Ces limites ne remettent pas en cause le grand intérêt du questionnaire si l'on considère qu'il est la base d'une approche exploratoire. » D'autant plus que seuls 64 questionnaires ont été recueillis, les réponses doivent donc être relativisées

⁷ Etude menée par Mme Boudier-Pailler à partir du questionnaire élaboré par le CHSCT

Cette enquête peut être complétée par l'examen de l'absentéisme au sein de l'établissement. En effet, un des indices de l'usure professionnelle est le taux d'absence au travail, ce qui peut être mesuré à partir du nombre de jours de congés maladie posés (le retard au travail étant difficilement mesurable dans un grand établissement). Or il apparaît que le taux d'absentéisme a peu évolué depuis dix ans, et il est peu élevé (8% de l'activité), quelques soient les sphères d'activité.



Proportion d'absence pour 1999

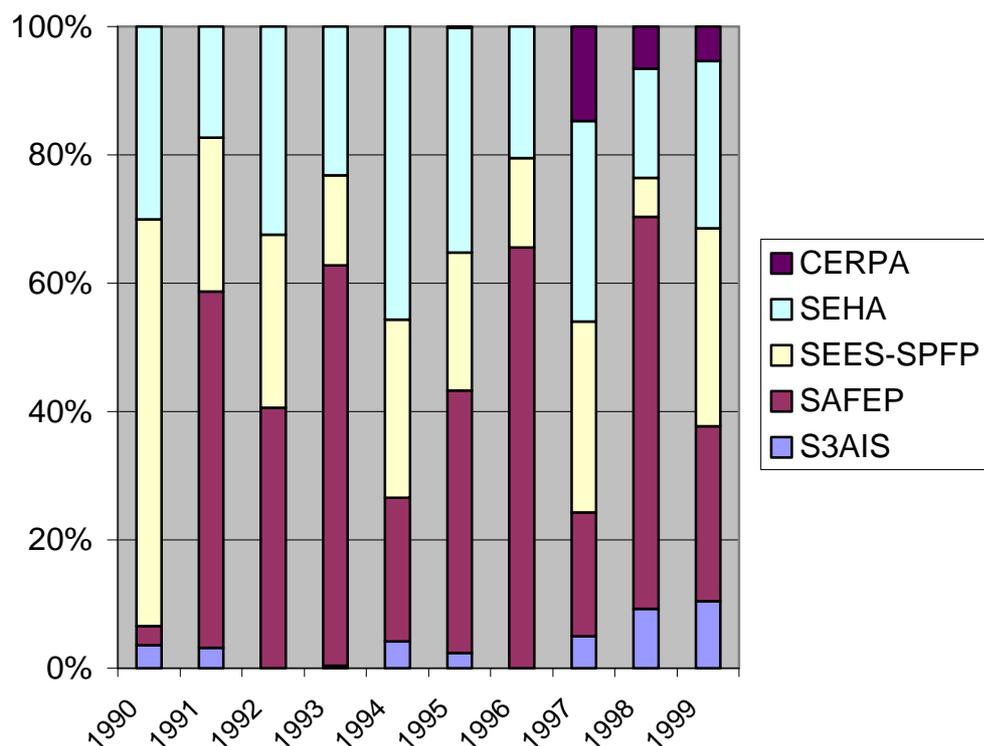


■ Nombre de jours d'activité
(45287 jours)

■ Nombre de jours d'absence
(3799 jours=8%)

| Sphères | CERPA | SEHA | SEES | SAFEP | S3AIS |
|-------------------|-------|-------|-------|-------|-------|
| %pour 1999 | 2,9% | 14,2% | 16,8% | 14,8% | 5,7% |

Absentéisme par sphères



Malgré les doléances du personnel et les craintes d'usure exprimées lors des réunions du CHSCT, il semble qu'il n'y ait pas d'usure professionnelle qui touche le personnel, les revendications, interrogations et discussions sont plutôt le signe d'une réelle possibilité d'expression du personnel qui doit légitimement s'interroger et chercher à améliorer ses conditions de travail et la prise en charge des usagers, ce qu'il ne faut pas confondre avec un malaise plus profond, la réponse à y apporter n'étant pas la même.

B. L'évolution de la population prise en charge : une donnée incontournable :

Il n'est pas certain que la baisse d'effectifs va aller en se poursuivant ; en effet, il est difficile d'établir des statistiques à long terme, mais il est également vrai que c'est une tendance observée dans les établissements publics ou privés accueillant des handicapés visuels. Cependant, il est peu aisé d'obtenir des chiffres, ce qui n'est pas surprenant lorsqu'on sait que le nombre de personnes handicapées visuelles n'est pas connu avec précision, que ce soit au niveau national, régional ou départemental, seules des estimations existent. En tout cas, pour ce qui est de l'IPHV, la diminution du nombre d'usagers semble aller en s'accroissant, ce qui augure une période de transition.

1. L'évolution quantitative des usagers pris en charge par l'Institut :

Pour connaître l'évolution de l'activité d'une institution, il suffit de comparer le nombre annuel de prises en charge sur plusieurs années. Le choix a été fait d'examiner le nombre de places pourvues sur dix ans. En effet, après 1990, l'établissement a connu un plan de restructuration suite aux nouvelles annexes XXIV, qui a modifié la

présentation de son organisation dans les documents officiels. Pour faire des comparaisons, il était donc plus aisé de se cantonner à la période allant de 1991 à 1999, surtout lorsqu'il s'est agi d'en faire au niveau des personnels puisque certains relèvent désormais de services qui n'existaient pas auparavant. Toutefois, un graphique a été établi englobant la période antérieure à 1990 pour avoir une approche globale de la situation qui ne soit pas faussée par une coupe transversale.

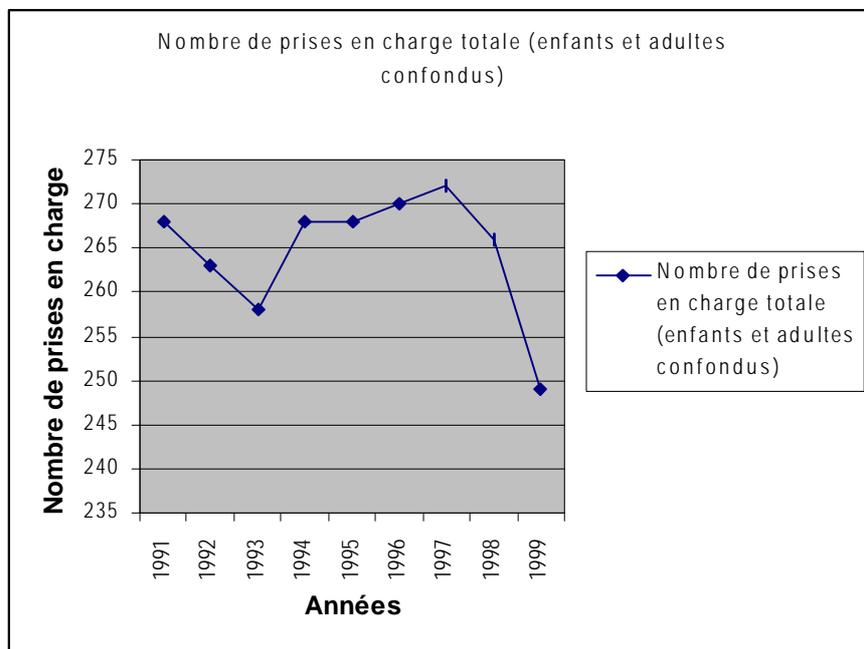
Les données chiffrées brutes ont été également mises sous forme de graphique pour que cela soit plus explicite.

Au vu du tableau 1 et du graphique 1 ci-après relatifs à l'évolution de la prise en charge totale (enfants et adultes confondus), la baisse des effectifs n'est pas tangible : de 1994 à 1997, les places agréées sont presque totalement occupées voire dépassées en 1997. En fait, on constate une baisse sensible en 1992 avec 263 usagers, et surtout en 1999 avec 249 usagers, de sorte que l'année 1999 peut apparaître comme une exception ne justifiant pas qu'on s'inquiète d'une baisse des prises en charge.

TABLEAU 1

| Années | Nombre de prises en charge totales (enfants et adultes confondus) |
|--------|---|
| 1991 | 268 |
| 1992 | 263 |
| 1993 | 258 |
| 1994 | 268 |
| 1995 | 268 |
| 1996 | 270 |
| 1997 | 272 |
| 1998 | 266 |
| 1999 | 249 |

GRAPHIQUE 1



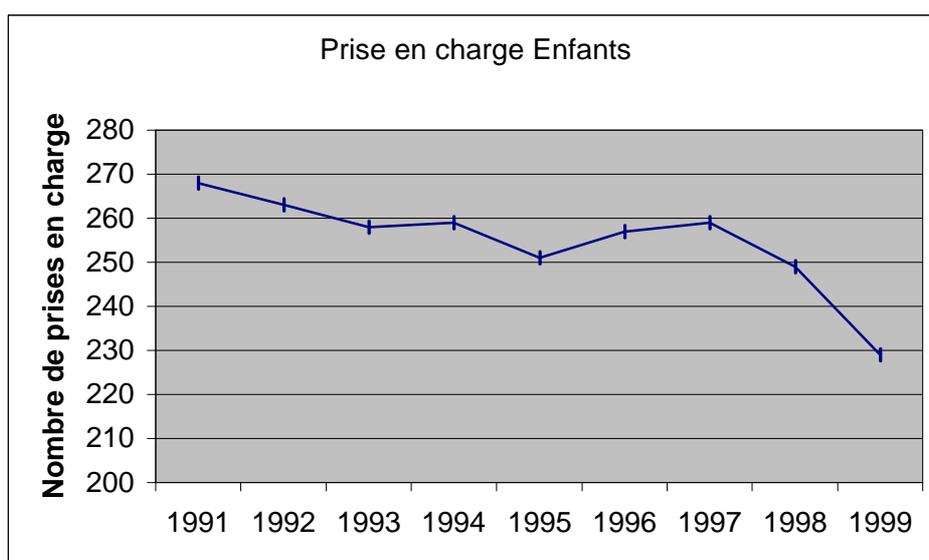
2. L'évolution démographique des usagers pris en charge par l'Institut :

Si l'on examine le tableau 2 et le graphique 2 relatifs uniquement à l'évolution de la prise en charge des enfants, on peut s'apercevoir que leur nombre dans l'Institut diminue régulièrement (internes et externes confondus), jusqu'à n'occuper que 229 places en 1999.

TABLEAU 2

| Années | Prise en charge Enfants |
|--------|-------------------------|
| 1991 | 268 |
| 1992 | 263 |
| 1993 | 258 |
| 1994 | 259 |
| 1995 | 251 |
| 1996 | 257 |
| 1997 | 259 |
| 1998 | 249 |
| 1999 | 229 |

GRAPHIQUE 2



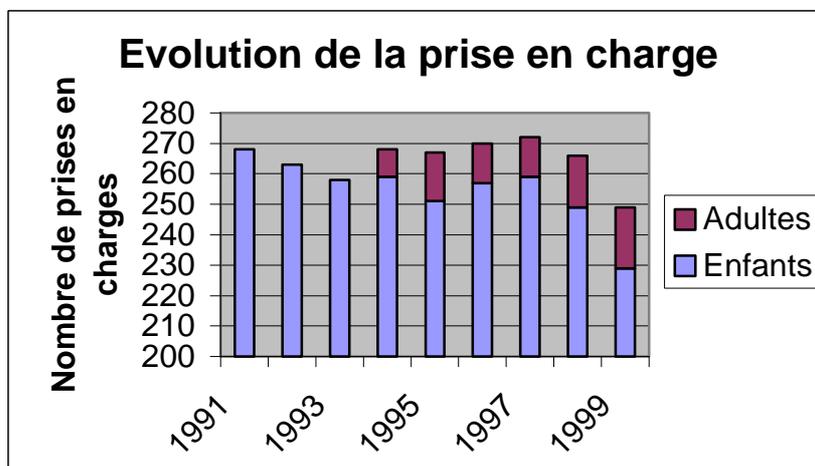
Par ailleurs, on peut affiner l'analyse à travers le tableau 3 et le graphique 3 qui montrent la part que représentent les adultes accueillis au regard de l'ensemble des prises en charge. On s'aperçoit alors que le nombre d'adultes va en augmentant, alors que ce service ne s'est ouvert qu'en 1994 ; dès lors si l'activité se maintient, c'est parce que le nombre d'adultes compense la diminution des prises en charge enfant. Toutefois, il convient encore d'atténuer ce point. En effet, en 1999, alors que le service adultes pourvoit l'ensemble de ses places –pour la première fois depuis sa création-, l'activité totale diminue.

Au regard de cette constatation, on peut affirmer que l'activité traditionnelle de l'établissement baisse au profit d'une prise en charge adulte. De plus, sachant que les places agréées pour les adultes sont au nombre de 20, qu'il faut un certain temps avant de pouvoir obtenir un nouvel agrément, et que le nombre d'enfants accueillis quant à lui diminue ostensiblement, il semble que la baisse des effectifs totaux de l'établissement soit inévitable.

