



ENSP

ÉCOLE NATIONALE DE
LA SANTÉ PUBLIQUE

RENNES

CAFDES

Promotion 2004

Personnes Adultes Handicapées

**VALORISER LE PROJET MÉDICO-SOCIAL D'UN F. A. M., DANS
UN GROUPE SANITAIRE, AU BÉNÉFICE DES PARCOURS DE VIE
DES RÉSIDENTS.**

Jacqueline BELLETANTE

Sommaire

INTRODUCTION.....	1
PREMIÈRE PARTIE : Le foyer d'accueil médicalisé « La Villa Normande »	5
1 LA GENÈSE DU PROJET	6
1.1 Historique et culture	6
1.2 Pourquoi le foyer a-t-il été créé?.....	7
1.3 Le foyer double tarification et sa fragilité juridique	8
1.4 Le financement de la dépendance.....	9
1.5 LE F.D.T. à la recherche d'un statut juridique?.....	11
2 LA LOI DU 2 JANVIER 2002 : SES ENJEUX POUR LE FOYER	12
2.1 La rénovation de l'action sociale et médico-sociale.....	12
2.2 Les principales innovations de la loi :	13
2.2.1 Les mots clés :.....	13
2.2.2 Une nouvelle organisation pour le secteur médico-social :	14
2.2.3 Une autorisation de quinze ans :	14
3 LA POLITIQUE EN FAVEUR DES PERSONNES HANDICAPÉES : 2003, UNE ANNÉE DÉTERMINANTE.....	15
3.1 ... Pour changer le regard sur le handicap en Europe ?	15
3.2 ... Pour changer le regard sur le handicap en France?.....	15
3.3 ... Pour changer le regard sur la personne handicapée ?.....	16
3.4 ...Pour changer le regard sur chaque personne accueillie à la Villa Normande?.....	17
4 LA SPÉCIFICITE DU FOYER D'ACCUEIL MÉDICALISÉ « LA VILLA NORMANDE »	17
4.1 Le groupe Hopale : un groupe sanitaire prégnant.....	17
4.2 Retour sur le passé.....	19
4.2.1 Le sens des mots :.....	19
4.2.2 Le concept de soins de Virginia HENDERSON :	20
4.3 Le foyer aujourd'hui :	21
4.3.1 Analyse de la population :.....	21
4.3.2 Les moyens humains.....	25
4.3.3 Les moyens architecturaux :	26
4.4 Projet de service du foyer « la Villa Normande »	27

CONCLUSION DE LA PREMIÈRE PARTIE.....	28
DEUXIÈME PARTIE : L'ANALYSE DE L'EXISTANT.....	29
1 IDENTIFICATION DES BESOINS DES RÉSIDENTS :	31
1.1 Par la COTOREP :	31
1.2 Par la procédure d'admission :	32
1.2.1 La restitution :	34
1.2.2 La communication :	35
1.3 L'admission :	37
1.4 Les besoins fondamentaux des résidents :	38
1.4.1 Qui définit les besoins ?	39
1.4.2 Quels sont ces besoins ?	39
1.4.3. Comment traduire les besoins en objectifs à travers les projets ?	40
2 LA PRISE EN COMPTE DES DÉSIRES DES RÉSIDENTS.....	41
2.1 Savoir décoder.....	41
2.2 La communication.....	42
2.3 Le rôle de la famille et de l'entourage.....	43
3 LES CARACTERISTIQUES DU PROJET MÉDICO-SOCIAL.....	44
3.1 Définitions.....	44
3.2 Le projet individuel, reflet des besoins et des désirs.....	45
3.3 Le respect des parcours de vie.....	46
3.4 Les compétences requises pour travailler en médico-social.....	47
4 LES INDICATEURS D'ÉVALUATION DU SERVICE RENDU.....	49
4.1 Le conseil d'établissement.....	49
4.2 Les groupes de paroles.....	50
4.3 La visite de conformité.....	50
4.4 L'évaluation pour le schéma départemental.....	51
CONCLUSION DE LA DEUXIÈME PARTIE.....	52
TROISIÈME PARTIE :PLAN D'ACTION POUR VALORISER LE PROJET MÉDICO-	
SOCIAL	54
1 DÉFINIR LA STRATEGIE :	55
1.1 Affirmer le cadre actuel des politiques sociales.....	56
1.2 Reprendre les éléments clés de l'analyse.....	56
1.3 Afficher l'ambition de changement pour améliorer l'existant.....	57
1.4 Renforcer la place du résident.....	58

1.5	Promouvoir une culture médico-sociale.....	58
2	VALORISER LE PROJET MÉDICO-SOCIAL :	59
2.1	Inscrire le projet dans le temps.....	59
2.2	Communiquer :.....	59
2.2.1	A la direction générale	59
2.2.2	Aux Résidents.....	60
2.2.3	Aux familles.....	60
2.2.4	Au personnel.....	60
2.3	Mobiliser les personnes ressources.....	61
2.3.1	L' équipe.....	61
2.3.2	Les résidents élus au conseil d'établissement.....	62
2.3.3	Les familles.....	62
3	OPTIMISER LES MOYENS :.....	62
3.1	Les moyens humains :.....	62
3.1.1	Faire émerger une compétence collective.	62
3.1.2	Accompagner l'équipe au quotidien.	63
3.1.3	Recruter efficacement.....	65
3.1.4	Elaborer le plan de formation.	66
3.2	Les moyens matériels.	68
3.3	Les moyens architecturaux.....	68
3.4	Les moyens financiers.....	69
4	ÉVALUER LE PROJET MÉDICO-SOCIAL.....	70
4.1	Les répercussions du projet.....	70
4.2	Formaliser l'auto-évaluation.....	72
4.3	Initier la démarche qualité.....	72
	CONCLUSION DE LA TROISIÈME PARTIE.....	73
	CONCLUSION DU MÉMOIRE.....	74

Liste des sigles utilisés

A.M.P.	: Aide médico-psychologique.
A.N.A.E.S.	: Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation en Santé.
A.N.E.C.A.H.	: Association Nationale d'Education de Chiens d'Assistance pour Personnes Handicapées.
A.S.	: Aide Soignant.
A.H.S	: Agent hôtelier spécialisé.
C.A.T.	: Centre d'Aide par le Travail.
C.I.H.	: Classification Internationale du Handicap.
C.O.T.O.R.E.P.	: Commission Technique d'Orientation et de Reclassement Professionnel.
C.R.E.A.I.	: Centre Régional de l'enfance et de l'adolescence inadaptées.
C.T.N.R.R.H.I.	: Centre Technique National d'Etudes et de Recherches sur les Handicaps et les Inadaptations.
D.A.S.E.M.	: Direction de l'Aide Sociale et des Equipements Médico-sociaux
D.D.A.S.S.	: Direction Départementale de l'Action Sanitaire et Sociale.
D.R.A.S.S.	: Direction Régionale de l'Action Sanitaire et Sociale.
E.N.S.P.	: Ecole Nationale de la Santé Publique
E.T.P.	: Equivalent Temps Plein.
F.A.M.	: Foyer d'Accueil Médicalisé.
F.D.T.	: Foyer Double Tarification.
F.E.H.A.P.	: Fédération des Etablissements Hospitaliers et d'Assistance Privés à but non lucratif
F.F.A.	: Fondation Franco-Américaine.
I.D.E.	: Infirmière Diplômée d'Etat.
I.M.C.	: Infirmier Moteur Cérébral.
M.A.S.	: Maison d'Accueil Spécialisée.
M.P.R.	: Médecine Physique et Réadaptation.
O.M.S.	: Organisation Mondiale de la Santé.
P.S.P.H.	: Participant au Service Public Hospitalier
U.E.R.O.S.	: Unité d'Entraînement et de Réorientation Sociale.

INTRODUCTION

« Il n'est pas toujours possible d'achever le geste de remise en société parmi les autres » déclare Henri Jacques Sticker.¹

Dans un contexte de longues hospitalisations, dont les durées de séjour varient de deux à quatre ans, le projet institutionnel de la Fondation Franco-Américaine de Berck-Sur – Mer, Pas De Calais, mentionne en mai 1987 : « il existe malheureusement à la sortie de l'hôpital, un certain nombre de personnes dont les handicaps sont tellement lourds, qu'ils interdisent un retour à domicile ou un placement en structure légère. C'est pourquoi la Fondation Franco-Américaine a créé un foyer d'hébergement pour adultes lourdement handicapés physiques, dans lequel sont accueillies des personnes, dont les handicaps sont stabilisés définitivement ou provisoirement, et nécessitant une prise en charge spécialisée (en moyenne trois heures de soins par jour).

La création de cette unité actuellement peu répandue en France a été décidée par le conseil d'administration pour prolonger la mission de la Fondation Franco-Américaine ».

Le foyer double tarification « La Villa Normande » s'ouvre le 05 octobre 1987, en conformité avec la circulaire 86/6 du 14 janvier 1986 relative à la mise en place d'un programme expérimental d'établissements d'hébergement pour adultes lourdement handicapés. La terminologie « structure pour adultes lourdement handicapés », utilisée dès le début dans la circulaire, est restée.

Cette création fait suite à une reconversion de lits de rééducation : du sanitaire en lits médico-sociaux.

Les Résidents admis ont un lourd passé hospitalier du fait de leurs déficiences responsables de handicaps importants.

¹« *Déficiences motrices et handicaps* » . Association des paralysés de France (ouvrage collectif de 70 auteurs) . Edition Association des Paralysés de France, chapitre aspects socio-historiques du handicap moteur, 1996, 505 pages.

Difficile dans ces conditions de tendre vers un projet de vie en dépassant le cadre strict d'un projet de soins. Il n'est pas évident, au personnel lui-même issu du secteur sanitaire, de faire entrevoir la perspective d'un accompagnement social au-delà de la prise en charge.

Néanmoins, le « **prendre soin** » a remplacé le verbe « soigner » et « **le Résident** », personne adulte, celui de « malade ».

Le Résident est chez lui. Le projet de service s'organise pour promouvoir sa liberté individuelle, malgré la contrainte de la vie collective et des soins qu'impose son état. Des initiatives voient le jour, prouvant que la vie est plus forte que tous les obstacles liés aux handicaps : couple, mariage, famille qui se retrouve, arrivée d'un chien d'accompagnement social...

L'adaptation est progressive mais permanente dans une recherche de mieux-être, tant chez les Résidents qu'au sein de l'équipe pluridisciplinaire qui les assiste au quotidien.

Le projet d'extension de la structure, abouti en octobre 2002, porte la capacité d'accueil de 39 à 48 Résidents.

Le rapport des membres de la commission de conformité, composée des représentants de la Direction Départementale de l'Action Sanitaire et Sociale et du Conseil Général, pointe « la grande médicalisation de la structure à la limite d'une maison d'accueil médicalisée ». Le forfait « soins », supérieur à la moyenne départementale, nous classe dans les foyers très médicalisés.

Je dirige cette structure médico-sociale à forte composante sanitaire. Ses contours sont intriqués avec ceux du secteur sanitaire, au regard de l'évolution des complications des pathologies et du vieillissement des résidents accueillis.

Ils le sont aussi du fait du rattachement de la structure à un établissement sanitaire spécialisé de près de 1000 lits, le Groupe Hopale, né de la réunion de trois établissements berckois : Institut Calot, Union des établissements Hélio Marins, et La Fondation Franco Américaine. Le budget du foyer est un budget annexe du budget hospitalier de l'établissement Hopale.

Je dois défendre les particularités d'un lieu de vie dans un grand groupe en pleine restructuration, dont le défi actuel est de faire mieux avec moins.

Je me situe « dans cette position charnière, au cœur même de la question éthique de la fonction de direction : prendre en compte le désir des sujets (personnels et usagers) et tenter de le concilier avec la gestion de l'établissement »².