TABLEAU 3

| Années | Enfants | Adultes |
|--------|---------|---------|
| 1991 | 268 | 0 |
| 1992 | 263 | 0 |
| 1993 | 258 | 0 |
| 1994 | 259 | 9 |
| 1995 | 251 | 16 |
| 1996 | 257 | 13 |
| 1997 | 259 | 13 |
| 1998 | 249 | 17 |
| 1999 | 229 | 20 |

GRAPHIQUE 3



Les progrès réalisés par la médecine ces dernières années s'imposent comme l'explication première de cet état de fait : les enfants souffrant de troubles de la vision dès la naissance sont moins nombreux qu'auparavant. Désormais, les problèmes de vue résultent de pathologies plus rares mais souvent plus complexes. Cependant, faute de savoir combien d'enfants naissent avec un handicap visuel, il est mal aisé de faire des projections, même si les progrès médicaux sont certains, et que les nouvelles pathologies ne semblent heureusement toucher qu'un nombre réduit de sujets.

Par contre, s'agissant des adultes, de plus en plus de personnes s'adressent à l'Institut parce qu'elles viennent de perdre la vue ou sont en train de la perdre, suite à un accident, à un diabète, ou bientôt pour des raisons liées à l'âge . De sorte qu'un module d'adaptation au handicap visuel s'est avéré nécessaire presque tout de suite après l'ouverture du CERPA.

Cela c'est fait par redéploiement des places existantes. Désormais, 250 places relèvent d'une orientation CDES et non plus 270 ; les 20 places qui ont été dégagées sont affectées aux adultes, dont 3 depuis cette année à l'adaptation au handicap. En six ans à peine, l'établissement a donc connu un changement important.

Si la baisse des effectifs va en se poursuivant, il est certain que l'établissement va connaître des problèmes de fonctionnement puisque à coût quasi identique il devrait obtenir logiquement moins de moyens financiers puisque son financement est fonction du nombre de journées réalisées, soit du nombre de personnes effectivement accueillies. Cependant, pour l'année 2000, la campagne budgétaire laisse supposer que l'enveloppe financière accordée par la Sécurité sociale augmentera de 1,2%, alors qu'en 1999 seulement 249 places ont été pourvues pour 270 agréées. Il est vrai que le budget est accordé pour l'année civile 2000 alors que l'activité se déroule sur le temps de l'année scolaire, c'est-à-dire à cheval sur deux années civiles, ce qui rend difficile les prévisions. En tout cas, 17 prises en charge en

moins entre 1998 et 1999, c'est $17 \times 1500\text{Frs} \times 175 \text{ jours} = 4.462.500$ francs retranchés au budget.

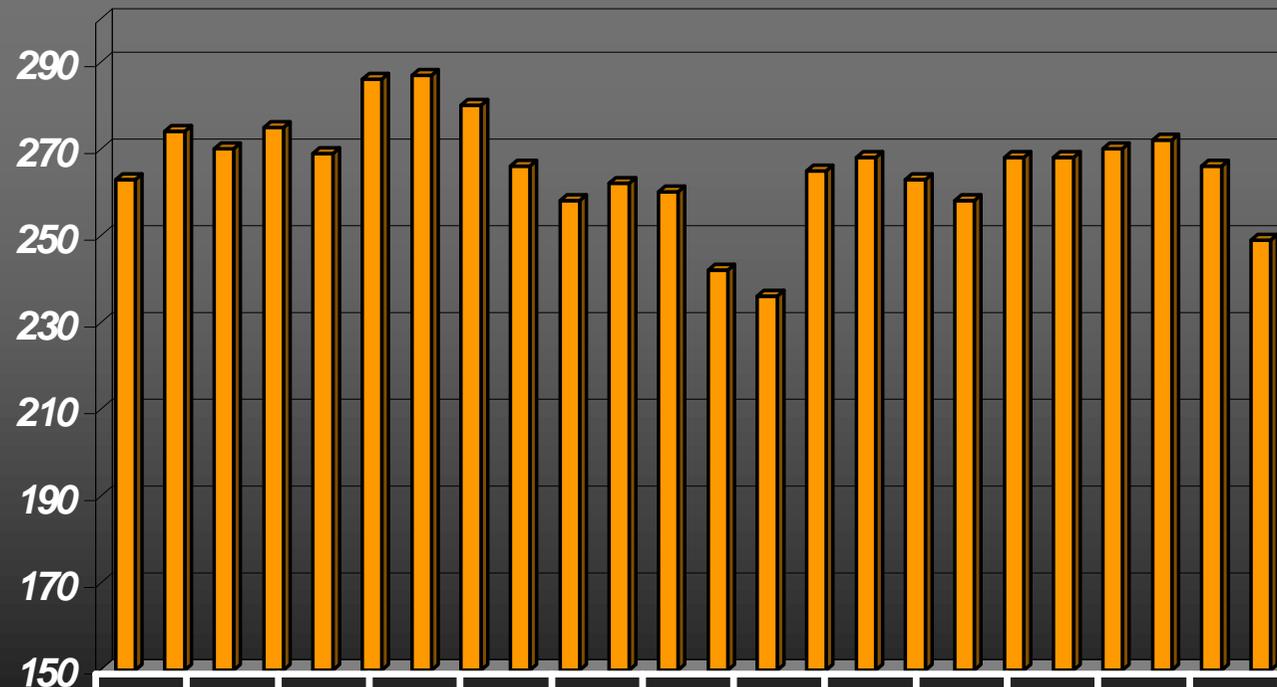
Par ailleurs, les pratiques sont différentes selon qu'il s'agisse d'un aveugle congénital (apparition du handicap à la naissance) ou d'un aveugle récent (apparition du handicap à l'âge adulte). L'enfant né aveugle n'a pas conscience au départ de son manque. Son accession à l'autonomie dépend donc au début uniquement du désir de la famille, de ce qu'elle et son entourage mettent en place pour cela. L'absence de stimulations visuelles entraîne donc une passivité de l'enfant, un repli sur soi ; en plus des troubles du tonus musculaire, il existe une carence de mimétisme puisque les perceptions visuelles sont nulles depuis l'enfance. Par contre, les conséquences de la survenue du handicap ultérieurement vont dépendre ici des déterminants de l'image de soi, mais aussi la manière dont le sujet, après une phase de dépression, régression normale, va réagir en se passant petit à petit des dépendances et bénéfiques secondaires induits par le handicap. Au début, il y a de nombreux obstacles, une grande appréhension et peur, il n'existe plus aucun repère d'où une attitude de dépendance totale qui, prolongée ? à tendance à fausser les relations amicales. La rééducation va permettre la rE-acquisition d'une autonomie personnelle, l'utilisation essentielle de la mémoire visuelle, et la construction d'un nouveau cadre de références, de nouveaux repères, dans lesquels on pourra avoir une entière confiance⁸.

Les changements auxquels l'établissement va être confronté sont donc inéluctables : il entre donc dans une période de transition.



⁸ « Etude comparative de la rééducation en ergothérapie d'une personne aveugle congénitale et d'une aveugle récente », en vue de l'obtention du diplôme d'état d'ergothérapeute, N. Guilloteau, 1996

Nombre de prises en charge



| | 1976 | 1978 | 1980 | 1982 | 1983 | 1985 | 1987 | 1989 | 1991 | 1993 | 1994 | 1996 | 1998 |
|---------------------|------|------|------|------|------|------|------|------|------|------|------|------|------|
| le prises en charge | 263 | 270 | 269 | 287 | 280 | 258 | 260 | 236 | 268 | 258 | 268 | 270 | 266 |

II. Une période de transition inéluctable pour l'Institut :

L'institution spécialisée a vocation à changer, quelque soit l'évolution du nombre de prises en charge. En effet, ces dernières n'ont plus rien à voir avec ce qui se faisait il y a dix ans, car la politique en faveur des personnes handicapées s'est précisée, et les besoins des usagers ne sont plus les mêmes. En fait, en quelques années, les usagers et la politique sociale et médico-sociale ont modifié leur perception de la prise en charge en institution spécialisée. Ces institutions se trouvent donc avec une demande nouvelle qui leur impose de s'adapter rapidement, ce qui ne va pas sans certaines résistances, car l'évolution de la prise en charge signifie l'évolution des professions et des missions.

A. L'évolution qualitative de la prise en charge des personnes handicapées :

Les prises en charge en institution ont évolué du fait de nouvelles orientations politiques et surtout de l'évolution du besoin des usagers.

1. Les actuelles orientations politiques

La politique actuelle en matière d'intervention auprès des personnes handicapées veut favoriser l'intégration. Cette volonté apparaît dès la loi n°75-534 du 30/06/1975 d'orientation en faveur des personnes handicapées, et ne cesse d'être mentionnée depuis, ce qui laisse supposer qu'en pratique l'intégration des personnes handicapées met du temps à se concrétiser. Cette loi peut être considérée comme « le fondement des politiques sociales en faveur du handicap en France »⁹. Elle a pour objet essentiel de définir et garantir les droits des personnes handicapées, dans un contexte de solidarité nationale. Elle vise également à simplifier une législation devenue trop complexe et à assurer une meilleure coordination des différents acteurs intervenant en faveur des personnes handicapées. Cette loi consacre une

⁹ « Handicap et citoyenneté au seuil de l'an 2000- 20 ans de politiques sociales du handicap en France : bilans et perspectives ? », P. Risselin, Odas éditeur, 1998

rupture avec les pratiques sociales antérieures. Il s'agit désormais de permettre aux personnes handicapées d'accéder à une citoyenneté pleine et entière, en posant en principe que la place qui doit être la leur se trouve au sein des institutions ouvertes à tous. Appliqué à l'éducation, ce principe est énoncé comme suit, dans l'article 4 : « Les enfants et adolescents handicapés sont soumis à l'obligation éducative. Ils satisfont à cette obligation en recevant soit une éducation ordinaire, soit, à défaut, une éducation spéciale, déterminée en fonction des besoins particuliers de chacun d'eux par la commission instituée à l'article 6 ci-après ».. Tout cela permet sans doute de mieux comprendre que, si l'ambition majeure de la loi était l'intégration sociale des personnes handicapées, ses effets perceptibles n'ont pas été immédiats. La réalité des institutions était toujours présente, et il était bien difficile aux commissions d'éducation spéciale de proposer aux familles des alternatives qui n'existaient pas encore.

L'annexe XXIV quinquies réoriente l'action des établissements vers de nouveaux modes de prise en charge favorisant l'intégration des déficients visuels en milieu scolaire ordinaire. Selon la loi n°89-486 du 10 juillet 1989 d'orientation sur l'éducation « l'acquisition d'une culture générale et d'une qualification reconnue est assurée à tous les jeunes ». L'école participe pleinement au processus d'auto-construction : de l'interaction entre pairs naissent des émergences qui rétroagissent à la fois sur le groupe et sur les individus. L'activité sociale, chez le sujet handicapé, sera d'autant plus élevée qu'il y aura précocité des expériences d'intégration, qu'elle soit totale ou partielle. L'intégration ne peut pas s'improviser, elle doit être réfléchie, préparée et soutenue. Certains paramètres conditionnent sa réussite : les capacités de l'enfant à être intégré (bonne efficacité scolaire, équilibre personnel, capacité d'être autonome), et la participation active de sa famille et du milieu d'accueil¹⁰. Suivant en cela l'orientation qu'ils avaient prise dès 1988, les pouvoirs publics ont tenu à inscrire dans les Annexes XXIV le rôle et la place de la famille. Celle-ci doit être associée autant que possible à l'élaboration du projet individuel pédagogique, éducatif et thérapeutique, à sa mise en œuvre, à son suivi régulier et à son évaluation. Le

¹⁰ Remarques tirées du « Projet de restructuration de l'institut départemental pour aveugles et déficients visuels, les Hauts Thébaudières », dans le cadre de la mise en conformité aux Annexes XXIV

soutien de l'Institut est indispensable, ainsi que la disponibilité de l'équipe spécialisée itinérante, légère par définition.

L'intégration collective en milieu scolaire ordinaire s'effectue dans des classes spécifiques d'élèves en difficulté ou handicapés, créées au sein d'établissements scolaires ordinaires. Ces classes spécifiques se caractérisent par un effectif d'élèves réduit, un enseignement aménagé et une pédagogie adaptée, assurés par des enseignants spécialisés, titulaires du certificat d'aptitudes aux actions pédagogiques d'adaptation et d'intégration scolaire (CAAPSAIS) avec des options différentes selon les spécialités, la définition pour chaque élève d'un projet d'accueil individualisé, la définition d'un projet de classe inscrit dans le projet d'établissement. Cette intégration peut se faire à temps partiel ou à temps complet.

L'intégration individuelle en milieu scolaire ordinaire est également possible. Une première intégration de l'enfant handicapé avec les autres enfants de son âge peut avoir été faite en crèche, en halte-garderie, ou en lieu d'accueil pour tout petits. Elle a permis un début de socialisation. Dans d'autres cas, l'entrée à l'école maternelle constitue le premier pas pour vivre avec les autres en dehors de sa famille, et les conditions de l'intégration individuelle de l'enfant handicapé vont dépendre des attentes et des espoirs de ses parents, du degré d'ouverture et de tolérance de l'école, de la disponibilité de l'enseignant souvent surchargé, des aptitudes individuelles d'adaptation et de compensation de l'enfant, du niveau et du caractère évolutif ou stabilisé de sa déficience. Tous ces facteurs intriqués les uns dans les autres interviennent dans tout processus intégratif. L'intégration scolaire est la meilleure façon de préparer la future intégration sociale de l'enfant.

L'école fait l'objet de critiques impitoyables, tant pour son fonctionnement général que pour celui de ses classes spécialisées. Le scepticisme est de rigueur : comment l'institution scolaire pourrait-elle intégrer les élèves les plus handicapés alors qu'elle constitue le premier lieu d'exclusion sociale des enfants les plus fragiles ?¹¹.

S'agissant d'un enfant handicapé, l'une des questions primordiales est de savoir si son accueil en école ordinaire est compatible avec le fonctionnement de la classe ou

¹¹ « Les aides spécialisées au bénéfice des élèves : une mission de service public », M.-C. Mège-Courteix, éd. ESF

de l'école. Dans le cas contraire, l'élève pourra faire l'objet d'une décision d'orientation vers une classe, un établissement ou un service spécialisé dans la prise en charge du handicap. Il faut toutefois savoir que les dispositions définies par le législateur en faveur des personnes handicapées n'imposent pas l'accueil en établissement ordinaire d'un enfant handicapé : c'est une alternative, certes marquée par une préférence pour cette solution, non une obligation. Quels que soient les cas de figure, aucune mesure ne revêt, dans l'esprit de l'actuelle législation, un caractère définitif : à chaque étape, dans le parcours d'orientation est mis en place un dispositif d'évaluation. L'essentiel est de ne pas figer l'enfant dans un cursus préétabli et de déceler les divers acquis par-delà les déficiences et les inadaptations qui permettront d'envisager un mode de scolarisation habituel¹².

Ceci est l'intégration scolaire selon le « modèle français ». Ce qui caractérise ce modèle, c'est la philosophie qui le sous-tend et qui le différencie des modèles anglo-saxons, beaucoup plus axés sur la notion de normalisation des rôles sociaux. Dans la démarche française, il n'est pas requis du jeune, malade ou handicapé, qu'il oublie et fasse oublier sa différence, mais plutôt qu'il puisse mieux la vivre et la faire connaître. Ainsi conduit, le processus d'intégration est porteur d'un projet de citoyenneté où la différence est reconnue comme une des dimensions nécessaire de l'humanité et qui contribue à son enrichissement. De ce point de vue, la position française est très proche de la position défendue par les Italiens : la personne « différente » doit exister à part entière, au milieu des autres, sans chercher à faire oublier son altérité, mais également sans que celle-ci l'enferme dans une appartenance communautaire restrictive. Il est bien évident que l'intérêt de cette démarche est aussi ce qui en fait la faiblesse : la non-contrainte joue comme un alibi, un prétexte commode que l'on peut toujours invoquer pour justifier le maintien à l'écart de la personne handicapée, au nom de son intérêt et de sa protection¹³.

Les possibilités offertes par l'évolution du cadre législatif et réglementaire conduisent à repenser les missions des établissements spécialisés, conçus comme des lieux ressources pour des prises en charge beaucoup plus personnalisées. Leur objectif prioritaire consiste à accroître les capacités d'autonomie de l'enfant, dans la

¹² « Le guide de l'adaptation et de l'intégration scolaires », Jean-Marc Lesain-Delabarre, Nathan

¹³ « Les aides spécialisées au bénéfice des élèves : une mission de service public », M.-C. Mège-Courteix, éd. ESF

perspective d'une réintégration la plus rapide possible dans un milieu ordinaire de vie ; à cette étape, il convient en complément d'assurer un suivi et un accompagnement par des services appropriés. Les conditions d'organisation et de fonctionnement des établissements et services ont en commun de s'articuler autour d'une double démarche de projet : projet collectif pour l'établissement ou le service, de manière à assurer la cohérence des prises en charge, projet personnalisé pour chaque jeune accueilli, élaboré en étroite association avec la famille

Les orientations politiques actuelles renouvellent la volonté d'intégrer les personnes handicapées.

Le Premier ministre a tenu le 25 janvier 2000 un discours devant le Conseil national consultatif des personnes handicapées (CNCPPH), durant lequel il a notamment annoncé un plan triennal d'accès à l'autonomie pour les personnes handicapées, avec au programme un doublement du nombre de places d'enfants et adolescents accueillis en milieu scolaire ordinaire, avec un achat important de matériel pédagogique spécifique, l'augmentation du nombre d'auxiliaires de vie¹⁴. Il a, en outre, annoncé un développement des services de soins infirmiers à domicile ainsi qu'un plan de médicalisation des établissements afin que les personnes puissent « recevoir les soins adaptés à leurs besoins ».

Au niveau départemental, la Loire-Atlantique a rédigé une Charte en faveur des personnes âgées au début de l'année 2000 : « la collectivité se doit, autant que possible, de concourir à limiter les facteurs d'apparition des handicaps ou de leur aggravation. Le rôle de l'entourage des personnes handicapées doit être reconnu et soutenu ».

Un programme d'actions a été posé en faveur des personnes âgées : prévention, soutien à toute action susceptible de prévenir l'apparition ou la consolidation d'un handicap, création et fonctionnement d'une instance départementale d'information et de coordination, aide aux aidants : accueil de jour, réseau de soutien intervenant à domicile, garde de nuit, ateliers rencontres , établissements médico-sociaux : développement de l'hébergement temporaire et de week-end, mise à disposition des moyens existants pour les personnes handicapées demeurant à domicile

¹⁴ Revue « Etre, handicap information », n°46, mars-avril 2000

Les ambiguïtés du changement

Plus de vingt ans après le vote de la loi, les changements sont perceptibles mais restent limités, au moins jusqu'à une date récente. Il convient d'analyser rapidement les éléments qui nous permettent de comprendre les résistances qui vont ralentir considérablement l'application des nouvelles orientations de la politique sociale en faveur des personnes handicapées. Ces résistances ont essentiellement deux origines ? D'une part, certaines dispositions de la loi d'orientation du 30 juin 1975 vont engendrer des dysfonctionnements et une faible synergie en faveur de l'intégration scolaire. D'autre part, dans les années qui suivent, le système éducatif traverse une période particulièrement difficile, suscitant le mécontentement des enseignants et la défiance des familles. Ces deux éléments ne sont pas liés directement l'un à l'autre, mais leur concomitance génère un contexte social peu propice à l'intégration scolaire des élèves handicapés¹⁵.

Selon le rapport de l'Inspection générale des affaires sociales (IGAS) et de l'Inspection générale de l'Education nationale (IGEN) de mars 1999, relatif à l'accès à l'enseignement des enfants et adolescents handicapés, l'intégration scolaire reste parcellaire sur l'ensemble du territoire. Des refus sont encore opposés aux demandes émanant des parents ou des établissements spécialisés. Ceci résulte du poids de l'histoire et de la force des préjugés ; or ces refus entraînent des ruptures dans la scolarité des élèves handicapés et la non-accessibilité des locaux est vécue comme un refus d'accueil. De plus, les jeunes handicapés ne sont pas présents à tous les niveaux d'enseignement. L'intégration scolaire reste un processus fragile, car elle repose plus sur la bonne volonté et la charité que sur des savoirs-faire professionnels ; la formation des enseignants est insuffisante et les instances d'appui sont rarement mises en place.

¹⁵ « Les aides spécialisées au bénéfice des élèves : une mission de service public », M.-C. Mège-Courteix, éd. ESF

2. L'évolution des demandes des usagers

Jusqu'ici un enfant pouvait passer la totalité de sa scolarité en institution spécialisée, généralement en internat pour des raisons géographiques et/ ou pour lui permettre de s'émanciper de sa famille. Il ne retournait auprès de ses proches qu'un week-end tous les quinze jours. Désormais un tel fonctionnement n'est plus acceptable ni accepté. Le passage en institution ne se veut plus que transitoire ; si ce n'est pas le cas, il faut que cela soit justifié par des raisons propres à chaque usager ; on ne saurait avoir une prise en charge commune à l'ensemble des personnes accueillies, ce qui implique nécessairement beaucoup d'adaptation et de souplesse de la part de l'Institut.

Il n'est plus possible pour une institution de prendre une orientation à l'encontre de la volonté des familles : il est certain qu'elle échouera. Les familles ont des attentes, elles s'estiment compétentes quant au devenir de leur enfant, elles n'admettent plus d'être mises à l'écart. Les professionnels ne sont plus considérés comme des spécialistes devant avoir le dernier mot car étant plus compétent. La demande actuelle des familles est que leur enfant soit traité comme les autres enfants, qu'il suive donc un parcours semblable, ce qui signifie effectuer sa scolarité en milieu ordinaire quelque soit d'ailleurs la nature voire la gravité du handicap de l'enfant. Ceci aboutit parfois à ce qu'un jeune déficient visuel atteigne l'adolescence sans jamais avoir été suivi par un service spécialisé, ce qui entraîne des retards considérables dans les apprentissages d'adaptation à son handicap, d'autant plus que dans leur souci de normalité les parents ont en fait nié le handicap. Il se retrouve dans la même situation que les adultes devenant déficients visuels qui ont tout apprendre mais sans les mauvaises habitudes à oublier.

Les modalités de fonctionnement des institutions doivent nécessairement répondre mieux à l'attente des familles. Celles-ci, très majoritairement, ne veulent pas être

dépossédées de leur droit au choix éducatif. Elles n'acceptent plus désormais de s'en remettre à une institution -quelle qu'elle soit- pour décider de l'avenir de leur enfant. Sans doute, cette négociation avec la famille est parfois complexe, mais elle est le passage obligé pour que la prise en charge prenne sens pour l'enfant lui-même. Faute de cette élucidation, le risque est grand que l'enfant fasse les frais des tensions, implicites ou explicites, entre l'établissement d'accueil et ses parents.¹⁶

En effet, on retrouve également au niveau des adultes une évolution des besoins. Jusqu'ici les jeunes majeurs une fois sortis d'un établissement spécialisé étaient quelque peu livrés à eux-mêmes. Seules des réponses étaient apportées aux personnes devenant ou devenues déficientes visuelles afin de prendre en charge leur nouvel handicap. Désormais, l'Institut doit faire face à des demandes nouvelles, des demandes ponctuelles de personnes adultes déficientes visuelles depuis leur naissance, en raison de l'évolution de leur handicap, pour connaître les nouvelles techniques, pour avoir des renseignements propres à la région où ils s'installent suite à un déménagement, pour adapter leur nouveau logement, leur poste de travail, pour la formation de leur entourage à la déficience visuelle, ce qui n'existait pas forcément auparavant et qui se rapproche des demandes des personnes devenant handicapées visuelles. En fait, ils sollicitent l'Institut comme un prestataire de services, comme ils lui demandent d'élaborer une formation professionnelle personnalisée ne tenant pas compte des formations proposées par l'établissement. De même, les jeunes de l'Institut demandent à ce que les programmes scolaires soient adaptés, en fonction de leurs envies et de leurs besoins, de sorte qu'ils effectuent tous le même nombre d'heures de classe mais pas obligatoirement les mêmes cours.

Dés lors, les exigences de la personne accueillie font d'elle plus un client qu'un usager ; les relations avec les professionnels en sont forcément modifiées.

Il s'agit d'un mouvement général. Au cours de ces dernières années, le développement des pratiques d'intégration s'est opéré pour l'essentiel sur la demande pressante d'un nombre grandissant de familles pour des enfants

¹⁶ « Les aides spécialisées au bénéfice des élèves : une mission de service public », M.-C. Mège-Courteix, éd. ESF

présentant souvent des déficiences graves. Nombre de ces familles refusent l'orientation exclusive de leurs enfants vers des établissements spécialisés et exigent l'application de la loi qui, depuis 1975, préconise comme solution éducative prioritaire la scolarisation des enfants et adolescents dans les établissements scolaires ordinaires. Cette demande très forte s'exprime dans le cadre d'un système éducatif qui a connu de profondes transformations, liées en particulier à la décentralisation territoriale et à la déconcentration administrative, processus qui ont évidemment affecté l'ensemble des administrations. Cette donnée a, sans aucun doute, favorisé les initiatives locales, mais généré également d'importantes disparités, en introduisant en outre de nouveaux partenaires, les collectivités locales.

Simultanément, l'intégration de la France dans l'Union européenne a permis à cette demande des familles d'enfants handicapés ou malades de trouver un écho amplifié. Les institutions européennes constituent un puissant relais pour appuyer une revendication qui s'exprime largement dans presque tous les pays européens, certains ayant voté des législations très favorables à l'intégration scolaire, comme la Grande-Bretagne ou l'Espagne et le Portugal, même si l'Italie constitue sans doute une exception par son radicalisme. Optant en 1977, par voie législative, pour la fermeture des classes spéciales, l'Italie s'est engagée résolument dans la voie de l'intégration scolaire et sociale des personnes handicapées ou malades. Tout enfant handicapé est, avec l'accord de sa famille, intégré individuellement dans une classe. Il peut bénéficier de soins et de rééducations à l'extérieur de l'école. Dans la classe, il est accompagné par un enseignant qui lui assure un soutien scolaire individualisé. Les avis restent partagés sur l'expérience italienne. Mais il faut souligner que le choix de l'intégration scolaire, dans ce pays, a été soutenu par une réorganisation pédagogique de l'école et des équipes d'enseignants, en cohérence avec le projet politique, tandis que, sur le plan philosophique, celui-ci est porté par l'affirmation de l'irréductibilité de la différence et la valorisation des forces de la personne handicapée lui donnant la possibilité de tenir un rôle actif au sein « d'une relation d'aide réciproque ».