² Jean Bernard Paturet, préface page XVIII « Manager le changement dans l'action sociale » de Jean Marie Miramon. Editions de L'ENSP.

Pris dans un quotidien lié à la grande dépendance physique des Résidents, comment faire évoluer le concept de prise en charge sanitaire à celui de l'accompagnement social ?

Cette problématique est récurrente et nécessite un ajustement permanent, surtout quand le handicap ou la maladie tendent à envahir ou à gommer la place de la personne pour ne voir qu'une personne handicapée ou qu'un malade.

Le constat de l'évolution de la population, avec les neuf nouvelles admissions, moins « médicalisées » pour six d'entre elles et plus jeunes, à l'expression de nouveaux besoins m'amène à réfléchir à une réorganisation du foyer. Ajuster le projet d'établissement initial à ces besoins spécifiques, en référence aux points clés de la loi du 2 janvier 2002, nous aidera à faire émerger un véritable projet d'accompagnement en contrepoint d'un projet de soins et constituera un projet de vie plus dynamique.

Les politiques sociales nous incitent à suivre une nouvelle voie : la qualité de vie pour les personnes très handicapées.

La loi du 2 janvier 2002 « donne des outils, pour permettre une réelle participation des usagers, aux réponses que les professionnels de l'action sociale et médico-sociale doivent leur apporter ». ³ Une sensibilisation du personnel au respect, aux droits et libertés des Résidents, est nécessaire pour mieux savoir faire et surtout mieux savoir être. L'appropriation de ces nouveaux outils facilitera la réflexion sur le sens de la mission et aidera à passer d'une logique d'assistance à une logique d'autonomie.

Le rôle du directeur est essentiel, dans l'impulsion du projet de vie et dans la dynamique du personnel, pour trouver un consensus entre les besoins et attentes des Résidents et les moyens mis en oeuvre. Je constate un retard entre la nouvelle dynamique qui se met en place et l'organisation actuelle.

Dans la première partie, je présenterai l'historique et la situation actuelle du foyer d'accueil médicalisé « La Villa Normande », au sein du Groupe Hopale, en le situant dans le cadre des politiques sociales en faveur des personnes handicapées.

L'analyse des besoins, réactualisés, de la population concernée et des moyens mis en oeuvre m'amènera à affiner le projet en place, à faire dépasser le concept de projet de

³ « *Rénover l'action sociale et médico-sociale* » de Jean François Bauduret et Marcel Jaeger, Edition Dunod page 95.

soins intangible et à redéfinir les grands axes de l'accompagnement nécessaire pour parvenir à un équilibre entre le social et le médical.

Enfin, j'envisagerai les différentes actions possibles entre les partenaires, permettant la valorisation du projet médico-social révisé. Elles s'articulent autour de moyens à optimiser, d'une politique de ressources humaines à dynamiser et de la place du Résident à reconsidérer.

L'ensemble de ces actions viendra revendiquer la place d'un accompagnement médico-social, dans le cadre d'un projet adapté aux parcours de vie des personnes accueillies.

PREMIÈRE PARTIE :

LE FOYER D'ACCUEIL MÉDICALISÉ

« LA VILLA NORMANDE »

De statut juridique particulier, le foyer double tarification, devenu en 2002 avec la loi du 2 janvier 2002, le foyer d'accueil médicalisé, motive que je m'y attarde au même titre que l'histoire institutionnelle et la tradition soignante véhiculée à Berck.

La culture «sanitaire» constitue un capital d'expériences sur lequel nous nous sommes appuyés pour asseoir le projet d'établissement.

Le rattachement du foyer à une grande structure sanitaire conditionne notre organisation. Dans l'organigramme du Groupe Hopale, le foyer apparaît dans les unités de production de soins, au même titre que les établissements sanitaires. (organigramme du Groupe Hopale en annexes)

Toutefois, le foyer « La Villa Normande » s'inscrit dans un projet médico-social qu'il me faut promouvoir sans répit, au risque de ne remplir que partiellement notre mission vis-à-vis des Résidents accueillis. Je présenterai également les acteurs qui composent le foyer : Résidents et personnels.

1 LA GENÈSE DU PROJET

1.1 HISTORIQUE ET CULTURE :

Le foyer d'accueil médicalisé «La Villa Normande» du Groupe Hopale de Berck-sur-Mer, Pas de Calais, a été créé en 1987 en conformité avec la circulaire n°86-6 du 14 février 1986, relative à la mise en place d'un programme expérimental d'établissements d'hébergement, pour adultes lourdement handicapés, prévoyant le financement distinct de deux besoins principaux : l'hébergement et les soins.

Le foyer assure :

- l'hébergement,
- les soins courants, la surveillance médicale et paramédicale,

- une rééducation d'entretien,
- une animation socioculturelle.

Cette création fait suite à une reconversion de lits de rééducation du sanitaire en lits médico-sociaux, s'appuyant sur un savoir-faire en matière de soins aux personnes handicapées physiques.

Ouvert le 5 octobre 1987, d'abord foyer double tarification (F.D.T.) jusqu'au 2 janvier 2002 (date de promulgation de la loi rénovant l'action sociale), le foyer d'accueil médicalisé, nouvelle dénomination, occupe l'un des trois établissements de la Fondation Franco Américaine de Berck-sur-Mer, situé 42, rue de Lhomel, dans un bâtiment style maison bourgeoise normande, en plein centre ville.

L'organisme gestionnaire est à l'époque « La Fondation Franco Américaine » reconnue d'utilité publique en 1923.

La Fondation Franco-Américaine (ou la F.F.A.) fut l'un des premiers établissements français à se « déclarer » au service des personnes handicapées physiques et à promouvoir leur réadaptation.

Ancienne maison de santé, la Villa Normande a d'abord été louée en 1945 par la F.F.A., puis achetée en 1985 pour héberger des malades. Elle devient une structure médico-sociale à part entière au départ du service de rééducation infantile en 1991.

Elle est un des témoins du passé médical berckois, qui a compté environ 5000 lits sanitaires dans les années cinquante.

1.2 POURQUOI LE FOYER A T-IL ETE CRÉÉ ?

La création du foyer double tarification est née du constat local d'une forte démographie de personnes gravement handicapées, très dépendantes pour les actes de la vie courante. Ces personnes restaient hospitalisées, faute de solutions de sortie. Pour elles il fallait mettre en place un compromis entre lieu de vie et lieu de soins. Cinq des dix premiers résidents avaient derrière eux cinq à vingt ans de séjours hospitaliers.

A l'époque, entre les maisons d'accueil spécialisé (M.A.S.), accueillant plutôt des handicapés mentaux, et les foyers de vie à visée occupationnelle, la création d'une nouvelle structure adaptée aux grands handicapés physiques apparaît comme une réponse à leur devenir.

« La création de cette unité, actuellement peu répandue en France, a été décidée pour prolonger la mission de la F.F.A. pour des cas sans autres solutions », annonçait le

conseil d'administration. Les « cas sans autres solutions » auguraient d'un aspect péjoratif de la structure et vouloir y travailler représentait un « enterrement de première classe » ; ces propos sont ceux d'une collègue !

1.3 LE FOYER DOUBLE TARIFICATION ET SA FRAGILITÉ JURIDIQUE

A la différence des M.A.S, la base juridique des F.D.T. n'est constituée que d'une circulaire ministérielle : la circulaire n°86-6 du 14 février 1986 relative à la mise en place d'un programme expérimental d'établissements d'hébergement pour adultes lourdement handicapés.

Progressivement, cette expérimentation a été étendue par la circulaire du 03 juillet 1987 (n° 243 du 22 avril 1988 et n° 89-22 du 15 décembre 1989).

Cette fragilité juridique est source de difficultés, avec un manque de clarté dans la typologie des populations accueillies respectivement dans les M.A.S. ou dans les F.D.T.

L'article 46 du décret du 26 décembre 1978 stipule que les M.A.S. reçoivent « des personnes adultes qu'un handicap intellectuel, moteur ou somatique grave ou une association de handicaps intellectuels, moteurs ou sensoriels, rendent incapables de suffire à elles-mêmes dans les actes essentiels de l'existence et tributaires d'une surveillance et de soins constants ».

La circulaire du 14 février 1986 prévoit que relèvent des F.D.T. « des personnes handicapées physiques, mentales, ou atteintes de handicaps dont la dépendance totale ou partielle les rend inaptes à toutes activités à caractère professionnel et rend nécessaire l'assistance d'une tierce personne, pour la plupart des actes essentiels de l'existence ainsi qu'une surveillance et des soins constants ».⁴

Le caractère voisin des deux populations ne facilite pas la tâche des COTOREP (Commission Technique d'Orientation et de Reclassement Professionnel) qui ont pour mission l'orientation des personnes handicapées.

Au 31 mars 1999, 5735 places en F.D.T. sont installées en France. D'abord expérimentale, la création de F.D.T. semble s'imposer comme une réponse adaptée à

⁴ Document du Créai Pays de Loire d'octobre 1994 ;

l'ensemble des besoins de la population, en complément des maisons d'accueil spécialisées et des foyers d'hébergement non médicalisés.

Au 27 janvier 2003, La région Nord -Pas De Calais en compte 169 places, réparties en 5 établissements. Le département du Pas-De-Calais compte, lui, 114 places de foyers d'accueil médicalisé.⁵

1.4 LE FINANCEMENT DE LA DÉPENDANCE

Une définition de la dépendance et du handicap s'impose.

Le terme « **dépendance** » se définit par l'état d'une personne qui ne peut pas réaliser seule les actes de la vie quotidienne. La première définition du Larousse mentionne également « rapport de sujétion et de subordination » ce qui donne une connotation péjorative de la personne dépendante.

Le point de départ se traduit par la présence, chez un sujet, d'altérations physiques et / ou mentales, lesquelles donnent lieu à des réductions des capacités ou à une incapacité à effectuer une ou plusieurs activités de la vie courante : travaux domestiques, soins corporels ou déplacements.

L'aide est alors nécessaire.

Le terme « **handicapé** »⁶ apparu, dans le droit français, avec le texte de la loi du 23 novembre 1957 relatif au reclassement des travailleurs handicapés, a été repris dans la loi d'orientation en faveur des personnes handicapées du 30 juin 1975, sans que cette notion soit définie. Pour le Larousse, le handicap est « un désavantage quelconque; une infirmité ou une déficience, congénitale ou acquise. Un handicap peut être sensoriel (visuel, auditif), physique(neurologique, musculaire, etc.), ou encore mental (déficience intellectuelle, trouble psychiatrique) ». Cette définition exclut le handicap social.

Depuis, l'organisation mondiale de la santé (O.M.S.), à partir des travaux du Professeur Wood, a mis en place une classification internationale des handicaps (C.I.H.) qui distingue :

⁵ Document Créai du Nord-Pas Calais de janvier 2003.

⁶ Guyot P. *La vieillesse des personnes handicapées :quelles politiques sociales ?* éditions du CTNERHI, 1998, 168 p.

- **la déficience**, c'est-à-dire la perte de substance ou d'altération d'une structure ou fonction psychologique, physiologique ou anatomique. La déficience correspond à l'aspect lésionnel du handicap, elle peut être un état temporaire ou permanent. « Elle n'implique pas forcément que l'individu soit considéré comme malade ».⁷

- **l'incapacité**, c'est à dire la réduction partielle ou totale, résultant d'une déficience, de la capacité d'accomplir une activité d'une façon considérée comme normale pour un être humain. L'incapacité correspond à l'aspect fonctionnel du handicap. Une déficience motrice des membres supérieurs peut engendrer une incapacité pour la toilette.