En France, rien de comparable à l'effet « tremblement de terre » de la loi italienne. On pourrait même dire que la loi d'orientation du 30 juin 1975 n'a eu, dans un premier temps, à peu près aucun effet significatif sur les pratiques. Depuis le début

des années quatre-vingt, la situation évolue. Mais le fait demeure, troublant : la dynamique d'intégration scolaire, pour l'instant, est essentiellement portée par les familles les mieux informées de leurs droits, les plus à même de faire entendre leurs demandes. Pour compréhensible qu'elle soit, cette situation est préoccupante car, si l'on n'y prend garde, elle peut permettre de focaliser l'attention sur des réussites encourageantes mais limitées, car n'induisant pas le processus de transformation en profondeur qui est bien cependant l'enjeu décisif. En outre, tant que l'intégration scolaire se réduira à cela, elle demeurera fragile, précaire, soumise aux choix des décideurs locaux, plus ou moins favorables au processus.¹⁷

B. La prise en compte de ces évolutions par l'Institut :

L'action des établissements doit désormais être réorientée vers de nouveaux modes de prise en charge favorisant l'intégration des déficients visuels. Ils doivent ainsi devenir le support d'actions ouvertes vers le milieu extérieur (services d'accompagnement familial et d'éducation précoces, services d'aide à l'autonomie et à l'intégration scolaire...), en veillant toutefois à ce qu'elles n'apparaissent pas comme le début d'une filière obligée pour les enfants qu'ils ont en charge.¹⁸

L'Institut a donc du s'adapter, c'est-à-dire imaginer de nouvelles formes de réponses, car il n'y a pas une seule modalité d'intégration. Ainsi, il est possible de constituer une classe uniquement composée de personnes handicapées dans une école ordinaire, sachant cependant que cela n'empêche pas l'exclusion. Il est également possible de faire de l'intégration individuelle avec un enseignant spécialisé assurant l'accompagnement de l'élève handicapé visuel. Il intervient chaque semaine dans la classe ou sur un temps de permanence. Il travaille en concertation avec l'enseignant de la classe ou les professeurs, et les informe des possibilités de l'élève et ses limites. Il les aide dans leur réflexion sur l'adaptation de leur pédagogie afin que le jeune puisse en bénéficier au mieux. Au près des jeunes, il a une action de soutien en reprenant des notions insuffisamment assimilées, en vérifiant la prise de notes, au niveau de l'organisation du travail personnel, de l'apprentissage des techniques

¹⁷ « Les aides spécialisées au bénéfice des élèves : une mission de service public », M.-C. Mège-Courteix, éd. ESF

¹⁸ ASH n°1694, 8 juin 1990

palliatives, de l'adaptation des documents ou de l'utilisation des matériels spécifiques.

Une nouvelle forme d'intégration est prévue par l'Institut à la rentrée prochaine : l'intégration semi-collective, un enseignant de l'établissement est mis à disposition de l'école qui accueille des enfants déficients visuels, il a pour vocation d'intervenir non seulement auprès des enfants déficients visuels et de leurs professeurs mais également auprès de l'ensemble de l'établissement scolaire en renfort des autres professeurs et pour le bénéfice des autres élèves. Ce sont donc de nouvelles solutions imaginées en fonction des possibilités des jeunes et des partenaires. Mais si cette évolution se poursuit cela signifie que seuls resteront en institution les plus handicapés, or les structures qui accueillent ce type de population à l'âge adulte connaissent des problèmes d'usure professionnelle.

L'intégration ne signifie pas pour autant la fin de l'internat en institution spécialisée. Toutes les fois que cela est possible, les enfants et adolescents demeurent hébergés dans leur famille, l'internat doit être réservé aux cas exceptionnels et en particulier à ceux pour lesquels la famille n'est pas en mesure (ou désireuse), compte tenu de sa situation ou de l'extrême lourdeur des handicaps, d'accueillir l'enfant ou l'adolescent, à ceux pour lesquels il est souhaitable qu'une distanciation avec le milieu familial intervienne, à ceux pour lesquels la famille demande à être temporairement relayée. La préférence sera donnée aux formules d'externat, de semi-internat (internat de un à cinq jours par semaine, selon les personnes) ou de services à domicile. C'est donc une prise en charge qui se veut de plus en plus à la carte, et qui n'est pas forcément continue, ce peuvent être des interventions ponctuelles en fonction des problèmes qui se présentent. Parallèlement, la diminution de l'effectif enfant de l'Institut a nécessairement des répercussions sur l'organisation de l'hébergement : soit un pavillon d'hébergement ne va plus être occupé, soit il faut revoir les conditions d'accueil des pavillons actuels.

En répondant à la demande, une institution se rapproche du secteur libéral, ce c'est un changement considérable dans le secteur public, qui entre dans son ensemble dans la compétitivité ; cela ne concerne plus seulement les entreprises publiques. Une institution doit pouvoir satisfaire la demande si elle veut continuer à poursuivre

son activité, car les associations prenant en charge des personnes déficientes visuelles apparaissent comme des concurrentes. Ceci a pour conséquence de favoriser l'émulation et la qualité, d'autant que le secteur public n'est pas motivé par la recherche de profit ; mais s'il veut perdurer malgré la tendance à la baisse des effectifs, il doit rechercher de nouveaux marchés.

Ce type de vocabulaire n'est pas familier au secteur médico-social, hormis en centres d'aide par le travail (CAT), mais c'est un mouvement qui va se poursuivre à partir du moment où l'on s'interroge si la personne accueillie est un usager, un partenaire ou un client.

Dans la pratique, cette augmentation de l'intégration – qui fait de la sphère Intégration, la sphère avec le plus d'effectifs au sein de l'institution, alors que le Primaire Collège diminue notablement -- signifie une nouvelle forme de travail, qui désormais n'est plus marginale, et qui oblige une part de plus en plus importante du personnel à travailler en milieu ordinaire, hors les murs. Ceci est mal vécu par les enseignants spécialisés puisque cela signifie ne plus avoir une classe à eux au sein de l'établissement, ils suivent des élèves à l'extérieur, dans plusieurs écoles, pour assurer le suivi de cours qui ne sont pas de leur fait. Pour autant, cela ne signifie pas qu'il faille moins de professeurs puisque assurer un suivi à l'extérieur demande du temps, ne serait-ce que pour les déplacements. Par contre, à l'intérieur, si les infrastructures restent les mêmes, le besoin en personnel encadrant directement les usagers est moindre. Si le travail pédagogique et éducatif évolue, il n'en demeure pas moins nécessaire même s'il s'exerce à l'extérieur. L'intégration n'est pas moins consommatrice de professionnels, et son coût n'est pas moins élevé. Ainsi la demande de travail en transcription et en reprographie est inversement proportionnelle aux effectifs. Elle augmente sous le coup de l'intégration qui grandit et de la demande externe hors Sécurité sociale. En fait, pour l'instant, il faut plus raisonner en adaptation des métiers qu'en réduction des personnels, car on mesure encore mal le nombre nécessaire pour un fonctionnement qui s'accroît à l'extérieur.

Ces changements ont eu des implications au niveau des professionnels. Le personnel éducatif a été conduit à adapter ses pratiques aux nouvelles

problématiques des enfants, adolescents et adultes pris en charge : des demandes de formation spécifiques ont ainsi été engendrées telles que « Autonomie dans les déplacements » et « Adaptation au handicap », « Locomotion et intégration ». De 1987 à 1996, on est passé de 27 à 54% de crédits utilisés pour ce personnel. Par contre, s'agissant des personnels pédagogiques, on constate peu d'évolution : 19% en 1996, contre 17% en 1987. Pourtant l'avènement de nouvelles pédagogies ou de pédagogies modifiées (enseignement individualisé, notion de projet, intégration scolaire...) auraient du inciter les enseignants à réadapter leurs pratiques. Ce peu d'enthousiasme pour accommoder leurs manœuvres d'action entre-t-il dans ce qu'on pourrait appeler un travail de deuil, dans la mesure où l'enseignant est confronté à des « pertes ». Par exemple, il ne fait plus de cours magistraux, il n'est plus titulaire de sa classe lorsqu'il mène des actions de soutien en intégration...Ce travail se traduit par différentes étapes. La première étape que l'on appelle la dénégation. On ne tient pas compte des changements ni de la réalité. On continue d'agir avec ses vieux principes et ses propres méthodes. « Le sujet traverse une phase d'incrédulité qui a pour rôle de le protéger contre l'impact trop massif de la nouvelle »¹⁹. La deuxième est le découragement : « je n'y arriverai pas ». Des angoisses surgissent face aux nouveautés. Une fatigue intense frappe la personne qui ne parvient plus par ailleurs à se concentrer. On remarque également une humeur triste, une hypersensibilité et une culpabilité importante. Enfin la troisième étape est l'acceptation de la réalité que l'on prend alors en considération, on essaie de se conformer aux modifications. Parfois, on devient même créatif (pédagogie personnalisée) et moteur auprès de ses collègues.

Ce travail de deuil est d'autant plus nécessaire que ces changements sont mal vécus de part leur importance et leur rapidité, les résistances existent mêmes si elles ne sont pas généralisées.

2. Des résistances à l'adaptation

Au vu de ces changements de fond intervenus rapidement, il est logique que naissent des résistances au sein de l'institution, c'est un phénomène inhérent à toute

¹⁹ « Le deuil à vivre », M.-F. Bacque, éd. Odile Jacob, 1995

organisation. « Il n'y a rien de plus difficile et de plus risqué, de plus dangereux à conduire que d'initier un nouvel ordre des choses »²⁰. Mais, pour autant, il semble que cette réaction ne soit que provisoire, et qu'elle est plus le fait d'une certaine crainte que d'un refus d'évoluer, ce qui se gère tout à fait différemment.

Un phénomène inhérent à toute organisation :

« C'est la peur du futur, avec ses incertitudes et le mythe du passé, où tout était mieux, était plus agréable »²¹.

Désormais l'IPHV va de plus en plus accueillir dans ses murs des enfants avec handicaps associés, et des adultes, suivre des jeunes en intégration, répondre à des demandes ponctuelles et diverses. Or le personnel est habitué à travailler dans les locaux mêmes de l'institution, et avec des enfants, pas forcément multihandicapés même si c'est les premiers qui ont été accueillis. C'est donc un bouleversement considérable dans leur métier que l'évolution de la prise en charge tant qualitative que quantitative.

Dés lors, il n'est pas étonnant de constater des résistances. Concrètement, tous ceux à qui l'on propose d'intervenir à l'extérieur n'acceptent pas, souvent parce qu'ils craignent de ne pas en être capables. On peut entendre qu'une personne ne travaille plus ici, c'est-à-dire dans l'Institut, alors qu'elle travaille aux services extérieurs, services pour la petite enfance implantés à Nantes même, et alors qu'ils existent depuis dix ans.

Pour les professeurs, cela signifie travailler avec un ou plusieurs collègues de l'Education nationale, dans leur classe, en suivant un ou plusieurs élèves dans des lieux parfois différents. C'est d'autant plus problématique pour des personnes qui travaillent depuis plus de vingt ans avec leur classe dans l'établissement, sachant que la culture pédagogique traditionnelle toujours d'actualité veut qu'il y ait le maître et ses élèves et qu'une fois la porte franchie il soit quasi souverain dans le fonctionnement de sa classe.

Dans le cas des rééducateurs, leur inquiétude se fait jour à travers leurs interrogations. En effet, ils estiment que leur travail n'est pas reconnu, voire connu

²⁰ « Le Prince », Machiavel

²¹ « Réussir le changement », Daniel Martin

par les autres professionnels, ils ont donc demandé à être entendu par la Direction, on s'aperçoit alors qu'ils ne savent pas exactement quelles sont leurs revendications. En effet, devant suivre plusieurs enfants appartenant à des sphères différentes, ils voudraient assister à l'ensemble des réunions les concernant dans un souci légitime de coordination, ce qui est matériellement irréalisable. Leur demande correspond au mode de fonctionnement actuel où tous les professionnels entrant en rapport avec un enfant assistent à toutes les réunions le concernant ; alors que les services extérieurs ont développé d'autres formes de communication pour assurer le suivi des tout petits entre professionnels. Ces problèmes de coordination seront exacerbés par le développement de l'intégration, dont ils n'avaient pas encore pris réellement conscience, du moins pas dans cette ampleur.