- **le désavantage ou handicap**, c'est-à-dire la limitation ou l'empêchement de l'accomplissement d'un rôle normal, dans une société donnée, en rapport avec l'âge, le sexe et les facteurs socioculturels. Le désavantage correspond à l'aspect situationnel du handicap.

Cette conceptualisation de la notion du handicap distingue la maladie du désavantage ou handicap. Ces concepts ne sont pas anodins dans l'élaboration des politiques sociales.

« Le parti pris de refuser une définition unique et extensive du handicap et de renvoyer pour les prises en charge aux critères qui justifient expressément chacune d'elles est, après tout, une bonne chose » selon Patrick Legrand, dans son ouvrage « le secteur médico-social »⁸.

L'accès aux prestations est gouverné par des dispositions propres à chacune :

- l'existence d'un taux d'incapacité apprécié par un guide barème pour les prestations en espèces ;
- l'exigence d'un besoin d'aide pour l'accomplissement des actes essentiels de la vie pour l'allocation compensatrice ;
- l'absence de capacité de gain professionnel pour l'admission en travail protégé ;
- des définitions dont l'entrée se situe au niveau de la déficience pour le placement en établissement.

⁷ Idem.

⁸ Legrand P. « *le secteur médico-social* », 2^e édition, éditions Berger Levrault, 2000, 402p.

La décentralisation se traduit, dans la loi n°83-663 du 22 juillet 1983, par un transfert de compétences en matière d'aide sociale et de santé publique.

Le Département se voit attribuer l'essentiel de la prise en charge de l'aide sociale. Le Département a compétence pour l'hébergement et la vie sociale des personnes handicapées.

L'Etat a compétence pour l'aide médicale et la santé.

L'organisation administrative et financière de la structure fait apparaître une compétence et un financement double : Etat et Conseil Général.

- le prix de journée « hébergement » à la charge du budget d'aide sociale départementale, sous la compétence du Président du Conseil Général, couvre la partie hôtellerie, les charges, le personnel éducatif et la part de la vie sociale. Il s'élève à 87,11 euros en 2003.

Le budget approuvé 2003 s'élève à 1 550 630 euros.

- le forfait « soins », à la charge de l'assurance maladie, sous la compétence du Préfet (D.D.A.S.S., Etat) couvre les soins permanents que requièrent les personnes dépendantes. Il recouvre les charges afférentes au personnel médical et paramédical, les dépenses imputables aux soins médicaux et paramédicaux (analyses, médicaments...), l'amortissement du matériel médical et paramédical. Il s'élève à 72,57 euros en 2003.

Le budget approuvé 2003 s'élève à 1 244 378 euros.

1.5 LE F.D.T. À LA RECHERCHE D'UN STATUT JURIDIQUE ?

La circulaire n°86-6 du 14 février 1986 avait initialement pour but de mettre en place un programme expérimental d'hébergement pour adultes handicapés.

Un arrêt du conseil d'état le 30 juin 1999 a souligné l'absence de fondement légal de cette catégorie d'établissement.⁹ En effet, la Haute Juridiction a estimé que les arrêtés de tarification dont avait fait l'objet un F.D.T. étaient «entachés d'illégalité, dès lors qu'ils avaient été pris sur le fondement des circulaires ministérielles de février 1986 et juillet 1987 qui sont entachés d'incompétence ».

En l'absence de tout texte réglementaire, le conseil d'état s'est fondé sur les dispositions de la loi n° 75-535 du 30 juin 1975 relative aux institutions sociales et médico-sociales et a décidé la requalification de cet établissement en foyer d'hébergement, avec un prix de journée unique.

Depuis lors, cette expérimentation s'est prolongée jusqu'à la promulgation de la loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale. L'article L312-1, article 15, section 1, mentionne « que sont des établissements et services médico-sociaux les établissements et les services, y compris les foyers d'accueil médicalisés, qui accueillent des personnes handicapées, quel que soit leur degré de handicap ou leur âge ».

2 LA LOI DU 2 JANVIER 2002 : SES ENJEUX POUR LE FOYER

2.1 LA RÉNOVATION DE L'ACTION SOCIALE ET MÉDICO-SOCIALE

Près de 27 ans après la loi du 30 juin 1975, qui encadrait les établissements et les services d'accueil des personnes handicapées, son évolution s'imposait. Le secteur social et médico-social a vécu « une révolution en raison de la décentralisation qui a bouleversé la répartition des compétences et la logique des financements ».¹⁰

La loi prend également en compte les évolutions constatées dans le contenu des modes d'accompagnement et de prise en charge des différents publics concernés. La loi affirme quatre principales orientations :

⁹ Document FEHAP, *Etudes et documents*, secteur médico-social, F.D.T, internet www.fehap.fr, 31.01.2002

¹⁰ ASH du 11 janvier 2002 n°2245

- l'affirmation et la promotion des droits des bénéficiaires et de l'entourage
- L'élargissement des missions de l'action sociale et médico-sociale ainsi que la diversification des nomenclatures et des interventions des établissements et des services.
- l'amélioration des procédures techniques de pilotage du dispositif.
- l'institution d'une coordination des décideurs, des acteurs, et l'organisation clarifiée de leurs relations.

2.2 LES PRINCIPALES INNOVATIONS DE LA LOI :

2.2.1 Les mots clés :

Cette loi concerne tous les établissements, services sociaux et médico-sociaux. Leur nombre est évalué à 25000 toutes catégories confondues : institutions pour personnes handicapées, enfants ou adultes, foyers de jeunes travailleurs, centres de réinsertion sociale, établissements pour personnes âgées, services d'aides à domicile, etc....

Nombre d'articles constituent une nouveauté pour ces établissements. J'y vois la nécessaire formalisation d'éléments de prise en charge et d'accompagnement, qui existent à la Villa Normande, de manière non structurée.

La loi du 2 janvier 2002 aborde en premier **les droits des usagers** en améliorant la transparence de l'information. Elle impose l'obligation d'un contrat de séjour, d'un règlement intérieur, mais aussi la création d'un conseil de vie sociale, anciennement conseil d'établissement, la rédaction d'un projet d'établissement. Il y a également l'obligation de remettre au Résident un livret d'accueil, contenant la charte des droits et des libertés et le règlement intérieur.

En attendant les décrets d'application et en cherchant comment mettre en place ces documents, j'ai informé le personnel des grandes lignes de la loi et de ces prochaines implications.

2.2.2 Une nouvelle organisation pour le secteur médico-social :

La loi du 2 janvier 2002 crée un conseil supérieur des établissements et services sociaux et médico-sociaux, compétent pour donner un avis sur les problèmes relatifs à l'organisation de ce secteur.

La loi crée surtout des schémas d'organisation sociale et médico-sociale, établis pour une période de cinq ans, en cohérence avec les autres schémas d'organisation du territoire.

Dans le Pas-de-Calais, le schéma départemental pour les personnes handicapées est en chantier. Il sera finalisé en septembre 2003.

La loi institue un conseil national de l'évaluation sociale et médico-sociale composée de représentants des pouvoirs publics, des professionnels et des usagers. Il aura pour mission d'élaborer des règles de bonnes pratiques professionnelles qui serviront de base à l'évaluation interne quinquennale.

Nos écrits actuels sont à peaufiner pour certains, à élaborer pour d'autres, pour servir de base à une évaluation.

2.2.3 Une autorisation de quinze ans :

La loi crée une autorisation d'une durée déterminée de quinze ans pour tous les établissements, assortie d'une obligation d'évaluation externe de la qualité lors de la septième année suivant l'autorisation, puis deux ans avant le renouvellement de l'autorisation, soit la treizième année. La circulaire du 4 juillet 2002 précise la date à partir de laquelle commence à courir le délai de quinze ans pour l'autorisation.

Je veux apporter la preuve de la compétence collective concrétisée dans le projet de la Villa Normande. J'y vois un challenge : celui de mener une équipe pluridisciplinaire « à viser l'excellence » pour reprendre ces mots du directeur général du groupe Hopale.

3 LA POLITIQUE EN FAVEUR DES PERSONNES HANDICAPÉES : 2003, UNE ANNÉE DÉTERMINANTE...

3.1 ... POUR CHANGER LE REGARD SUR LE HANDICAP EN EUROPE ?

En consacrant l'année 2003 aux personnes handicapées, dont la coordination nationale est confiée à monsieur Jean-Luc SIMON, le conseil de l'union européenne pointe les retards de nombreux états membres et se fixe un objectif ambitieux, à savoir promouvoir l'égalité des chances. Pour y parvenir, une nouvelle législation européenne est en cours d'élaboration.

Elle est destinée à lutter contre les discriminations dans les domaines de l'éducation, des transports et des nouvelles technologies de communication.

Le message du Président de la République, lu par Madame BOISSEAU, à l'occasion de l'ouverture de l'année européenne des personnes handicapées, le 3 février 2003, à Rennes, exprime son désir «que cette année donne aux Français l'occasion de changer leur regard sur le handicap ».

3.2 ...POUR CHANGER LE REGARD SUR LE HANDICAP EN FRANCE ?

Le quatorze juillet 2002, lors de sa traditionnelle interview télévisée, le Président de la République avait fait du handicap l'un des trois grands chantiers de son quinquennat.

« Mes grands chantiers ne sont pas de pierre » précisait le chef de l'Etat, avant d'ajouter : « en France, les personnes handicapées n'ont pas encore trouvé leur place convenablement, de façon digne. Beaucoup de progrès restent à faire. »

Pour mener à bien ce projet, Madame Marie-Thérèse Boisseau, secrétaire d'état aux personnes handicapées, dispose d'un budget augmenté de 5.5% en 2003. Son objectif est de permettre aux personnes handicapées de choisir leur mode de vie et de participer à la vie en société.

3.3 ... POUR CHANGER LE REGARD SUR LA PERSONNE HANDICAPÉE ?

La personne handicapée est souvent réduite « aux utilisateurs de fauteuils roulants ou de cannes blanches. Il y a derrière cette désignation une foule de cas particuliers. L'utilisation d'un terme unificateur, mais réducteur de cette diversité, a permis d'importants progrès au plan conceptuel, mais également contribué à masquer cette extrême hétérogénéité des conditions personnelles ».¹¹

La méconnaissance des populations concernées est régulièrement dénoncée. « Difficultés méthodologiques et ampleur de la tâche, diversité des sources, des milieux ordinaires ou institutionnels. Le chiffre mentionné dans le rapport, émanant de P. Riselin (Handicap et Citoyenneté au seuil de l'an 2000, ODAS ed.1998) est de 1 814 000 personnes dont la déficience et l'incapacité génèrent un handicap sévère ».¹²

Parler de personnes handicapées et non de handicaps, affirme le grand principe éthique sur lequel le soignant ou le travailleur social fondent leur action : la non-discrimination.

Fonder son action sur des principes éthiques est la condition sine qua non d'un travail professionnel. Accepter des discriminations en raison de la nature de la maladie, de l'origine de la personne ou tout autre critère serait incompatible avec la valeur suprême attachée à la vie humaine.

François Rolin¹³, dans un document créé en juin 1992, parle de « l'éminente dignité de la personne » et donne des pistes pour « respecter, promouvoir l'homme sans le classer, et le marginaliser, pour développer son autonomie sans le réduire à ses dépendances et à ses manques, pour l'accompagner en respectant et en promulguant sa liberté ».

Le respect de « l'éminente dignité de la personne », expression que nous empruntons au philosophe Emmanuel Mounier, ne consiste-t-il pas, en définitive, à permettre à l'homme de donner sens à sa vie ? Peut-il y avoir une action sociale authentique en dehors de cette finalité ?

¹¹ Fardeau Michel « *Sur une analyse comparative et prospective du système français de prise en charge des personnes handicapées* », septembre 2000, 194 p..

¹² Idem.

¹³ Président de l'URCEAS « union régionale des centres d'études et d'action sociales »

3.4 ...POUR CHANGER LE REGARD SUR CHAQUE PERSONNE ACCUEILLIE A LA VILLA NORMANDE ?

L'accueil de 48 personnes handicapées physiques, aux handicaps parfois sévères, appelle une vigilance constante pour une prise en charge individuelle et non pas collective.

Notre rôle est d'aider CHAQUE ADULTE, qui décide de vouloir vivre à la Villa Normande, à mettre en place un projet de vie qui lui est propre, porteur de sens pour lui.

J'insiste donc en tant que directeur sur les rapports humains qui caractérisent les relations entre tous les acteurs de la structure : Résident, personnel, famille, amis, et bénévoles. Le projet médico-social n'est-il pas de mettre du lien, de le permettre et de le promouvoir ?

J'insiste aussi sur les droits imprescriptibles de chaque résident en lui reconnaissant ses besoins, mais aussi ses désirs et du plaisir, notamment le plaisir lié à la sexualité.

4 LA SPÉCIFICITÉ DU FOYER D'ACCUEIL MEDICALISÉ « LA VILLA NORMANDE »

4.1 LE GROUPE HOPALE : UN GROUPE SANITAIRE PRÉGNANT

Géré au départ en budget annexe de la Fondation Franco-Américaine puis par le Groupe Hopale, après une restructuration démarrée en 1994, le foyer d'accueil médicalisé est une petite entité médico-sociale dans un grand groupe hospitalier.

Né en 1994 d'un rapprochement entre trois établissements hospitaliers berckois : L'institut Calot, la Fondation Franco Américaine et les établissements Hélio Marins puis de Clair Séjour à Bailleul (59) et de Sainte Barbe à Fouquières-les-Lens (62), le Groupe Hopale est une association à but non lucratif et au statut P.S.P.H. (participant au service public hospitalier).

« Le Groupe Hopale, qui tient à son statut d'association à but non lucratif, raisonne comme une autre entreprise en termes de stratégies. S'il reçoit des fonds publics, il s'interdit toute spéculation et répète à l'envi qu'il n'est pas là pour « faire de l'argent ». Mais il est sur un secteur concurrentiel, celui de la santé où, devant la liberté fondamentale qu'est le choix

par les patients de leur praticien ou de leur établissement de soins, les uns et les autres se livrent à des explorations de « niches » de clientèle ; tentent d'anticiper en obtenant des informations sur les choix politiques à moyen terme en matière de santé publique ; bref, sortent des bulles séculaires où les avaient installés leurs blouses blanches pour adopter la seule solution qui garantisse la pérennité : l'excellence ».¹⁴

Avec 1000 lits de court et moyen séjour, 2000 salariés et un budget de 111 millions d'euros, le groupe Hopale est « un poids lourd en pleine extension »¹⁵.

En septembre 2002, le groupe Hopale développe son activité en se rendant acquéreur d'une structure privée à but lucratif : la clinique d'Hesdin (62), 70 salariés, puis début janvier 2003, la Polyclinique du Ternois à Saint- Pol Sur Ternoise, (62), 110 salariés. Une petite révolution que le Groupe justifie en expliquant vouloir mettre sur pied une stratégie de développement offensive, en accord, voire à la demande de l'agence régionale de l'hospitalisation.

La partie médico-sociale du Groupe Hopale comprend, outre le foyer de 48 places, une maison d'accueil spécialisée accueillant 40 personnes ayant eu un grave traumatisme crânien et une unité d'entraînement et de réorientation sociale (l'U.E.R.O.S.) de 15 places. Le secteur médico-social représente une petite partie de l'activité dans l'association.

Nous parlons de Groupe Hopale. Nous parlions de la Fondation.

La Fondation affichait ses valeurs. Le Groupe affiche ses performances.

Les deux sont indispensables.

Les valeurs humanistes de la Fondation Franco-Américaine « d'être au service des Personnes handicapées » sont à préserver et à faire fructifier.

Les performances visées par le Groupe Hopale, représenté par les membres du Conseil d'Administration, incarnent le développement et l'adaptation du monde de la santé .

C'est ma vision de directeur de petite structure médico-sociale qui assiste et participe à un changement permanent dans les organisations au sein du Groupe Hopale.

Le Conseil d'Administration et la Direction Générale du Groupe ont soufflé un vent nouveau venu du monde industriel. Les mots clés sont : performance, rentabilité, mobilité et qualité. Ceci n'a pas été sans conséquences sur un personnel peu habitué à ce langage.

¹⁴ La Voix Du Nord, article du 17 septembre 2002 « *Groupe Hopale : l'établissement poursuit sa marche en avant* ».

¹⁵ La Voix Du Nord, article du 12 et 13 janvier 2003 « *la polyclinique de Saint Pol devrait intégrer le Groupe Hopale* »

Une harmonisation des équipements, des dotations en personnel « standardisées » apparaissent, m'obligeant à un positionnement permanent et différencié dans l'échiquier « HOPALE ».

Les réunions bimensuelles avec le Directeur Général adjoint, en charge de l'activité moyen et long séjour, m'aident dans ce sens et valident mes actions par un « feed back » indispensable.

J'ai la double mission de faire évoluer le foyer à deux niveaux : l'adaptation en interne, au sein du foyer et l'adaptation à l'entité « Groupe ». L'exercice me semble parfois relever du « grand écart », mais j'ai envie de relever ce défi.

4.2 RETOUR SUR LE PASSÉ.

4.2.1 Le sens des mots :

La culture était sanitaire comme je l'ai souligné au début. Les différences de langage étaient marquées. Une formation continue intitulée « Démarche participative Résidents et Personnels », dès 1990, a permis de réfléchir sur le sens des mots en équipe pluridisciplinaire.

Les mots clés comme : adultes, citoyens, ouverture, responsables, acteurs, ont, après réflexion, résonné différemment dans les têtes, engendrant les prémices d'un accompagnement. La prise en charge « de base », que je qualifierai de très bonne, rassurait tout le monde. Pourquoi faire autre chose ?

Avant, le Résident lui-même et sa famille venaient trouver au foyer une sécurité et un remède à tous ces maux physiques. Lors de l'admission, j'ai souvent dû expliquer au candidat, et surtout à sa famille que nous prenions en charge les impossibilités physiques et qu'en aucun cas, nous ne ferions à la place de la personne ce qu'elle peut faire. Souvent, il faut décoder la demande : une hospitalisation de plus ?

« Prendre soin » dans tous les aspects personnels : biologiques, psychologiques et sociaux a remplacé au quotidien les termes « soigner ou traiter ». Bien définir le sens des mots, fréquemment utilisés comme synonymes dans le langage courant, a permis d'éviter des malentendus et a contribué à une pratique professionnelle de qualité.

« Soigner, c'est aider à vivre ».

Cette définition de Marc Oraison, à la fois médecin, psychanalyste et prêtre, dit l'essentiel en trois mots. Cette acception du terme soigner est souvent rappelée et permet de mesurer toute la grandeur de la mission.

4.2.2 Le concept de soins de Virginia HENDERSON :

Des concepts de soins sont étudiés et appropriés par l'équipe qualifiée de « soignante » dans sa globalité. Celui de Virginia Henderson est retenu.

La théorie de Virginia Henderson est basée sur 14 besoins fondamentaux, déclinés en principes généraux, qui déterminent les objectifs auxquels correspondent des moyens mis en œuvre.

Ce concept définit les soins infirmiers qui consistent « à assister l'individu malade ou bien portant dans l'accomplissement des actes qui contribuent au maintien ou à la restauration de la santé (ou à une mort paisible) et qu'il accomplirait par lui-même, s'il en avait assez de force, de volonté ou de savoir ». ¹⁶

Ce concept de soins infirmiers a eu le mérite de nous faire réfléchir sur les besoins fondamentaux et les besoins spécifiques d'ordre personnel. Ces théories considèrent l'être humain dans ses dimensions biologiques, psychologiques, sociales et culturelles, enrichissant le capital « sanitaire » de départ.

Citant Paul Valéry : « il n'y a rien de plus pratique qu'une bonne théorie », j'ajouterai que le concept a permis un trait d'union entre la théorie et la pratique, intégré par l'ensemble du personnel et pas seulement par les infirmiers.

Je retiens le lien entre « les 14 besoins » de V. Henderson avec la hiérarchie des besoins selon Maslow. J'inscris cette correspondance en annexe.

La satisfaction des besoins s'inscrit dans une perspective de qualité de vie, qui doit largement dépasser la satisfaction des besoins primaires.

Une réflexion en parallèle a aidé à l'élaboration d'un projet cohérent, visant l'accueil d'adultes handicapés, passant d'un projet de soin à un projet de vie.

Réfléchir et nourrir sa pensée, que ce soit par le biais de formations ou de personnes ressources comme le psychiatre, a aidé à nous construire une identité.

Le Résident accueilli est un ADULTE. Un long travail a porté sur le nécessaire positionnement de la structure face à ces adultes « désirants et pas seulement êtres de

¹⁶ Riopelle, Grondin, Phaneuf « Soins infirmiers : un modèle centré sur les besoins de la Personne », Edition Mac Graw Hill. 1984, 354 pages.

besoins ». Désirs d'une vie de couple, d'enfant, d'une sexualité, de marginalisation (exemple : des conduites déviantes, la drogue, l'alcool...), tout ceci nous a fait réfléchir à nos pratiques au départ très « martiales » et surtout inappropriées.

L'enfer est pavé de bonnes intentions !

Des exemples sont encore dans les mémoires, frisant la maltraitance par souci de bien faire. Avec le recul, j'ajoute que c'était plutôt par toute-puissance, sans contre-pouvoir réel.

Un vestige de la charité ? Il y avait aussi de cela.

4.3 LE FOYER AUJOURD'HUI :

4.3.1 Analyse de la population :

La capacité autorisée du foyer est de 48 lits depuis novembre 2002. Il fonctionne en internat complet 365 jours par an.

□ les âges

L'âge minimum pour y être admis est de 20 ans (la prise en charge par l'aide sociale est effective à partir de 20 ans) et l'âge maximum de 60 ans.

L'accueil est réservé aux personnes handicapées physiques, excluant les troubles du comportement incompatibles avec une vie collective.

La population des résidents comprend 20 femmes et 28 hommes.

La pyramide des âges s'étale sur 53 ans entre 20 et 73 ans.

La moyenne d'âge est de 46,66 ans.

LA PYRAMIDE DES AGES :

	FEMMES	HOMMES	TOTAL
20 à 29 ans	3	2	5
30 à 39 ANS	4	6	10
40 à 49 ANS	2	12	14
50 à 59 ans	7	5	12
> 60 ans	4	3	7
TOTAL	20	28	48

□ **statut familial :**

MARIÉS	4
DIVORCÉS	12
CÉLIBATAIRES AVEC 1 ENFANT	3
VEUF	1
CÉLIBATAIRES	28

□ **Statut professionnel**

ENSEIGNANTS	3
INFORMATIENS	1
ÉTUDIANT	1
TRAVAILLAIT EN C.A.T.	1
PROFESSIONS DE SERVICE	16
SANS EMPLOI	26

□ **Mesures de protection**

SOUS TUTELLE	19
PAS DE TUTELLE MAIS GÉRÉ PAR LA FAMILLE	25
GERENT LEUR COMPTE	4

□ **évolution depuis l'origine :**

91 personnes ont été admises depuis l'ouverture du foyer.

4 résidents admis le jour de l'ouverture du foyer (5 octobre 1987) sont présents à la « Villa Normande » à ce jour, soit depuis 16 ans.

Sur la population actuelle :

- 14 viennent de leur domicile.
- 34 sont en provenance d'autres établissements divers :
 - hôpitaux généraux ou spécialisés
 - institut d'éducation motrice,
 - centre de rééducation,
 - autres foyers d'accueil médicalisé.