A travers tout cela, on s'aperçoit que l'ensemble des catégories professionnelles prennent conscience des changements et qu'elles les craignent mais sans pour autant les refuser. En fait, les professionnels ne savent pas comment s'y prendre pour adapter leur mode de fonctionnement à ces changements ; ils ont donc le sentiment de les subir, de ne plus savoir comment travailler, et se demandent si ce qu'ils ont fait jusqu'ici était correctement fait. Ainsi, ils ont parfois mal ressenti les critiques formulées par des personnes accueillies et/ ou par leur famille, dont l'interview a été projetée lors des Portes ouvertes. Elles pointaient les travers qui existaient, et reconnaissaient les progrès réalisés : ce qui a été entendu ce sont essentiellement les critiques, dans une période justement de doute.

C'est, en effet, un des paradoxes de la modernité : l'efficacité des professionnels – quels qu'ils soient : intervenants sociaux, mais aussi membres du corps médical, enseignants... - n'a jamais été, objectivement, aussi grande. Ils n'ont cependant jamais autant eu l'impression de faillir. L'autorité professionnelle n'est plus donnée par le statut, et les rôles ne sont plus aussi clairement définis : à chacun d'imaginer son action, de l'articuler avec celle d'autres intervenants, de développer des compétences...Chaque professionnel peut être sommé par tout un chacun d'expliquer et de justifier son action. Les marges de liberté, auparavant extrêmement faibles, se sont donc considérablement accrues, parallèlement à la mise en cause des responsabilités. Ce qui augmente le plus le sentiment d'échec, c'est la

conscience de ne pas avoir de prise sur les événements. L'une des caractéristiques, cependant, du sentiment de faillite des professionnels du social est, qu'au-delà de leur fonction, il fragilise leur être même.

Ce phénomène est inhérent à toute organisation, car toute organisation a vocation à évoluer, or tout changement a pour corollaire une perte de repères, ce qui est forcément déstabilisant, toute modification importante au sein d'une structure nécessite donc un accompagnement concret, c'est dans ces cas que la Direction doit se montrer présente. Les cadres, membres de la hiérarchie, ont vocation à repreciser les missions, à faire valoir le point de vue de l'institution face à la situation exposée. L'écoute institutionnelle, le partage avec d'autres de ses affects, représentent autant de moyens de lutter contre le sentiment d'échec et le burn-out, l'épuisement professionnel. Un stress qui peut prendre plusieurs formes : de la frustration, la démoralisation, la perte de confiance en soi à la détérioration de la santé. En passant par la « déshumanisation » de l'usager, le non-respect de sa dignité, voire dans les cas extrêmes les violences institutionnelles. Par endroits, cependant, les équipes ne savent comment remédier à ce déséquilibre. Le manque de moyens et les conditions de travail détériorées engendrent la détresse.²²

Daniel Lemartin illustre le changement par l'image d'une pierre que l'on jette dans l'eau et des ondes qui en découlent. Ainsi, « un changement technique inclut presque toujours des aspects sociaux, culturels, psychologiques, organisationnels. »²³ Face au changement il existe différentes conduites :

- la résistance au changement du fait de la non anticipation de celui-ci,
- la recherche du statu quo car l'accoutumance engendre un sentiment de sécurité et l'évolution crée une tension psychologique, une déstabilisation. Le changement nécessite des modifications fonctionnelles (la tâche à effectuer se transforme) et des modifications émotionnelles à travers le vécu affectif,

²² Actualités Sociales Hebdomadaires n°2157, 10 mars 2000

²³ Séminaire « Réussir le changement », D. Lemartin, p.21, éd. ESF

- le renoncement à certains bénéfices : l'évolution entraîne des progrès en terme de qualité et de coût, mais peut nécessiter en contrepartie de la flexibilité des agents,
- une attitude parfois inconsciente des agents par une résistance au changement non avouée, phénomène dangereux pour l'organisation qu'il est utile de prévoir pour éviter des manifestations de contre-pouvoir dans l'institution
- un phénomène dangereux pour les cadres : « le cadre ne doit pas oublier qu'engager le changement correspond à une vulnérabilité pour lui, à une modification dans les jeux de pouvoir qui existe dans l'organisation ». Le cadre sera jugé sur les résultats. S'il ne réussit pas dans l'évolution, son équipe lui reprochera d'avoir détruit l'équilibre satisfaisant de la situation antérieure. Une organisation doit reconnaître à ses cadres, le droit à l'erreur et les accompagner, car « introduire le changement est toujours une conduite de prise de risques ».

Lors de la mise en place de changement, on rencontre quelques conduites typiques :

- les récriminations diverses et multiples
- des conflits de travail qui surgissent subitement
- une lenteur volontaire et réfléchie dans l'exécution des tâches nouvelles avec deux attitudes possibles, soit une dépendance totale à la hiérarchie, soit un excès de zèle en appliquant de façon très stricte les consignes
- un blocage partiel de l'information par une information tronquée ou retardée
- un refus de participer à une formation
- un absentéisme important
- des accidents de travail qui peuvent être liés à une détérioration du climat de travail
- des rumeurs « plus la résistance au changement est forte, plus le sens critique des salariés est suspendu, et plus les rumeurs les plus curieuses circulent »

- le développement des manifestations collectives, avec une intensification des identités du service, qui risquent de cloisonner le service

Il nous paraît intéressant de lister ces différentes attitudes possibles, pour nous permettre de mieux les anticiper, pour éviter que s'installent ces situations difficiles, voire gênantes, dans les mutations planifiées. C'est pourquoi, il est également nécessaire d'en examiner les causes.

Les principales causes de la résistance au changement sont au nombre de trois. Les causes individuelles : c'est la personnalité de l'individu du fait de son anxiété qui peut le bloquer. En règle générale le changement engendre une méfiance justifiée. On libère l'agent des tâches pénibles, mais en échange d'autres contraintes apparaissent. La perte des points de repère est anxiogène. Les points de repères peuvent être spaciaux, temporels, comportementaux et/ ou relationnels. Chacun a besoin de les sauvegarder. « Ce n'est pas la réapparition du désordre que l'on redoute, mais la disparition de l'ordre existant », selon S. Moscovici. Les causes structurelles : les conditions de travail sont responsables du développement de certaines possibilités, mais peuvent être aussi responsables des freins. Le fonctionnement organisationnel trop bureaucratique peut figer les gens. Un climat conflictuel peut engendrer la résistance et sans consultation du centre opérationnel, les changements peuvent être refusés, s'il n'y a pas eu concertation et/ ou consultation au départ. Les causes collectives : elles peuvent être des groupes formels (les syndicats, par exemple) et /ou informels (les groupes qui se constituent)²⁴.

Les conduites possibles des personnels et les causes de celles-ci doivent être connues d'un directeur pour analyser les réactions des professionnels travaillant dans l'institution.

²⁴ « Anticiper le changement et accompagner les équipes dans la restructuration d'un centre hospitalier. Une recherche de méthodologie pour réussir la transition », F. Leprêtre, mémoire ENSP, filière Infirmiers généraux, 1995

Une réaction de transition

En effet, ce n'est que récemment que les personnels commencent à prendre conscience d'un changement en profondeur de l'établissement. Jusque là, ils ne le percevaient pas, en raison de l'importance de l'établissement, de la communication difficile des informations d'une sphère à l'autre, et de leurs préoccupations différentes. Une information donnée à l'ensemble de l'institution est rarement investie comme ayant une répercussion au niveau individuel, les orientations sont tellement différentes d'une sphère à l'autre qu'on ne se sent pas concerné par ce qui se passe à côté.

Les résistances qui apparaissent dans l'Institut sont naturelles, mais pour autant elles ne paraissent pas traduire le refus d'un changement : il est nécessaire de douter de son travail, dès lors que les conditions de son exercice en sont modifiées. Il existe de nombreux points positifs et la Direction dispose de certains atouts pour accompagner le personnel dans le contexte actuel. Ainsi, il apparaît que les modifications générées par les nouvelles prises en charge sont surestimées par le personnel. Sur le fond la prise en charge ne change pas, que l'on s'occupe d'un enfant ou d'un adulte, que ce soit à l'intérieur ou à l'extérieur, techniquement les interventions restent les mêmes, ce sont les conditions de travail qui sont modifiées. La compétence de chaque professionnel n'est nullement à mettre en cause ; même si cela peut être l'occasion d'interroger ses pratiques, chacun sait exercer son métier. Mais l'encadrement doit s'évertuer à le confirmer, car le doute existe et naît du changement.

On constate que dans la plupart des sphères, les personnels qui prennent directement en charge les personnes accueillies, font des séances d'analyse de la pratique. On y recourt généralement quand on ne sait plus trop comment s'y prendre; ils acceptent donc d'examiner la manière dont ils travaillent, de la remettre en cause éventuellement, de ne pas être seuls face aux difficultés ;mais c'est également le signe qu'on accepte d'être jugé par un tiers et que soit examinée notre façon de travailler.

Depuis plusieurs années environ 60% de l'effectif part en formation.²⁵ Le personnel doute mais il essaye de trouver par lui-même des solutions pour s'adapter, même si on peut se demander si ce n'est pas un moyen de sortir de l'institution vécue comme un carcan : il est difficile de répondre à cette interrogation, mais il est certain que c'est salubre même s'il est difficile d'en apprécier les motivations. A titre de comparaison, au niveau national, l'initiative personnelle répond moins souvent à un désir de promotion sociale, et de plus en plus à une stratégie d'enrichissement professionnel : la formation leur permet de mieux comprendre leur environnement de travail, de prendre du recul en se cultivant, de mieux réaliser leurs tâches professionnelles. Tout au plus, espèrent-ils être mieux protégés des dangers professionnels ou mieux placés en cas d'opportunités d'évolution²⁶.

Dans tous les cas, on trouve toujours des volontaires prêts à s'investir dans de nouveaux projets. Il serait difficile de nier la motivation des personnels même s'ils doutent, tergiversent ; le temps est nécessaire pour qu'une idée, un projet soit approprié par tous, d'autant plus si la structure est grande.

Il convient alors de déterminer les modalités qu'il est possible de mettre en œuvre pour accompagner le changement chez les professionnels. Face à ces bouleversements, la Direction doit donc prévoir une politique pour qu'il ne les subisse pas ou le moins possible, sinon on ne peut exiger d'eux qu'ils changent leurs pratiques qui sont les leurs depuis plusieurs années et qui constituent leur identité professionnelle. En effet, il ne suffit pas de constater le changement, et de voir les problèmes qu'il pose, il faut aussi recenser les solutions qu'il est possible d'y apporter pour que l'établissement change de cap sans se briser.



²⁵ « Mutations et devenir : des pratiques novatrices dans une institution spécialisée pour handicapés visuels », M-F. Le Berre-Grolleau, mémoire DUPITH, janvier 1998, Université Rennes 2

²⁶ Revue « Entreprise et carrières » du 29/04/97, p.44

III. La nécessité d'accompagner le changement

Depuis un an, on perçoit une certaine prise de conscience par les personnels du changement profond affectant l'Institut : les modifications fréquentes des modes d'organisation, les explications de la Direction en toutes occasions (vœux de nouvel an, présentation du budget, réunions de travail avec différentes catégories professionnelles...) y ont largement contribué.

C'est donc un sentiment assez récent, qui doit se généraliser, car la crainte qui commence à poindre peut laisser place au scepticisme quant à la réalité de cette mutation. En tout cas, la première chose à faire pour préparer le personnel au changement que connaît l'établissement est bien de les en informer, car on peut vivre de multiples bouleversements sans se rendre compte que l'on change de cap, en ayant le sentiment que ce que l'on vit n'est pas structurel mais circonstanciel.

Cependant, non seulement il faut faire prendre conscience d'un changement, mais encore il faudrait exposer la direction que tend à prendre l'établissement pour que les personnels sachent vers quoi ils se dirigent. Or, il est difficile de le savoir en l'état actuel des choses : on est en période de transition. Il faut préparer au changement sans trop savoir où l'on va. Toutefois, comme il faut une base de départ à la réflexion, quitte à en changer si les choses évoluent encore, la Direction se doit de fixer des objectifs à l'Institut et s'appuyer sur eux pour permettre aux personnels de s'adapter. En effet, chacun a besoin de repères.

Il convient donc logiquement de revoir le projet d'établissement. En effet, un tel type de projet prévoit les modalités de réalisation des objectifs et des moyens nécessaires pour mener à bien la prise en charge, ainsi que l'évaluation de leurs résultats. Il est l'occasion de faire le constat de ce qui a été réalisé jusque là, pour réfléchir ainsi à ce qui va être fait. Cette étape me semble indispensable pour pouvoir imaginer de nouvelles formes d'intervention.