Que sont devenus les autres ?

- 13 ont quitté le foyer : 5 sont repartis en famille, 8 sont partis vivre en appartements avec des aides adaptées.
- Cette évolution souligne que la situation institutionnelle n'est pas une fin en soi. La possibilité peut être offerte de « se reconstruire » une autre identité sociale pendant son séjour.
- 9 ont quitté le foyer pour une autre structure, soit pour un rapprochement familial, soit pour un établissement plus adapté.
- 11 sont décédés à la villa normande.
- 10 sont décédés en établissement hospitalier, suite à une aggravation de leur état de santé ayant nécessité un transfert en milieu spécialisé.

Les trois premiers points sont précisés à l'admission, élargissant des horizons possibles.

□ nature des déficiences :

- 1 spina bifida responsable d'une paraplégie avec une débilité légère, une paraplégie post traumatique chez un I.M.C.
- 1 ostéogénèse imparfaite évoluée,
- 5 tétraplégiques niveau C4 ou C5,
- 10 I.M.C. avec une débilité moyenne,
- 1 séquelle de fœtopathie alcoolique,
- 13 hémiplégiques,
- 4 traumatismes crâniens.
- 13 scléroses en plaques.

TOUTES les personnes accueillies sont atteintes d'une incapacité physique.

□ **déficiences associées :**

➤ *PROBLÈMES RESPIRATOIRES :*

- 2 trachéotomies,
- 1 sous oxygène en permanence,
- 1 sous appareil respiratoire nocturne,
- 5 sous oxygénothérapie occasionnelle

➤ *TROUBLES DE LA DÉGLUTITION :*

- 7 sont nourris par gastrostomie,
- 7 résidents font des « fausses routes » fréquentes,
- 12 ont un repas « haché ».

➤ *PROBLÈMES URINAIRES ET INTESTINAUX :*

- 5 urétérostomies,
- 7 sondes vésicales à demeure,
- un sondage vésical itératif par jour,
- 15 doivent être aidés pour la mise aux w. c ou sur la chaise percée
- 12 portent un étui pénien.

➤ *PROBLÈMES CUTANÉS :*

25 Résidents ont des changements de position la nuit, toutes les 3 heures, pour éviter l'apparition d'escarre

Il en est de même le jour pour 12 Résidents, avec des temps limités de lever en fauteuil roulant.

➤ *TROUBLES DU LANGAGE :*

14 résidents ont des difficultés à s'exprimer,
12 sont aphasiques,

➤ les situations de handicap :

- Aides aux repas : 15 totales, 20 partielles.
- Aides à l'habillage pour tous.
- Aides aux déplacements :
- 16 résidents en fauteuil roulant électrique,
- 32 résidents en fauteuil roulant manuel,

- 3 résidents peuvent en outre se déplacer à l'intérieur du foyer avec une canne tripode.
- Aides aux transferts : un lève-personne est utilisé pour 20 résidents,
- Aides à la toilette : 40 toilettes complètes sont effectuées chaque jour.
- Pour les 8 autres : aide partielle.

Les résidents accueillis présentent une dépendance majeure nécessitant une prise en charge importante qui devra cohabiter avec l'accompagnement, sans l'occulter.

Si j'insiste autant sur l'état de santé des Résidents, c'est pour démontrer la prégnance de la prise en charge médicale de la structure.

Cette réalité (vieillissement de la population, évolution de maladies neurologiques) m'interpelle sur nos limites quant aux soins médicaux.

Que reste-t-il comme temps, après les tâches de nursing ?

Comment tout articuler dans la prise en charge et l'accompagnement « d'adultes lourdement handicapés » ? Le terme même peut choquer, il est pourtant toujours utilisé par nos organismes de référence .

4.3.2 Les moyens humains

En fonction de la double tarification, il y a deux équipes : l'une relève du forfait « soins », l'autre relève du forfait « hébergement » ; J'encadre la totalité du personnel « in situ ».

La convention collective en vigueur est celle du 31 octobre 1951, renouvelée par l'avenant du 25 mars 2002.

Effectif du personnel budgété en 2003 :

CONSEIL GÉNÉRAL Forfait hébergement		DDASS Forfait soins	
Personnel éducatif :	E.T.P.	Administration :	E.T.P.
Educateur spécialisé	2	Adjointe de direction	1
Moniteur éducateur	1	Personnel médical autorisé :	
Socio-esthéticienne	0.1	Médecin généraliste	0.25
Aide à la personne :		Médecin psychiatre	0.10
A.M.P.	12	Personnel paramédical :	
Logistique :		I.D.E. de jour	5.83
Rédacteur	1	I.D.E. de nuit	2.5
Employée administrative	0.20	Aide soignant de jour	11
Ouvrier d'entretien	1	Aide soignant de nuit	4
Agent hôtelier spécialisé	6.5	kinésithérapeute	1
TOTAL hébergement	23.8	ergothérapeute	0.20
Charges indirectes liées à La direction Hopale	5	psychologue	0.30
TOTAL EFFECTIF HÉBERGEMENT	28.8	TOTAL EFFECTIF SOINS	26.18
EFFECTIF TOTAL		44.98	

4.3.3 Les moyens architecturaux :

La Villa Normande est un manoir de style normand, en plein centre ville, à 500 mètres de la plage. Trois ailes perpendiculaires la composent sur trois niveaux de 1000 mètres carrés chacun.

Les chambres sont individuelles, sauf une double. Leurs superficies varient de 19 mètres carrés à 35 mètres carrés. La moyenne est de 22 mètres carrés.

La sécurité incendie et l'accessibilité sont conformes aux lois et règlement en vigueur pour ce type de bâtiment hébergeant du public handicapé (normes « j »).

5 chambres sont domotisées depuis 2002.

Un jardin entoure la Villa ; son agencement est assuré par les Résidents avec l'aide d'un jardinier du Groupe Hopale.

Le bâtiment date d'un siècle exactement. Pour autant, les rénovations successives ont été menées de manière harmonieuse et au final, la Villa est une grande maison qui a une âme.

J'ai contribué à ce qu'il en soit ainsi et continue d'agir en ce sens.

J'assume de ce fait la promotion d'un lieu de vie, au confort adapté aux personnes accueillies.

4.4 PROJET DE SERVICE DU FOYER « LA VILLA NORMANDE »

Le secteur médico-social est le lieu où le projet de soins s'intègre dans un projet de vie. Le projet d'établissement doit correspondre aux besoins des personnes accueillies, les bénéficiaires de la structure. Il doit aussi correspondre à l'habilitation délivrée par les autorités administratives de contrôle qui financent l'établissement.

Ces autorités ont délivré une autorisation « l'acte unilatéral par lequel l'autorité compétente donne son accord pour la création d'un établissement ».¹⁷

Elles ont délivré un agrément « terme générique qui désigne l'accord d'une autorité pour permettre à un organe de fonctionner légalement »¹⁸, ainsi que l'habilitation « acte unilatéral par lequel l'autorité compétente décide que l'établissement médico-social pourra recevoir des bénéficiaires de l'aide sociale »¹⁹.

Ce cadre réglementaire posé, le projet est « l'image que nous sommes capables de former d'une situation, d'un état que l'on pense pouvoir atteindre (projet : du latin pro –jicere, littéralement jeter en avant, définition de Pierre Goguelin et d'Edgar Krau dans «Projet professionnel, projet de vie », ESF éditeur).

Le projet de service authentifie et clarifie la mission de la structure.

¹⁷ , Patrick Lefèvre, *Guide de la fonction de direction*, éditions Dunod, page 26.

¹⁸ Idem.

¹⁹ Idem.

Le foyer d'accueil médicalisé est un lieu de vie, offrant un accueil sécurisant aux résidents accueillis, avec un suivi médical et un accompagnement social. Il est un lieu de démocratie et de citoyenneté.

L'objectif final du projet est de favoriser un mieux-être, en tenant compte de la personnalité et des capacités de chacun. Préserver ses acquis et essayer de développer ce qui peut l'être dans la pratique quotidienne est l'objectif à court terme.

Le projet de vie définit la manière dont vivent ensemble les résidents, les familles, les personnels, l'institution au sein du foyer. Il s'est construit avec la participation de tous ces acteurs dans un but bien précis : améliorer la qualité de vie des personnes accueillies. Il n'est pas fixé une fois pour toutes, il doit, au contraire, être évolutif, contribuant ainsi à l'adaptation permanente des réponses. Nous en sommes à la troisième version.

CONCLUSION DE LA PREMIÈRE PARTIE

Tout concourt à rester dans l'esprit « sanitaire » : un environnement très médicalisé, des Résidents lourdement handicapés physiques, aux déficiences multiples et lourdes de conséquences sur leur autonomie, du personnel issu du sanitaire.

Pour autant, je souhaite développer un autre regard sur les personnes accueillies, en révisant chaque point du projet tel que nous l'avions écrit en 1997. Nous évoluons lentement vers un projet médico-social. La loi nous invite à le faire et le projet d'extension nous a mis en condition de changement. C'est le moment de promouvoir le projet de vie, au-delà du sanitaire au foyer « la Villa Normande ».

Après cette présentation des constats, je souhaite reprendre les points clés et en faire l'analyse. Elle me servira de socle à la mise en place d'actions concrètes entre les partenaires, au bénéfice des Résidents.

DEUXIÈME PARTIE :
L'ANALYSE DE L'EXISTANT

Un établissement médico-social implique de définir une organisation, de clarifier les raisons de l'existence de cette structure, de préciser à quel type de public elle s'adresse, et d'en repérer son contexte institutionnel et juridique.

La première partie reprend tous ces aspects et fait apparaître ses particularités.

Le foyer d'accueil médicalisé « La Villa Normande » s'inscrit dans le secteur médico-social, avec une forte composante médicale, du fait de la spécificité de la population accueillie et du rattachement à un grand groupe sanitaire.

Sa mission est de mettre à disposition de 48 adultes, lourdement handicapés physiques, un lieu de vie avec un suivi médical et paramédical constant et un accompagnement social. Pour réaliser cette mission, il nous semble important que les Résidents soient acteurs de leurs conditions d'existence et participent à leurs choix de vie.

Parler d'adultes renvoie à la notion de « maturité physique, intellectuelle et affective », selon la définition du « Petit Larousse ».

Parler de personnes handicapées, au contraire, est synonyme de déficiences, de manques et d'incapacités.

Mon rôle de directeur est d'assurer à chaque Résident accueilli un accompagnement et une prise en charge adaptés. Je rapproche le terme d'accompagnement, pris dans le sens d'aide, de soutien, à la notion d'adulte qui évolue, qui grandit.

La notion de parcours de vie est également importante. Chacun est unique et peut prétendre à faire valoir cette singularité, même et surtout dans une institution médico-sociale.

La prise en charge est une notion plus généraliste à mes yeux. Prendre en charge une personne, c'est s'occuper d'elle ; j'y vois une connotation de subordination, avec le terme « charge ». D'où une vigilance pour éviter une toute-puissance du soignant vis-à-vis du soigné, au cours de soins qui peuvent être perçus comme répétitifs ou peu valorisants

Pour limiter ce risque, circonscrire nos actions dans le projet d'établissement est un élément de sécurité avec les valeurs affichées de respect et de limites.

L'établissement doit répondre aux besoins, aux demandes, voire aux désirs des résidents accueillis.

Je vais détailler la façon dont nous nous y prenons à la « Villa Normande » de Berck et en faire l'analyse.

1 IDENTIFICATION DES BESOINS DES RÉSIDENTS :

1.1 PAR LA COTOREP :

Le placement et l'orientation des personnes handicapées adultes sont confiées à une instance administrative : la **Commission technique d'orientation et de reclassement professionnel, la COTOREP**. Il existe une commission technique d'orientation et de reclassement professionnel par département.