A. Réexaminer le projet d'établissement

Pour ne pas subir le changement, il faut le comprendre ; on a ainsi le sentiment de le maîtriser même si ce n'est pas forcément le cas. Cela signifie pouvoir à un moment donné savoir quelles sont les missions de l'établissement, comment on fonctionne, quels objectifs on s'était fixé au départ, déterminer si ces objectifs correspondent aux nouvelles orientations, examiner quelles sont les limites éventuelles des prises en charge. C'est ce que permet l'élaboration d'un nouveau projet d'établissement : travail de constat et de perspectives auquel doit être associé le personnel pour qu'il puisse se l'approprier, et ainsi se projeter dans l'avenir. Cette procédure est un moyen de créer une cohésion institutionnelle : « un groupe de travail devient une équipe quand il se trouve en position de créer, d'imaginer, de vivre une expérience commune, sans en connaître à l'avance tous les aboutissements ».²⁷ Une conception en commun permet de redéfinir une ligne commune, une « culture d'entreprise ». La réalisation d'un tel document en créant une dynamique interne crée les conditions optimales pour un travail de qualité dont bénéficiera l'utilisateur²⁸. Finalement , ce n'est pas le projet réalisé qui importe, ce n'est pas son aboutissement, c'est plutôt ce qu'il permet de mise au travail d'une pensée d'équipe, le processus d'élaboration qui participe à la construction d'un projet d'équipe commun.

1. Un travail commun de relecture et d'analyse des missions

Faire un constat objectif à un instant t n'est pas chose aussi aisée qu'il y paraît, surtout quand on commence à travailler par habitude.

Le fait que des séances d'analyse de la pratique existent devraient faciliter les choses, parce que le personnel a pris l'habitude de réfléchir sur sa manière de travailler et parce que ces séances peuvent être l'occasion de nouvelles réflexions sur les problèmes qui nous préoccupent.

²⁷ « Le métier de directeur », J-M Miramon, p.175

²⁸ « Mise en place d'un livret d'accueil en MECS », mémoire

Cette mise au clair est d'autant plus nécessaire que l'établissement intervient de plus en plus à l'extérieur : pour qu'il ait une image repérable par ses interlocuteurs, il convient qu'il ait une cohérence interne ; la structuration des demandes extérieures est d'autant plus importante que l'Institut encourt le risque de se disperser et de renvoyer une image floue. Pour parvenir à une cohérence interne, il faudrait formaliser ce qui ne l'est pas et qui peut l'être, ne serait-ce que pour avoir des positions communes d'une sphère à l'autre. Fixer des repères participe de cet objectif : par exemple, à partir du moment où une fonction évolue, il convient de poser par écrit en quoi désormais elle consiste, pour éviter les malentendus, permettre un partage de compétences plus clair entre professions. Les fiches de poste peuvent servir à cela : formaliser les missions des professionnels, ce qui serait plus efficace si la Direction parvient à élaborer une fiche type, dans son déroulement et sa présentation.

Ce n'est qu'en posant ce qui existe et ce qui se fait, qu'il est possible de fixer de nouveaux objectifs à l'établissement, de nouvelles orientations. Par contre ce n'est pas à la Direction de les poser : ils sont le corollaire de ce qui est, par ceux qui les exercent, il convient donc d'y réfléchir à l'occasion de la refonte du projet d'établissement. En effet, l'élaboration d'un projet d'établissement est source de remotivation du personnel dans l'exigence technique induite par l'application des textes réglementaires ; il permet de redonner du sens à l'action collective. Mais pour que ces débats débutent, il faut que la Direction fournisse une base et des modalités de travail.

Un dossier documentaire sera transmis à chaque volontaire comportant les textes réglementaires, des documents sur les thèmes proposés qui seront sélectionnés par la responsable du CDI, et une base de réflexion qui sera la suivante : on passe d'une prise en charge de l'intérieur à l'extérieur, des enfants aux adultes, les prises en charge en continue diminuent en faveur de demandes ponctuelles. Cela signifie que les demandes nouvelles doivent être formalisées et structurées, et ainsi déterminées s'il n'y a pas des besoins non couverts ; c'est une logique d'entreprise mais un établissement en perte d'activité ne peut que raisonner de la sorte s'il veut continuer à utiliser l'ensemble de son potentiel humain et matériel, tout en gardant pour objectif sa mission de service public.

Chaque catégorie professionnelle devra constituer un groupe de réflexion pour faire le point sur ses modes de travail. Ils pourront être comparés à ceux d'autres institutions. Le début des travaux devrait commencer à la rentrée de septembre 2000 puisque l'établissement fonctionne sur le rythme scolaire. Trois réunions devront être échelonnées sur trois mois afin de commencer au plus tôt une réflexion plus globale, interdisciplinaire.

Les réflexions sur l'approche interdisciplinaire de la prise en charge devraient être menées sur un an, les changements actuels nécessitant de rapides prises de position. Elles débuteraient donc en décembre (suite aux travaux par catégories professionnelles) pour se dérouler jusqu'au début du mois de mai. Trois groupes seront composés de volontaires de chaque discipline, chacun discutant d'un thème particulier : la prise en charge enfant et adulte, la déficience visuelle et l'évaluation de la prise en charge, à raison d'une réunion de deux heures par mois. En mai, ils restitueront aux autres professionnels les réflexions menées, après un travail préalable de rédaction. Les groupes ne seront pas recomposés par sphères pour éviter d'encourager le cloisonnement. Le mois de juin étant la fin de l'année scolaire, il ne sera pas propice à de nouvelles étapes ; cependant, il permettra de faire une pause toujours utile à la réflexion. Pendant la période des grandes vacances, un travail de synthèse devra être effectué par l'équipe de Direction, afin de traduire les comptes-rendus en orientations générales et cohérentes. Il sera présenté au Conseil d'établissement et au Conseil d'administration, à la rentrée de septembre 2001. Ce projet sera présenté à l'ensemble du personnel, et un exemplaire sera à disposition au Centre de Documentation et d'Information (CDI) de l'Institut.

La notation de fin d'année sera l'occasion de faire des bilans individuels des nouvelles modalités d'intervention engendrées par ce travail.

Débuter cette réflexion à la rentrée prochaine peut paraître un choix inapproprié : l'absence de directeur des services à partir de septembre risque de surcharger l'équipe de Direction. De plus, le directeur qui entrera en fonction va se trouver face à des travaux de réflexion bien avancés. Toutefois, on ne peut pas attendre sa venue puisqu'il n'y a pas de personne désignée, ni de date fixée. Par ailleurs, dans un

établissement de cette importance, des travaux sont toujours en cours. Il serait dommage de ne pas profiter de l'actuelle prise de conscience du changement par les personnels.

2. Un préalable à l'élaboration d'un plan pluriannuel de formation :

Les besoins des jeunes pris en charge ne sont plus les mêmes, et des besoins nouveaux apparaissent . Si l'établissement veut faire une prise en charge de qualité, il convient qu'il réponde aux besoins des jeunes, et qu'il anticipe la demande des plus âgés, voire qu'il la suscite car il est incontestable que les besoins existent.

Ce sont donc ces deux aspects qu'il convient de privilégier puisqu'on ne les maîtrise pas. Les prochains plans de formation se doivent donc de les intégrer : on ne peut pas se tourner vers un nouveau mode de prise en charge si l'on n'est pas compétent pour le faire. A titre d'exemple, l'AFPA propose actuellement une formation, « L'analyse de pratique de responsables », pour développer sa capacité à animer une équipe dans le changement par l'analyse de sa pratique, qui pourrait s'adresser aux cadres de l'établissement, qui ont besoin comme le reste du personnel de s'adapter aux changements, d'autant plus qu'ils sont les premiers à être sollicités par les personnels, dont ils sont les interlocuteurs privilégiés. On peut également mentionner « La relation professionnelle à l'épreuve de la réalité » proposé par l'Actif pour permettre un recentrage professionnel afin de réduire les effets d'usure et de démotivation, car les modifications du paysage social, de la problématique des personnes accueillies, des projets d'établissement, bousculent notre identité professionnelle, questionnent notre savoir-faire et notre positionnement institutionnel.; par ailleurs, la formation a comme avantage de rassurer les professionnels dans l'exercice de leurs pratiques.

La formation professionnelle continue est un outil au service du projet d'établissement, mais elle n'est pas sans ambiguïté , puisqu'elle répond à une logique individuelle et à une logique institutionnelle en application du décret du 5 avril 1990. En effet, la formation est à la fois un outil d'adaptation des compétences et un instrument de poursuite d'une stratégie individuelle des agents ; c'est pourquoi, le plan de formation doit être l'aboutissement d'une démarche préalable née de la capacité de l'institution à se transformer pour faire face à ses enjeux. Il est un outil pour l'accompagnement au changement, source de savoir-faire et d'efficacité pour le

personnel comme pour l'institution. L'expansion de cette dernière au sens qualitatif est basée sur l'anticipation et la maîtrise des fonds destinés à la formation continue. Si les différentes composantes de l'institution connaissent les enjeux et les orientations, c'est un gage d'efficacité. Pour cela, elle doit définir sur le long terme ses buts et formaliser sa démarche²⁹.

Aux Hauts Thébaudières, la procédure en matière de formation est faite de concertation et de réflexion. Les règles internes établies en matière de formation, le sont en concertation au cours d'un comité technique paritaire (CTP). Ces règles font l'objet d'une charte de formation. Il existe une émanation du CTP : le conseil de formation, composé d'un représentant du personnel et d'un représentant de l'administration ; à la disposition des agents une fois par semaine. Pour l'élaboration du plan de formation, un questionnaire est remis à chaque agent. Si les thèmes sont choisis par les agents pour les actions individuelles, l'Institut doit veiller le plus possible à ce que les thèmes demandés soient le plus en adéquation avec leurs fonctions et les projets de service³⁰.

Désormais, ce plan devra être réfléchi au moins pour trois ans : ce sont de nouvelles orientations qui sont prises, une direction doit être suivie. Le nombre de personnel concerné oblige aussi à cela : ce n'est pas en un an que tous auront pu suivre une formation. Pour autant, ceci n'empêche pas les ajustements annuels pour que ce plan soit le plus en adéquation possible avec les besoins.

²⁹ « La formation professionnelle continue : un outil au service du projet d'établissement dans les structures hospitalières martiniquaises », note-exposé DESS 1997

¹⁵ « Mutations et devenir : des pratiques novatrices dans une institution spécialisée pour handicapés visuels », M-F. Le Berre-Grolleau, mémoire DUPITH, janvier 1998, Université Rennes 2

B. Imaginer de nouvelles formes d'intervention :

Il faut envisager l'hypothèse que l'activité de l'établissement va continuer à diminuer afin de ne pas être pris au dépourvu, quand bien même elle ne se vérifierait pas. Dès lors, face à une baisse d'activité, il convient d'examiner s'il n'existerait pas des besoins non couverts, pour ainsi optimiser le potentiel humain et matériel de l'Institut. Or, il s'avère que l'établissement connaît depuis quelques années des demandes ponctuelles d'intervention par des personnes âgées de plus de 60 ans connaissant des problèmes de vue.

Ces personnes ne relèvent pas de la compétence de l'Institut en raison de leur âge ; mais le handicap visuel est de la compétence de l'établissement, or il semble que sur ce point les besoins des personnes âgées ne soient pas couverts. Dans ce cadre, l'établissement se doit de recenser les besoins existants afin d'élaborer des réponses adaptées à son niveau.

1. Un travail préalable de recensement des besoins :

Actuellement, l'établissement ne connaît que quelques demandes formulées par des personnes âgées ; or, le vieillissement croissant de la population entraîne une augmentation des cas de déficience visuelle ; ce problème, sans nouveaux progrès de la médecine, va s'accroître. Le risque de cécité est dix fois plus élevé après 65 ans et 20 fois plus après 75 ans que chez les personnes plus jeunes. Ces pathologies touchent par ailleurs la fraction de la population qui va augmenter le plus rapidement dans les années à venir. Déjà les données montrent que les incapacités dues aux maladies oculaires ont progressé en France entre 1980 et 1990 alors que celles dues aux autres causes (à l'exception des maladies mentales) sont en régression ou restent stables³¹.

Pour autant, alors que leur part augmente, leur demande ne s'accroît pas ; on peut donc supposer qu'il existe des besoins mais non formulés, d'autant plus difficile à cerner qu'il n'y a pas de dénombrement des personnes âgées de plus de 60 ans connaissant des problèmes visuels, que ce soit au niveau national, régional ou départemental, il ne s'agit que d'estimations. Ce handicap est rarement pris en compte à partir de cet âge ; il en va ainsi avec la grille AGGIR, alors que le handicap visuel est un facteur important de dépendance.

³¹ « Grand âge et santé publique », J.-Cl. Henrard, J. Ankri, éd. ENSP

La dégénérescence maculaire liée à l'âge (DMLA) est la première cause de cécité dans les pays industrialisés. Elle entraîne d'abord une gêne à la lecture et peut évoluer vers une grave déficience visuelle. Sa fréquence s'accroît avec l'âge, et elle atteint 25% des personnes à partir de 80 ans. L'enquête de Marseille révèle que, parmi les personnes atteintes de cécité, 59,3% ne se déplacent pas seules, 18% ne s'habillent pas seules, 18% ne peuvent pas manger seules et 17,2% ne peuvent pas faire leur toilette seules. Selon l'enquête santé en France, les déficients visuels sont plus autonomes que les autres personnes handicapées. Moins de 10% bénéficient d'une aide à la vie quotidienne. Ils ont rarement besoin d'une aide régulière pour se déplacer. La déficience visuelle est dans une grande majorité des cas un handicap qui, même s'il entraîne des difficultés dans la vie quotidienne, permet une vie relativement normale. Plusieurs études récentes attestent de l'impact du déficit visuel sur la qualité de vie des personnes âgées (Michel 1997). Les malvoyants âgés présentent un taux de dépression plus élevé que les non déficients visuels. Enfin, la mortalité est plus importante chez les déficients visuels de 70 à 75 ans non corrigés. La répercussion sur la vie quotidienne peut différer considérablement selon que l'atteinte survient dans un contexte familial préservé (présence du conjoint, des enfants) ou d'isolement de la personne. Les personnes âgées déficientes visuelles sans handicap associé ne bénéficient pas de la Prestation Spécifique Dépendance (PSD) dans la mesure où elles sont considérées dans la grille AGGIR comme autonomes pour les actions de la vie courante. Les ophtalmologistes constatent un manque de structures régionales permettant une prise en charge pluridisciplinaire des déficients visuels adultes et âgés. Plutôt mal informés des droits sociaux de leurs patients, les praticiens sont demandeurs d'informations leur permettant de renseigner ces derniers ainsi que de mieux les orienter. 40% des ophtalmologistes n'adressent pas leurs patients en réadaptation ; il n'y a pas de prise en charge pluridisciplinaire.

L'amélioration récente des conditions de vie des personnes âgées en France ne doit pas dissimuler les insuffisances actuelles et les facteurs d'inquiétudes pour l'avenir. Aujourd'hui, le niveau de vie moyen des retraités est équivalent à celui des actifs. L'allongement de l'espérance de vie s'est accompagné de la diminution de

l'incapacité. Les personnes âgées restent le plus souvent à domicile, malgré l'amélioration sensible de la qualité des structures d'hébergement collectif. On peut noter le développement important des services de soutien à domicile ; les personnes âgées ont des relations sociales plus régulières et, pour une partie d'entre elles, tournées vers l'utilité sociale. Mais les effets du vieillissement ne sont pas suffisamment intégrés dans la conception et l'aménagement des logements. Un grand nombre de structures collectives sont inadaptés et ne favorisent pas la qualité de la prise en charge. Les services de maintien à domicile sont en nombre insuffisant, et les familles aidantes connaissent des difficultés. Les connaissances sur le vieillissement sont insuffisamment capitaliser et diffusées, d'où un déficit de communication et d'information.. Mais, toute atteinte sensorielle facilite l'entrée dans la dépendance³². Une incertitude existe : l'évolution incertaine du nombre de personnes en incapacités et la nature de l'incapacité³³.

Sur 8.500.000 personnes de plus de 65 ans, seulement 240000 vivent en maisons de retraite ou dans un autre type d'établissements spécialisés. En grande majorité, c'est donc essentiellement à leur domicile que vivent les personnes âgées . Il en va de même pour la prise en charge des personnes dépendantes, puisque près de deux tiers d'entre elles restent à leur domicile, l'entourage tenant alors une place prépondérante. Il est donc tout aussi essentiel d'aider l'entourage dont le rôle est insuffisamment mis en valeur. Cet effort auprès de l'« aidant » est aujourd'hui quasiment inexistant, alors que l'on devra compter de plus en plus sur le maintien à domicile des personnes vieillissantes et notamment, faute de structures et de financement, d'un grand nombre des personnes dépendantes³⁴

Les Pays de la Loire sont confrontés au vieillissement de la population ; les 75 ans et plus seront 350.000 en 2020³⁵. Demain, le papy-boom bouleversera l'économie et les priorités politiques.³⁶

³² Revue Réadaptation n°440, p. 25, « La prévention de la dépendance chez les personnes vieillissantes », Dr. J.6P. Aquino

³³ « Une société pour tous les âges », rapport du comité de pilotage de l'année internationale des personnes âgées, présidé par M. Thierry, Ministère de l'emploi et de la solidarité

³⁴ « Guide du mieux vivre de la personne âgée », S. Ruchaud et B. Chauveau, éd. Seuil

³⁵ Ouest France, 05/11/99

Si l'Institut veut se tourner vers ce public, il faut d'abord qu'il connaisse le nombre de personnes concernées dans le département de Loire-Atlantique - puisque c'est son champ privilégié d'intervention -, puis déterminer les besoins de ces personnes, qui ne sont pas forcément les mêmes que ceux des publics déjà pris en charge par l'Institut. Ce n'est qu'à partir de là qu'il sera possible pour l'Institut d'imaginer des formes d'aides adaptées pour les personnes âgées handicapées visuelles, afin qu'elles puissent vivre avec un nouvel handicap tout en conservant le maximum d'autonomie possible dans leur vie quotidienne, mais également pour les « aidants », ceux qui aident des personnes âgées ayant des problèmes de vue, qu'ils soient professionnels, familles ou bénévoles.

Un travail statistique

Pour ce qui est du dénombrement un travail statistique s'impose. Pour cela, la Direction des interventions sanitaires et sociales (D.I.S.S.), par le biais de l'attribution de l'allocation compensatrice pour déficience visuelle, peut contribuer à établir un recensement des personnes présentant des difficultés visuelles en Loire Atlantique. Même s'il n'est pas exhaustif, de grandes lignes peuvent ainsi être dégagées, d'autant qu'il est apparemment possible de distinguer les populations de moins et de plus de 60 ans, ce qui est une base de départ non négligeable. Mais, il faut également compter avec les personnes qui ne bénéficient pas de cette allocation ; le mieux est de contacter les organismes prenant en charge des personnes âgées, non seulement les institutions mais également les services à domicile travaillant dans le département et notamment l'agglomération nantaise.

Il s'agit pour les Hauts Thébaudières de prendre contact avec les organismes les plus importants du point de vue du nombre de personnes prises en charge : le SMDPA (santé et maintien à domicile des personnes âgées) à Nantes, l'AIMR (association intercommunale de maisons de retraite de la région nantaise) qui regroupe sept établissements, Nant'entourage (service personnes âgées du CCAS de la ville de Nantes, qui réunit -dans un souci de coordination- différents établissements et services privés et publics), et la branche retraite de la Mutualité française du département. Pour obtenir leur collaboration, il convient de les

³⁶ Le Monde, 02/10/99

sensibiliser au préalable à l'absence de prise en charge spécifique du handicap visuel des personnes âgées –incompatible avec une prise en charge de qualité-, et s'engager à ce que les établissements et services qui participent à notre travail aient connaissance des conclusions que nous en tirerons par le biais d'un écrit.

L'établissement recherche donc à la fois à déterminer le nombre de personnes âgées concernées par la déficience visuelle, et les besoins de ces personnes et des aidants. Comme il n'est pas possible de les solliciter plusieurs fois, il faut qu'un même document réponde à ces différents objectifs, ce qui peut se traduire par l'élaboration d'une fiche individuelle de données à remplir par la personne âgée elle-même dans la mesure du possible car généralement elles connaissent mal leur dossier médical, ou par la personne aidante si la personne vit à domicile ou le personnel soignant si elle vit en établissement (voir en annexes les questionnaires élaborés).

Mais le problème se pose de savoir quand une personne âgée va être concernée par l'enquête. En effet, les critères de sélection sont difficile à poser : théoriquement une personne dont les problèmes de vue sont correctement traités et qui n'a pas de difficultés dans sa vie quotidienne n'a pas besoin de nous. Cependant, il arrive que des personnes âgées aient des difficultés visuelles et s'accommodent de leur état : elles pallient à leur handicap, en mettant en place chez elles des repères. Dès lors, elles appréhendent de sortir de leur domicile par crainte de l'extérieur où elles se sentent perdues. Il faut également compter avec les personnes qui ne peuvent pas physiquement se déplacer et pour lesquelles le handicap visuel est un handicap supplémentaire, parfois secondaire. En effet, un certain fatalisme transparaît chez les personnes âgées quant aux problèmes liés à leur vue : la perte de la vision est due à l'avancée en âge, c'est donc une chose contre laquelle il n'est pas possible de lutter selon elles. Par ailleurs, elles ne connaissent pas les moyens susceptibles de compenser leur handicap, à partir de là elles n'imaginent pas qu'on puisse les aider et donc ne formalisent pas de besoins. De plus, avec l'âge, l'autonomie n'est pas forcément recherchée : être dans l'impossibilité de faire c'est l'occasion qu'une personne s'occupe d'elles de manière privilégiée, ceci est surtout vrai en maison de retraite.

On retrouve même ce fatalisme chez certains professionnels qui voient d'abord les difficultés d'apprentissage des personnes âgées, et leurs habitudes de vie conduites par un besoin de confort et de sécurité qui ne les poussent pas à sortir de chez elles. En maison de retraite, les professionnels, le plus souvent, préfèrent assister la personne que la laisser mal faire en raison de la perte de temps que cela leur occasionne. Ce qu'ils leur posent de difficulté c'est de pouvoir distinguer le vrai du faux dans les plaintes des personnes âgées handicapées visuelles. Les solutions imaginées, les matériels achetés par l'établissement n'ont que peu d'efficacité par manque de connaissances, et contribuent à l'idée qu'il n'est plus possible de faire quelque chose.

Il paraît plus approprié d'intervenir de manière préventive, afin d'expliquer aux personnes âgées qu'il est possible de compenser leur handicap, d'autant plus si l'on s'en occupe avant qu'elles ne perdent la vue. Ceci est un discours que peuvent entendre les nouveaux retraités, qui sont issus d'une génération plus dynamique et moins fataliste, qui vont plus facilement chez le médecin et surtout chez l'ophtalmologiste. En effet, on s'aperçoit aujourd'hui que les personnes âgées font avec leur handicap, ne se plaignent pas et s'adressent peu souvent à un spécialiste, sachant que le médecin traitant ne pense pas forcément à les y encourager. D'ailleurs, en maison de retraite, si celle-ci n'est pas médicalisée ou suivant les positions qu'elle a adoptées, ou encore s'il n'y a pas une demande expresse de la personne âgée, il n'y aura pas de suivi ophtalmologique. De tout cela, il ressort que les professionnels ne voient l'intérêt d'être formés à la prise en compte de la déficience visuelle pour assurer davantage d'autonomie à la personne, que s'ils savent en quoi cela consiste, que s'ils s'y sont sensibilisés. Ils sont mobilisés quand ils ont déjà eu des journées de sensibilisation, ou que leur relation à la personne âgée peut être simplifiée voire pacifiée s'ils comprennent de quelle manière elle voit.

2. Perspectives pratiques

La prise en charge spécifique de la déficience visuelle des personnes âgées est un nouveau créneau. Deux notions doivent impérativement être prises en considération lorsqu'on se livre à l'analyse de la demande exprimée par la personne âgée, sa famille et son réseau social : la première réside dans le fait qu'il faut éviter de considérer les besoins en service comme toujours exprimés explicitement. Quand c'est le cas, c'est plus souvent le fait des professionnels ou le cas échéant de la famille que de la personne âgée elle-même. La seconde consiste dans le fait qu'il faut se garder de confondre incapacité et perte de l'autonomie. La personne âgée handicapée voit non seulement ses capacités d'acteur diminuées mais également sa revendication d'être un sujet remise en cause et en tout cas limitée. La demande du point de vue des institutions et des services est considérée en fonction des standards des professionnels. Elle est lue en « creux » comme le parfait reflet de ce qui est offert par les services. Les professionnels « traduisent » les différentes demandes et les convertissent en réponses techniques. La diversité des demandes est gommée et la logique du professionnel »technicien « s'affirme.³⁷

Dans cette optique, l'idéal serait de constituer l'Institut en centre de ressources pour les personnes déficientes visuelles. Le projet de réforme de la loi n°75-735 du 30 juin 1975, version mai 2000 en fait mention. Selon l'article 261-2 III, les établissements et services mentionnés au présent article, lorsqu'ils assurent des prises en charge adaptées aux caractéristiques particulières de certaines personnes peuvent comporter un centre de ressources mettant en œuvre des actions d'aide, de soutien, d'information, de formation, de conseil et d'expertise au bénéfice des usagers, de leur famille et des établissements ou services concernés par ce type de population.

³⁷ « Handicap et vieillissement. Politiques publiques et pratiques sociales », S. Ayné, J.6C. Henrard, éd. INSERM

Sa mission au sein de l'Institut consisterait donc à proposer des prestations ciblées d'apprentissage, d'accompagnement auprès de la personne, d'information et de sensibilisation auprès de l'entourage qu'il soit familial ou non. L'intérêt de ce dispositif plus spécifiquement auprès d'un public âgé déficient visuel est de l'aider à mieux appréhender sa déficience visuelle et les situations handicapantes qu'elle entraîne, mettre en place des actions d'apprentissage, la conseiller en aides techniques et en aménagement de son environnement, l'accompagner psychologiquement pour faciliter la verbalisation du handicap, l'aider dans les démarches administratives en rapport avec son handicap. L'intérêt auprès de l'entourage est de l'informer et le sécuriser, le conseiller, l'intégrer dans les actions menées auprès de la personne âgée, le sensibiliser à la déficience visuelle et aux handicaps qu'elle suscite.