La compétence de la COTOREP est territoriale²⁰ ; elle est déterminée par le lieu de résidence de la personne handicapée.

Elle est aussi matérielle :

- elle se prononce sur
 - l'attribution de la qualité de travailleur handicapé
 - le classement de l'intéressé dans une des catégories suivantes :
 - A – handicap léger
 - B – handicap modéré
 - C –handicap grave
 - l'orientation du travailleur handicapé.
- Il revient également à la COTOREP :
 - d'apprécier le taux d'invalidité de la personne concernée ;
 - d'apprécier si son état justifie l'attribution de l'allocation aux adultes handicapés et de l'allocation compensatrice ;

²⁰ Patrice Legrand, *Le secteur médico-social*. 2^e édition. Santé :méthodes et pratiques. Berger-Levrault. Page 64.

- de se prononcer sur l'orientation de l'intéressé et sur son admission dans un établissement spécialisé ;
- de se prononcer sur l'attribution de l'allocation logement.

La **COTOREP** nous envoie ses avis d'orientation. Elle propose plusieurs établissements parmi ceux correspondant aux besoins de la personne handicapée et en mesure de l'accueillir. Ce choix s'effectue en fonction de la spécialité au titre de laquelle l'établissement a été agréé et autorisé.

Les organismes de prise en charge des personnes handicapées (caisse d'assurance maladie, caisses d'allocations familiales, commissions d'aide sociale) sont liées sur le plan technique par les décisions de la COTOREP.

L'admission au foyer « la Villa Normande » est réservée aux personnes ayant un handicap grave.

Notre dénomination administrative est « foyer d'accueil médicalisé pour personnes lourdement handicapées ».

Aux personnes, dont l'orientation nous a été communiquée par la COTOREP, nous envoyons un courrier et proposons une offre de service. Nous présentons succinctement la structure, avec le dossier d'admission que nous souhaitons récupérer le plus complet possible, si la personne maintient sa demande au foyer.

En fonction des éléments de ce dossier d'admission : âge, ressortissant du Pas-De-Calais, importance des problèmes médicaux, sociaux ou familiaux, le médecin généraliste du foyer et moi apprécions la globalité de la situation présentée.

Nous décidons ou non de poursuivre la démarche d'admission.

1.2 PAR LA PROCÉDURE D'ADMISSION.

A l'ouverture du foyer, en 1987, le Docteur Mozziconacci,²¹ psychiatre, a posé les fondements de la commission d'admission ainsi que son fonctionnement.

²¹ Docteur Mozziconacci « *Note introductive sur le fonctionnement de la commission d'admission du foyer La villa normande de Berck sur mer* ». 1988.

Il rappelle les valeurs sur lesquelles la Fondation Franco Américaine fonde son action à savoir : « la reconnaissance de la personne handicapée comme sujet chez qui le handicap n'est qu'un avatar de la différence et de la singularité. L'expérience de l'ouverture d'une structure d'accueil pour personnes de moins de 60 ans lourdement handicapées s'est soutenue de ce principe fondateur et, ce faisant, s'est délibérément orientée vers la création d'un FOYER DE VIE, dénomination dont chaque terme contient lui-même l'option technique et psychoaffective choisie ». Pour Le Docteur Mozziconacci, l'appellation «foyer double tarification » était purement administrative !

Je fais référence au texte de ce médecin, qui, le premier, a écrit les bases éthiques de notre travail en structure médico-sociale.

« Deux registres d'exigence ont déterminé notre option. En effet la nature même des situations de handicap et le contexte de la demande d'admission comportent le risque de provoquer insidieusement des attitudes de banalisation et de toute-puissance incompatibles avec les principes que nous venons d'énoncer.

- **La BANALISATION** consisterait à n'entendre qu'une demande de placement ou de déplacement là où il est, avant tout, question d'aider une personne à négocier une étape de son existence et de sa destinée.
- **La TOUTE-UISSANCE** consisterait à évacuer la dimension humaine de ce moment de la vie d'un sujet, et à maintenir celui-ci, du fait de la vulnérabilité et de la passivité inhérentes à son statut, dans l'impasse de la dépendance.

Pour se garantir une vigilance suffisante à l'égard de ce fonctionnement, le foyer de VIE s'est doté d'une instance, la Commission d'admission, chargée, aux différentes étapes de l'itinéraire d'un Résident, d'interventions précises.

La commission d'admission est composée depuis l'ouverture :

- du Médecin responsable
- du Médecin psychiatre
- de l'adjoint de direction
- de l'éducateur spécialisé
- du psychologue
- de la responsable administrative.

La commission s'est défini deux principes fondamentaux de RESTITUTION et de COMMUNICATION ».

1.2.1 la restitution :

« Le handicap aboutit souvent à des situations de désinvestissement majeur de la part des personnes qui en sont atteintes. L'accident ou la maladie invalidante constituent une fracture dans l'existence d'un individu qui, brutalement, perd son travail et ses repères socio-affectifs, se détache de son environnement et de sa famille.

Nombreux sont les rejets jusque-là latents que le handicap révèle ; c'est alors l'isolement lié à un divorce ou un éloignement délibéré des proches, par exemple. Souvent aussi, ce désinvestissement fait « tache d'huile » et à l'inertie ou la passivité de la personne répondent des attitudes en miroir de l'institution soignante, lorsqu'il ne s'agit pas d'attitudes inconsciemment sadiques ou maternantes, confortant la personne dans sa résignation ou son besoin tutélaire ».

Je constate souvent que la demande d'admission échappe en grande partie à la personne concernée, qu'elle croit faire une nouvelle demande de séjour de rééducation. Le rattachement de la structure médico-sociale à un établissement sanitaire en rajoute à la confusion.

D'où le travail de la commission d'admission où sont reçus :

- le futur Résident
- sa famille
- le tuteur, le cas échéant
- les membres du personnel soignant, si la personne est en établissement.

Chacun s'exprime sur ce qu'il souhaite. Le handicap est évalué sous son aspect purement moteur ; puis sont explorés les aspects psychologiques, juridiques, administratifs et sociaux des conséquences du handicap sur la situation personnelle du sujet.

J'anime la réunion en tenant compte d'éléments souvent dits au début, à savoir le sentiment, pour les familles d'être « au tribunal ». Je fais en sorte de mettre à l'aise pour privilégier une communication propice à un bon recueil de données utilisables par la suite, et surtout pour favoriser les relations futures, entre les différents acteurs.

Il est ensuite question de déterminer la qualité du lien avec l'entourage familial et donc la qualité de l'engagement de celui-ci pour répondre aux conditions de la dynamique future :

- sortie de la personne handicapée lors d'un week-end, de vacances ou d'événements familiaux particuliers
- visites de la famille.

J'évalue, avec les membres de la commission, les projets et les aspirations de la personne handicapée, ainsi que son adaptabilité à la vie collective.

Lorsque ces investigations amènent à des conclusions rapides, l'admission est convenue avec l'ensemble des personnes citées, sous réserve de l'accord de la COTOREP, qui est vérifié.

Sinon la commission demande qu'un certain travail soit accompli par l'établissement de soins et par la famille avec la personne handicapée, avant de réexaminer la demande.

Parfois, nous percevons une possibilité de vie à l'extérieur et nous confortons la personne ou la famille dans ce sens.

1.2.2 La communication :

«Parallèlement au premier objectif, la communication ou la mise en communication des différents intervenants se réalise au sein de la commission d'admission :

- au moment de l'admission elle-même,
- dans une deuxième étape où il s'agira, dans les 3 ou 6 premiers mois du séjour du Résident, de vérifier si les conditions ou engagements déterminés pour et par chacun sont respectés,
- dans les réunions de deux types où la commission intervient :

a) Dans des rencontres avec le personnel du foyer confronté à des problèmes particuliers et nouveaux pour lui, puisqu'il ne s'agit plus de traiter des « malades » séjournant en milieu hospitalier. D'où une réflexion sur la nécessité de deuil à accomplir quant à la fonction strictement « soignante » et technique :

- sur le repérage des attitudes d'infantilisation et de mise sous tutelle de la personne accueillie.
- sur l'approche des demandes légitimes formulées par certains Résidents concernant une plus grande autonomie dans des domaines privés comme la sexualité.

b) Dans des rencontres avec le personnel et les Résidents où émergent les insatisfactions, les enthousiasmes, les revendications, les projets ou encore des initiatives ou des résistances des uns et des autres ».

Le rôle de la commission a été majeur, surtout dans les 10 premières années. Le travail du premier psychiatre a contribué à la reconnaissance du Résident « Acteur de sa vie et en devenir », travail relayé par le reste du groupe. C'est lui qui a posé « le cadre médico-social ». La majorité du personnel avait une formation et une expérience sanitaires. Personne ne savait vraiment comment s'y prendre devant des difficultés qui, au début, nous paraissaient insolubles.

Nous avons par exemple admis dès 1987, une jeune dame atteinte d'une sclérose en plaques et d'une psychose maniaco-dépressive stabilisée. En principe, nous excluons les personnes ayant des problèmes graves du comportement.

Son comportement a, plus d'une fois, déstabilisé les plus aguerris, créant un climat de fuite : personne ne voulait à l'époque « s'occuper de Madame D. ». Les réunions prévues ont eu pour effet, par exemple, d'apprendre à « passer la main » à un collègue plus à même de régler des situations difficiles.

Le docteur Mozziconacci avait conclu sa note sur le fonctionnement de la commission d'admission par ces termes : « en définitive, l'expérience du fonctionnement de cette commission d'admission et la mise en mouvement de la structure «foyer de VIE » nous a ouvert deux perspectives :

1°) Dans l'immédiat, sur l'importance d'un équilibre entre la fonction d'hébergement et la fonction soin, chacun ne tirant son sens et sa dynamique que de l'existence et de la nécessité des autres.

2°) Dans l'avenir, à condition que nous puissions maintenir l'équilibre mentionné ci-dessus et l'inscrire dans un véritable projet de VIE, donc d'être au monde pour la personne handicapée, concevoir le foyer comme une étape vers un retour possible sur l'extérieur ».

En 2003, les deux perspectives citées ci-dessus restent la problématique du foyer. L'importance des besoins de soins, liés à la grande dépendance des Résidents, pourrait occulter des besoins moins primaires et néanmoins vitaux.

Si j'ai développé longuement cette partie, c'est pour mettre en valeur un premier travail d'équipe qui conditionne l'essence même de notre mission médico-sociale et qui représente la procédure d'admission.

Ce travail, réalisé en amont de l'admission, permet un vrai échange et une mise en confiance. Je n'admets pas la méthode qui consiste à compiler des courriers de demandes et en constituer une liste d'attente.

1.3 L'ADMISSION :

Suite à la commission d'admission, une première présentation du futur Résident est faite à l'équipe pluridisciplinaire au cours d'une réunion de service. L'éducateur et moi animons ce temps de dialogue qui permet de préparer l'entrée.

De quel accompagnement a-t-il besoin ?

Quel type de personnel doit-on prévoir à l'entrée ?

A quel étage sera-t-il installé ?

De quel matériel a-t-il besoin ?

Les aspects matériels sont balayés. Des commandes sont anticipées : matériel de soins, médicaments...

Au-delà de la procédure d'admission, qui est une procédure administrative, la procédure d'accueil, non formalisée jusque là, consiste en la définition d'un binôme de personnel de qualifications différentes. Ces deux personnes, en général, un aide médico – psychologique et un aide-soignant, ou l'éducateur et un infirmier, sont chargées d'accueillir le nouveau Résident.

A l'issue du rendez-vous antérieur avec la commission d'admission, une visite de l'établissement avait été proposée pour permettre à la personne de s'approprier un peu son futur lieu de vie.

La superficie des chambres permet des aménagements personnels : 3 chambres mesurent 19 mètres carrés, 3 sont supérieures à 30 mètres carrés, toutes les autres varient entre 20 et 30 mètres carrés. La personne a le choix de son mobilier, acceptant ou non le mobilier proposé.

Une seule chambre est double; toutes les autres sont individuelles, ce qui représente un élément de confort pour vivre la vie que l'on souhaite et institue un domaine privatif.

J'ai su convaincre la Direction Générale de redistribuer l'espace à la Villa Normande et de créer ces chambres individuelles.

Je peux souvent évaluer le désir de venir vivre au foyer en fonction des effets personnels. Si la personne est peu motivée pour rester, elle entre avec le strict minimum, montrant ainsi son désir de ne pas s'installer et nous prenons en compte cet élément.

L'admission se poursuit donc par un accueil personnalisé. Une présentation des membres du personnel (avec leur nom et leur statut) et des Résidents présents est complétée par une visite sommaire des locaux. L'installation s'effectue en même temps qu'un dialogue s'instaure, pour reprendre les conditions de vie dans ses grandes lignes.

La personne a reçu le projet de Vie du foyer ainsi que le règlement intérieur, en même temps que son dossier d'admission. Je constate que seule la famille a consulté ces documents le plus souvent !

Les points clés sont énoncés et repris plus tard par la monitrice éducatrice, l'éducateur ou moi-même.

Ces informations recueillies ou données, à l'entrée, ainsi que la façon d'être du personnel qui accueille, conditionnent souvent l'adaptation du Résident à sa nouvelle résidence. Ce temps est primordial et nécessite des compétences qu'il me faudra harmoniser par une procédure.

Parallèlement à l'accueil de la personne elle-même, celui de sa famille est tout aussi important, démontrant ainsi la capacité de l'établissement à être un lieu ouvert et « communicant » sur ce qu'il propose.

« Faire bon accueil, c'est bien recevoir et souhaiter la bienvenue ²² » ; cette façon d'être favorise le sentiment d'être attendu et d'avoir sa place.

Je reprendrai ces points qui renforcent le sentiment de sécurité et d'appartenance en exposant les besoins fondamentaux de toute personne.

1.4 LES BESOINS FONDAMENTAUX DES RÉSIDENTS.

Pour parler des besoins fondamentaux des Résidents, je vois trois points à définir :

- Qui les définit ?
- Quels sont ces besoins ?
- Comment les définir en objectifs à travers les projets ?

²² . Daniel Gacoin, *Communiquer dans les institutions sociales et médico-sociales*. Dunod édition, page 113.

1.4.1 Qui définit les besoins ?

Le résident a souvent des difficultés à exprimer ses besoins, soit parce qu'il méconnaît son état, soit parce qu'il nie les besoins et les problèmes qui en découlent. Il peut avoir du mal à s'exprimer ; parfois l'habitude a été prise par la famille de parler à sa place.

La famille peut exprimer des besoins ainsi que les praticiens de l'établissement « envoyeur ». L'intéressé n'exprime pas toujours ses besoins mais plutôt ses désirs qu'ils nous faut entendre et décoder.

Les besoins des parents sont souvent différents de ceux de leurs enfants. Je constate souvent cette difficulté à faire passer que leur enfant est désormais un adulte, avec des besoins qui lui sont propres.

1.4.2 Quels sont ces besoins ?

J'ai défini dans la première partie le concept de soins de Virginia Henderson, concept essentiellement utilisé dans les formations paramédicales.

Ce concept reprend bien les besoins fondamentaux de l'être humain. Il ne s'agit pas seulement de besoins primaires, comme se nourrir ou éliminer mais l'ensemble des besoins.

La définition du mot « besoin » a d'abord le sens de « désir, envie, naturels ou pas, état d'insatisfaction dû à un sentiment de manque » puis « de ce qui est nécessaire ou indispensable ».

Le besoin fondamental est « une nécessité vitale , c'est à dire tout ce qui est essentiel à l'être humain pour se maintenir en vie et assurer son bien-être »²³.

La dépendance est « la non-satisfaction d'un ou de plusieurs besoins de l'être humain par les actions inadéquates qu'il accomplit ou qu'il est dans l'impossibilité d'accomplir en vertu d'une incapacité ou d'un manque de suppléance ».²⁴

²³ . Riopelle, Grondin, Phaneuf, *Soins infirmiers :un modèle centré sur les besoins de la personne..* 1984.page 3.

²⁴ Idem.

Je distinguerai les besoins fondamentaux et nécessaires, liés à la nature individuelle et sociale de l'être humain (respirer, agir, se reposer, communiquer), des besoins spécifiques, consécutifs à l'histoire et au « projet de vie » de chacun.

Pour répondre aux besoins de personnes très dépendantes, le concept des 14 besoins fondamentaux de Virginia Henderson permet de comprendre la gradation des besoins et l'importance de leur satisfaction par une tierce personne. Nous sommes dans un foyer d'accueil médicalisé et ce point est capital pour les personnes accueillies.

Chaque besoin appelle une réponse fournie par un tiers. Cette réponse peut être diversement réalisée : en série, standardisée ou alors adaptée et personnalisée.

Tout mon travail consiste à permettre aux personnels de rester dans cette seconde voie, en encourageant cette ligne de conduite, en accord avec la mission de L' Association « Groupe Hopale » et les politiques sociales.

1.4.3. Comment traduire les besoins en objectifs à travers les projets ?

J'ai entrepris, depuis 10 ans environ, d'organiser une rencontre, à l'entrée, entre le Résident, un A.M.P., un I.D.E., l'éducateur, et un aide soignant pour définir ses choix de vie. Sont élaborées les grandes lignes de l'accompagnement et de la prise en charge. Cette « mise en commun » dure une heure et est maintenant animée par l'éducateur qui en assure le compte-rendu.

Au début, nous nous attachions surtout à satisfaire les besoins de base, « stricto sensu ».

Nous aidions à la satisfaction des besoins tangibles : boire, manger, dormir, éliminer...L'objectif était la santé et les règles d'hygiène. De ce que nous appelions « bilan » avec le Résident, l'ébauche d'un projet de vie s'est développé au fur et à mesure des demandes et des intervenants différemment formés.

Imaginer que l'adulte handicapé a d'autres besoins pour vivre et être bien, tout simplement, n'est pas rentré dans les mœurs d'un coup de baguette magique !

Notre histoire institutionnelle est la tradition soignante et rien n'allait de soi. Le travail des psychiatres successifs, du psychologue, des éducateurs (l'ancien et l'actuel), a contribué à cette appropriation, avec mon soutien. Les formations continues ont grandement aidé à ce changement de mentalité.

Apprendre à avoir un regard positif et tolérant, considérer « l'autre » comme sujet a pris du temps et nous sommes passés d'une culture sanitaire à une culture médico-sociale, au fil de ces quinze années d'existence.

Ce temps, riche, a permis de réajuster, d'innover et d'élargir nos limites d'acceptation et surtout de donner au Résident la possibilité « d'oser ». Oser dire non, non à des soins douloureux ou encore oser dire oui, et là, quelle révolution, de la part de deux Résidents qui se sont mariés.

Les besoins sont individuels et revêtent donc des formes différentes. D'autres besoins sont liés à l'éducation, à l'habitude. En ce sens, les besoins de chaque Résident sont spécifiques ; ils expriment la personnalité, son histoire et son projet. Selon les moments et les circonstances, chacun s'affirme dans sa différence ou sa ressemblance avec les autres.

Nous sommes passés du bilan au projet individuel, développant notre offre de service en l'adaptant aux usagers. Je dois promouvoir sans cesse cette progression, me heurtant à certains personnels « irréductibles » pour qui le changement est source de déstabilisation ou parfois, une perte de pouvoir sur le « soigné ».

2 LA PRISE EN COMPTE DES DÉSIRS DES RÉSIDENTS.

2.1 SAVOIR DÉCODER.

Désir, mot chargé d'ambiguïtés : Le Larousse en donne trois définitions :

1. action de désirer.
2. objet désiré.
3. appétit sexuel, la libido.

Désir et besoin ne se développent pas dans le même registre ; j'insiste auprès du personnel pour qu'il « décode » les demandes du Résident.

Je prendrai l'exemple du tabac :

Si fumer est un besoin, c'est qu'il y a eu accoutumance et c'est devenu comme une drogue dont la personne ne peut se passer. Le désir d'allumer une cigarette est d'un autre ordre. Cette habitude traduit autre chose que le besoin du tabac : elle renvoie à la tension de l'esprit, à un état de nervosité ou au besoin d'être avec d'autres fumeurs, par exemple. Les désirs exprimés ne correspondent pas à des besoins, pour autant, il nous faut en tenir compte à travers l'écoute qui permettra de satisfaire la personne. Dans le cas contraire, à nous de lui expliquer les raisons de refus d'accéder à ses demandes.

Nous sommes parfois tentés d'assimiler certains désirs à des caprices.

Le caprice a un double langage : le Résident, nommé capricieux, par exemple au travers des demandes répétées, dit autre chose que ce qu'il semble nous dire. C'est pour lui une manière d'exprimer sa peur, sa revendication, états qui renvoient à une demande d'amour, d'attention ou d'aide.

2.2 LA COMMUNICATION.

Travailler avec des personnes au long cours, dans « un long séjour médicalisé » impose au directeur une réflexion sur les relations « soignant-soigné » et sur la manière de communiquer.

Nos rapports avec les autres sont la résultante de notre histoire personnelle. Se joue dans le rapport « soignant-soigné » ce que la société institue en faisant du soignant quelqu'un qui serait du côté du pouvoir et du savoir en assujettissant un soigné déjà diminué par sa dépendance. S'y ajoute l'image qu'il a de sa fonction, de son désir inconscient.

La grande dépendance peut avoir pour corollaire la domination, voire un sadisme inconscient du personnel, qui porte à tirer des satisfactions de la faiblesse de l'autre.

Je garantis aux Résidents et au personnel, respect et dignité, valeurs de l'établissement.

Etre en relation avec l'autre, c'est d'abord communiquer.

La vigilance est de rigueur sur ces modes de communication. Je rappelle, si besoin, la note du docteur Moziconacci, citée plus haut, à ce sujet.

« Si le langage est un outil pour penser, il permet à travers ses processus cognitifs et représentatifs, des stratégies pour communiquer. Les enjeux humains sont identifiés par Edgar Morin²⁵ : on communique pour informer, s'informer, connaître, se connaître éventuellement, expliquer, s'expliquer, comprendre, se comprendre »²⁶.

La communication, c'est ce qui permet d'établir des liens et des relations. Pour comprendre et décoder les besoins des personnes accueillies, les autres modes de communication comme les mimiques, l'expression du regard, en plus du langage verbal seront pris en compte. « Les mots et les signes sont chargés de sens tout autant que les messages destinés à établir des liens et des relations »²⁷.

²⁵ Morin E, « *L'enjeu humain de la communication* » in *La communication. Etat des savoirs*. Auxerre. Ed. des sciences humaines ;1998.

²⁶ D Gacoin « *Communiquer dans les institutions sociales et médico-sociales* ». Editions Dunod 2002.

²⁷ Lefèvre Patrick « *Guide de la fonction de direction* ». Editions Dunot.1999, Page 267.

Je m'attache à parler ici de communication organisationnelle et fonctionnelle, celle qui permet la mise en relation de tous les acteurs du foyer : Résidents et intervenants.

J'ai induit la réflexion sur ce point. Des formations continues antérieures ont permis d'obtenir une harmonisation des modes de communication et « un travail sur soi, de mise à distance » de situations difficiles et par delà même, des réponses adaptées et réfléchies.