Ce sont donc à la fois des actions individualisées concernant en particulier une personne âgée déficiente visuelle, et des actions collectives auprès des professionnels des services (de maintien ou de soins à domicile) et des professionnels des établissements accueillant des personnes âgées. Ces personnes formées serviraient de point ressource pour l'ensemble du personnel afin de l'aider à mieux comprendre le fonctionnement de la personne handicapée visuelle

Il ne s'agit pas ici d'oublier, ni de minimiser l'objectif premier de l'aidant : repérer, pour y répondre au plus juste, les besoins des personnes âgées. Mais on ne peut pas non plus oublier, ni minimiser, que les personnels ou la famille ont également des besoins. Il n'y a pas d'opposition entre les deux, au contraire ! Plus les aidants trouveront des satisfactions dans leur intervention auprès des personnes âgées, plus ces dernières ont de chances de voir leurs besoins satisfaits !³⁸

Il convient donc de constituer au sein de l'établissement un groupe de réflexion pour recenser les besoins des personnes âgées, voir comment on peut les sensibiliser, quels partenaires on peut faire intervenir, et quels types d'intervention sont possibles. Ce groupe doit être constitué d'un représentant des différentes catégories professionnelles, avec pour mission de présenter un avant-projet fixant les axes d'intervention de ce centre, ses modalités de fonctionnement et un budget

³⁸ « Vivre avec des personnes âgées, à domicile, en établissement », C. Pichaud, I. Thareau, éd. Chronique sociale

prévisionnel. Il sera encadré par le chef de service responsable de la sphère des adultes.

Ce travail ne peut être mené que par les professionnels eux-mêmes : ce n'est qu'en confrontant leurs pratiques que pourra être dégagé ce qui est nécessaire au fonctionnement d'un tel centre, et quel type d'aide il est possible d'apporter.

Actuellement, l'absence de cohérence conduit bien souvent à la multiplication d'interventions qui se parfois se contredisent. De plus, la prévention étant négligée, les interventions se font alors que la situation de la personne âgée est déjà très dégradée...la réparation étant pourtant beaucoup plus chère que la prévention. En outre, l'absence de véritable coordination et parfois de collaboration entre les intervenants conduit trop souvent à un gâchis de moyens qui pourtant sont déjà bien faibles.

Toutefois, avant de constituer un centre de ressources au sein de l'établissement, il ne faut pas omettre sa dimension financière.

Désormais, les personnes âgées sont une préoccupation politique. Depuis deux décennies, on assiste à une transformation des établissements tant sanitaires que sociaux pour personnes âgées vers une meilleure prise en charge des problèmes sanitaires et sociaux de ces populations. C'est ainsi qu'on voit se développer des services de réadaptation et de rééducation pour personnes âgées, des services de prise en charge spécifique des démences, des unités de soins gériatriques aiguës, des hôpitaux de jour et de semaine. Parallèlement, on assiste à un développement des services de soins infirmiers à domicile, à la mise en place de réseaux gérontologiques et à une médicalisation des maisons de retraite. Par ailleurs, les professionnels de santé confrontés à cette population subissent de plus en plus une formation spécifique à la gérontologie. Celle-ci se développe dans tous les secteurs des professions de santé et bien entendu dans celui du cursus initial et continu des études médicales : Capacité en gérontologie, DES, troisième cycle, formation continue. Ces différents éléments peuvent être considérés comme les témoins d'une certaine médicalisation des problèmes des personnes âgées ou tout au moins d'une plus grande prise en considération de leurs problèmes de santé.

Depuis la décentralisation, la politique d'aide aux personnes âgées est sous la responsabilité principale des départements qui sont chargés de mettre en place les services, de les coordonner et en certains cas de les financer. ³⁹ Avec le soutien du Conseil Général de Loire-Atlantique, l'association Al'Fa Répit a récemment développé un service inédit en milieu rural : le soutien à l'entourage des personnes âgées désorientées. Le contexte est donc propice pour solliciter son adhésion.

Par contre, pour ce qui est de la formation des professionnels, le financement relève davantage du budget formation continue de chaque établissement, comme la prise en charge de la déficience visuelle proprement dite relève de la Sécurité sociale. Ce centre de ressources suppose donc une clarification des compétences de chacun des partenaires.



³⁹ « Guide du mieux vivre de la personne âgée », S. Ruchaud et B. Chauveau, éd. Seuil

CONCLUSION

La survie d'un système n'est due qu'à un équilibre entre deux forces contradictoires. L'une correspond à l'ensemble des comportements humains développés dans une visée conservatrice. Ce sont les facteurs de convergence des acteurs. Ils représentent une adhésion minimale à une cohésion de l'ensemble. L'autre force correspond plus à des éléments ou à des facteurs de diversité. Il s'agit de la capacité du système à intégrer des éléments de déstabilisation, des éléments de variété, favorisant l'émergence de situations novatrices, source d'une nouvelle adaptation. Une institution est donc le résultat d'une alchimie entre des fonctions stabilisantes (redondance) favorisant l'efficacité et des fonctions déstabilisantes (émergence) favorisant l'adaptation et l'efficacité.

Demander au personnel de faire preuve de plus d'initiatives, leur demander plus d'imagination pour résoudre une difficulté, de faire sans cesse ce qui est nécessaire, c'est requérir de leur part des efforts supplémentaires. Ces efforts, ils les consentiront plus volontiers s'ils ont le sentiment que l'institution est aussi un peu la leur, c'est-à-dire qu'ils puissent être considérés comme des acteurs, possédant une capacité d'action légitimement reconnue par leur établissement. La visée transformatrice qui préside tout changement implique donc de rechercher une coopération entre tous les éléments de l'organisation. Il ne s'agit pas de vouloir que tous soient partisans et acteurs de la réforme. On ne change que si l'on a des bénéfices à le faire. Le changement s'inscrit donc dans un mieux qualitatif, tant pour l'organisation que pour ses acteurs. Le changement sera d'autant plus réalisable qu'il prendra en compte et suscitera la motivation du personnel. Il n'est envisageable que si l'organisation est confrontée à des pressions internes et externes qui concourent à cela. Toute action doit être conduite, dirigée. « Pour qu'une rupture puisse entraîner

au contraire des phénomènes positifs d'apprentissage, il faut qu'à un moment ou à un autre, il y ait intervention d'une responsabilité humaine individuelle »⁴⁰.

Vouloir le changement suppose pour le directeur d'avoir une vision, une représentation de ce que sera l'établissement dans un avenir proche, Gérard Koenig appelle cela une vision stratégique : la représentation du devenir de l'entreprise et de son environnement susceptible de conduire à une transformation. Sa stratégie est un compromis entre les directives, les besoins des usagers et les contraintes techniques et humaines rassemblées. Il s'agit donc pour notre institution d'examiner collectivement notre fonctionnement, de mettre en commun nos avis et idées, nous concerter pour rassembler toute la richesse des expériences et compétences afin que les décisions soient orientées par le savoir, mais aussi par les attentes et les besoins de chacun.

Pour un directeur, vouloir conduire une organisation sociale dans la voie du changement suppose donc plusieurs conditions : la réalisation d'une évaluation diagnostic, tant au sein de l'organisation qu'en tenant compte des éléments externes, avoir une vision à long terme, avoir la capacité de mobiliser les ressources et acquis de l'établissement, repérer et rendre lisible les différents niveaux de décisions, rechercher les conditions favorables à l'expression des compétences.

Toutefois, même en respectant l'ensemble de ces conditions, la ressource humaine est le seul levier d'action pour engager l'établissement dans le changement. L'élaboration d'un nouveau projet d'établissement, la mise en place d'un plan de formation pluriannuel, les réflexions de chaque profession sur leur métier, ne sont pas un gage certain pour surmonter l'actuelle période de transition de l'Institut des Hauts Thébaudières. Cependant, ce sont des conditions indispensables pour y parvenir, non pas qu'elles soient les seules possibles, mais un choix doit être fait : c'est le rôle du directeur. Seul l'avenir pourra nous dire si ce choix a été judicieux, sachant qu'il n'y a jamais de solution idéale ; il faut juste imaginer la solution la plus adéquate possible.

⁴⁰ « L'acteur et le système », M. Crozier, E. Friedberg, éd. Du Seuil, 1977

BIBLIOGRAPHIE

- ◆ « Adapter l'organisation d'un centre d'habitat à la réalité du vieillissement des usagers », E. Le Chaix, Cafdes 1999
- ◆ « Anticiper le changement et accompagner les équipes dans la restructuration d'un centre hospitalier. Une recherche de méthodologie pour réussir la transition », F. Leprêtre, mémoire ENSP, filière Infirmiers généraux, 1995
- ◆ « Audit de l'absentéisme du personnel hospitalier », H. Leteurre, éd. Berger-Levrault
- ◆ « De l'usure à l'identité professionnelle : le burn-out des travailleurs sociaux », V. Pezet, R. Villatte, P. Logeay, éd. TSA
- ◆ « Droit administratif », tome 1, R. Chapus, éd. Montchrétien
- ◆ « Du management panique à l'entreprise du XXI^e siècle », M. Crozier et H. Seriey, éd. Maxima
- ◆ « Elaborer son projet d'établissement social et médico-social : contexte, méthodes, outils », J.-R. Loubat, éd. Dunod
- ◆ « En plus, lorsque les yeux s'en mêlent. Guide d'information. La réadaptation des personnes âgées ayant une déficience visuelle », éd. Institut Nazareth et Louis Braille
- ◆ « Etude comparative de la rééducation en ergothérapie d'une personne aveugle congénitale et d'une aveugle récente », en vue de l'obtention du diplôme d'état d'ergothérapeute, N. Guilloteau, 1996
- ◆ « Genèse des Annexes XXIV. Lecture guidée pour accompagner une réforme », CTNERHI et IRTS de Haute Normandie
- ◆ « Grand âge et santé publique », J.-Cl. Henrard, J. Ankri, éd. ENSP

- ◆ « Guide du mieux vivre de la personne âgée », S. Ruchaud et B. Chauveau, éd. Deuil
- ◆ « Handicap et citoyenneté au seuil de l'an 2000. 20 ans de politiques sociales du handicap en France : bilans et perspectives », P. Risselin, Odas éditeur, 1998
- ◆ « Handicap et vieillissement. Politiques publiques et pratiques sociales », S. Ayné, J.-C. Henrard, éd. INSERM
- ◆ « L'acteur et le système », M. Crozier, E. Friedberg, éd. Du Seuil, 1977
- ◆ « L'analyse de l'activité et la formation des compétences », F. Minet, éd. L'Harmattan
- ◆ « L'aveugle dans le monde des voyants. Essai de sociologie », P. Villey, éd. Flammarion, 1927
- ◆ « L'entreprise à l'écoute », M. Crozier, éd. Du Seuil, 1994
- ◆ « L'espérance de vie sans incapacités : faits et tendances, premières tentatives d'explication », sous la direction de J. Dupâquier, éd. PUF
- ◆ « La formation des personnels hospitaliers », H. Leteurtre, J.-Ph. Sajus, éd. ENSP
- ◆ « La formation professionnelle continue un outil au service du projet d'établissement dans les structures hospitalières martiniquaises », note-exposé DESS 1997
- ◆ « Le deuil à vivre », M.-F. Bacque, éd. Odile Jacob, 1995
- ◆ « Le guide de l'adaptation et de l'intégration scolaires », J.-M. Lesain-Delabarre, éd. Nathan
- ◆ « Le guide du maintien à domicile des personnes âgées en Loire Atlantique », éd. 2000
- ◆ « Le métier de directeur », J.-M. Miramon
- ◆ « Le prince », Machiavel
- ◆ « Le travail social au singulier », J. Ion, éd. Dunod

- ◆ « Les aides spécialisées au bénéfice des élèves : une mission de service public », M.-C. Mège-Courteix, éd. ESF
- ◆ « Les besoins de la prise en charge de la malvoyance des personnes âgées et adultes dans le Grand Ouest », document provisoire de travail de l'ORS, 2000
- ◆ « Management stratégique : vision, manœuvres et tactiques », G. Koenig, éd. Nathan, 1993
- ◆ « Manager le changement dans l'action sociale », J.-M. Miramon, éd. ENSP
- ◆ « Mutations et devenir : des pratiques novatrices dans une institution spécialisée pour handicapés visuels », M.-F. Le Berre-Grolleau, mémoire DUPITH, 1998, université Rennes 2
- ◆ « Réussir le changement », D. Martin, éd. ESF
- ◆ « Une société pour tous les âges », rapport du comité de pilotage de l'année internationale des personnes âgées, présidé par M. Thierry, Ministère de l'emploi et de la solidarité
- ◆ « Vers de nouveaux modes de prises en charge de l'enfant aveugle ou déficient visuel en institution spécialisée...ou en milieu normal », B. Bardin, Formation préparatoire aux fonctions de directeurs de foyers de l'enfance et d'instituts médico-éducatifs publics, ENSP, mémoire 1981
- ◆ « Vieillir en France. Enjeux et besoins d'une nouvelle orientation de la politique en direction des personnes âgées en perte d'autonomie », rapport Guinchard-Kunstler, juin 1999
- ◆ « Vivre avec des personnes âgées, à domicile, en établissement », C. Pichaud, I. Thureau, éd. Chronique sociale