« La vie n'est pas un long fleuve tranquille au foyer » : accueillir 48 personnes dans le respect et la dignité impose une communication de qualité pour que chacun ait le sentiment d'être pris en compte et compris. De là naîtront des modes de prise en charge et d'accompagnement ciblés et personnalisés.

J'ai inscrit dans le règlement la politesse comme élément de base d'une communication harmonieuse entre les acteurs du foyer.

2.3 LE RÔLE DE LA FAMILLE ET DE L'ENTOURAGE.

Ce travail de « décodage » des besoins et des désirs du Résident est facilité par l'apport des remarques des familles. Encore faut-il leur laisser des possibilités de s'exprimer sans gêne ni retenue. J'instaure un climat de confiance dès les premières rencontres dans le service.

J'ai institué des plages d'heures de visites larges : 10 heures / 20 heures, voire au-delà si besoin. Je demande d'être prévenue des visites dans la matinée pour en tenir compte dans l'organisation du travail.

L'idée d'un appartement des familles a été lancée par l'éducateur précédent et a eu un écho favorable auprès des familles. Se loger à Berck est difficile et coûteux ; cette opportunité est appréciée des familles qui habitent loin et permet de retrouver un temps de vie de famille.

Cet espace convivial a été complété d'une cuisine, belle et bien équipée.

Aux dires des utilisateurs ou des invités, l'espace est convivial. Hors du reste du foyer, il est situé au deuxième étage, dans l'espace « animation » ; il permet une coupure avec le reste de l'établissement et une intimité toujours appréciée.

« Je m'y sens chez soi » me rapporte-t-on souvent. Je le prends comme un compliment.

Le terme « foyer » prend ici tout son sens : « lieu où habite une famille ».

Dès les premières rencontres avec les familles, j'explique l'importance du maintien des liens familiaux et de cette relation triangulaire qui s'instaurera entre la personne elle-même, sa famille et les membres du personnel de l'établissement.

Par exemple, si le résident retourne en famille, un cahier de liaison est mis en route pour que les informations circulent dans les deux sens.

J'ai eu, au début, des difficultés avec certaines familles, qui préféraient communiquer par petits papiers que je retrouvais disséminés dans la chambre, après leur passage !

Ces papiers me signifiaient souvent des reproches : la chasse d'eau fuit, le linge est mal entretenu, notre fils ne sort pas assez...Une disponibilité et une vigilance de la part de l'équipe ont permis la communication directe et des échanges parfois vifs, mais toujours fructueux. La famille peut induire des demandes que l'intéressé n'émet pas spontanément et dont il n'a pas forcément envie.

Dans tous les cas, la parole de la famille est prise en compte et signe la compétence de l'établissement à accueillir les tiers, et son sens d'ouverture d'esprit en acceptant les remarques positives ou négatives. C'est un changement d'état d'esprit : que les familles soient partenaires et s'associent à l'élaboration et au suivi des projets personnalisés.

3 LES CARACTERISTIQUES DU PROJET MÉDICO-SOCIAL.

3.1 DÉFINITIONS.

Le secteur médico-social est le lieu où le projet de soins s'intègre dans un projet de vie. Dans un foyer d'accueil médicalisé, la conjonction du projet médical et social doit être harmonieuse. La fonction « soins » n'est pas seulement du domaine médical, j'ai précisé dans la première partie le sens que je donne à l'expression « prendre soin ». La fonction « soins » est partagée par toutes les personnes qui gravitent au quotidien autour du Résident.

La fonction « soins » comporte dans la vie quotidienne :

- l'alimentation, l'hydratation,
- les problèmes respiratoires,
 - les problèmes d'élimination,
 - l'installation et la mobilisation,
 - l'hygiène personnelle et collective,
 - les aspects psychologiques et relationnels.

Au foyer, les soins sont de trois ordres, reprenant la classification des SIIPS :soins infirmiers individuels à la personne soignée :

- soins de base,

- soins techniques,
- soins relationnels et éducatifs.

Le projet médical est du ressort du médecin ; il assure le suivi au quotidien des personnes en tant que médecin généraliste. Il assure aussi la prévention des régressions liées à l'âge ou aux maladies intercurrentes. L'accompagnement des stades évolutifs, lorsque l'état du Résident s'aggrave, peut être réalisé sur place ou dans un service spécialisé, en cas d'urgence. Enfin, l'accompagnement de la fin de vie peut être réalisé sur place, sur les recommandations du Résident lui-même, ou de sa famille, ou de ses proches.

Rien n'est occulté, rendant le Résident acteur de ses choix de vie jusqu'au bout.

Le versant « social » du projet reprend, lui, l'aspect socialisation, qui place la personne dans un système de relations. Parle-t-on d'éducatif quand il s'agit d'adultes ayant eu une vie familiale, professionnelle ou sociale ?

La perspective « éducative » tient plutôt à une perspective « pédagogique » dans le sens de développement des facultés cognitives de la personne et de son aptitude à connaître et à comprendre le monde extérieur. L'aider à découvrir et à participer à la vie sociale feront partie des actions entreprises pour développer ce potentiel.

Approches « soignantes » ou « éducatives » vont de pair pour constituer une prise en charge globale et un accompagnement ciblé. De leur coordination dépend la dynamique du projet de vie.

La notion du « médico-social » est donc ici au croisement des deux secteurs : le pôle médical et le pôle social. Fondé sur l'idée d'une prise en charge spécifique de la dépendance et du handicap, le secteur médico-social a vu son existence et son autonomie reconnues par la loi du 30 juin 1975 et par la loi du 2 janvier 2002, rénovant l'action sociale et médico-sociale.

3.2 LE PROJET INDIVIDUEL, REFLET DES BESOINS ET DES DÉSIRS.

En institution médico-sociale, de surcroît en foyer d'accueil médicalisé, la prise en charge et l'accompagnement reposent sur deux axes : les soins dans la vie quotidienne et les activités de vie sociale.

Le troisième point de l'article 7 de la section 2 de la loi du 2 janvier 2002 précise : « une prise en charge et un accompagnement individualisé de qualité, favorisant son

développement, son autonomie, son insertion, adaptés à son âge et à ses besoins, respectant son consentement éclairé, doivent être systématiquement recherchés lorsque la personne est apte à exprimer sa volonté et à participer à la décision. A défaut, le consentement de son représentant légal doit être recherché ».

La participation de la personne elle-même à l'élaboration de son projet est évidente et il en a toujours été ainsi à la villa Normande.

Ce projet personnalisé définit les services attendus par le Résident, au vu des besoins et des désirs, définis en concertation avec des membres de l'équipe pluridisciplinaire requis. Il s'attache à être le plus précis possible.

« Le projet individualisé est l'objet du travail commun de l'utilisateur et du travailleur social construit sur le parcours de l'utilisateur. C'est un document écrit de référence qui doit comporter une matérialité de l'observation de départ et des actions prévues dans un délai précisé »²⁸.

La matérialité de l'observation découle aussi bien de chaque membre du personnel d'accompagnement que du Résident lui-même.

La notion de parcours de l'utilisateur a aussi de l'importance : ce travail est réalisé à un moment de la vie d'une personne, pour un temps donné, et ouvre des perspectives d'évolution et de changement.

3.3 LE RESPECT DES PARCOURS DE VIE.

Garantissant à la personne handicapée le droit de vivre comme n'importe quel citoyen, avec des droits reconnus, les différentes politiques sociales démontrent la valeur qu'une société accorde à la vie :

« La vie conçue comme marque de l'humain en tant qu'elle est tout à la fois : un capital dont la croissance et l'épanouissement façonne une identité irréductible à toute autre pour engendrer une personne ; un capital partagé qui ne prend sens que replacé dans un projet collectif pour consacrer un citoyen ».²⁹

Rappeler ici le sens profond de la dignité humaine est utile en réaffirmant que les personnes handicapées sont des êtres humains à part entière.

Par l'affirmation d'une politique spécifique du handicap, « s'énonce le pacte social primitif fondamental. La société y manifeste le prix qu'elle accorde à la vie et le degré d'humanité qu'elle entend faire prévaloir dans les relations sociales en focalisant sur la

²⁸ Danancier J . *Le projet individualisé dans l'accompagnement éducatif*. Ed. Dunod .

²⁹ Risselin P. *Handicap et citoyenneté au seuil de l'an 2000*. Odas Editeur. 1998.

personne handicapée définie comme personne et comme sujet social, les trois interrogations essentielles qui sont la marque de l'humain : la vie comme capital que l'on reçoit et que l'on transmet ; la vie comme capital que l'on gère ; la vie comme capital que l'on valorise »³⁰.

Reconnaître la personne en tant qu'adulte libre de faire des choix de vie montre bien qu'elle doit pouvoir s'exprimer librement sur ses besoins, ses désirs, ses plaisirs et ses refus. Le droit à une sexualité désirée pose souvent question, comme si les Résidents étaient des êtres asexués ! Le droit de disposer de son corps doit être réaffirmé.

Je maintiens en permanence une réflexion éthique continue à ce sujet.

Vouloir vivre dans un endroit où l'on s'y sent bien est un droit . Je combats cette idée qu'à partir d'un certain âge, 60 ans, en l'occurrence, il faudrait aller en maison de retraite. Cela m'apparaît comme arbitraire, si ce n'est pas la volonté de la personne.

C'est arrivé une fois, il y a 8 ans environ. M V., originaire du département du Nord, a dû quitter le foyer pour intégrer une maison de retraite, moins adaptée à son handicap.

Si cette situation se produisait maintenant, je saurais trouver les mots pour aider le Résident à combattre cette décision inique.

Autre cas de figure : la volonté précise du Résident de « finir ses jours au foyer » refusant l'hypothèse d'une hospitalisation où certes les soins techniques sont assurés, mais dans un isolement total. Tous ces choix de vie sont pris en compte et inscrits dans le projet individuel, si la personne souhaite aborder le sujet de son « devenir », en concertation avec le médecin, l'équipe et moi-même.

3.4 LES COMPÉTENCES REQUISES POUR TRAVAILLER EN MÉDICO-SOCIAL.

Dès l'ouverture, en 1987, des erreurs dans le recrutement ont été commises dans la mesure où, à l'époque, prévalaient le charisme et le « grand cœur » ! Le savoir-faire était présent mais le savoir-être présentait des lacunes.

Le recrutement du personnel doit être une des préoccupations du directeur.

Dés 1992, alors surveillante du foyer, j'ai élaboré les fiches de poste et les profils de poste. A l'époque, le directeur du centre de rééducation auquel nous étions rattachés

³⁰ Idem.

assurait les recrutements, sans forcément me concerter. C'est, par contre moi, qui initiais les mesures disciplinaires.

Elles ont été de deux ordres :

- manquement au règlement : retards répétés par exemple,
- un cas de maltraitance à connotation sexuelle. L'agent a été licencié pour faute grave.

Une autre organisation est à souligner : la rotation des infirmiers voulue par le surveillant général. Ce dernier avait instauré une rotation obligatoire des infirmiers, y compris ceux du foyer!

En 1997, je me suis opposée à ce système totalement arbitraire et « toxique » pour la personne accueillie et ma nomination au poste d'adjoint de direction a permis de mettre fin à cette situation paradoxale : gérer le service sans être responsable du choix des acteurs.

J'ai d'ailleurs écrit un courrier à la nouvelle surveillante générale concernant l'importance d'un personnel régulier au foyer, pour le bien-être des Résidents. Courrier que je souhaite inclure en annexe de ce travail.

Les compétences prioritaires sont d'abord :

- l'envie de travailler auprès de personnes handicapées et un minimum de connaissances du secteur « handicap physique »,
- un savoir-faire technique,
- un savoir-être relationnel avec une capacité d'écoute, une aptitude à une discrétion naturelle, le savoir être se caractérisant avant tout par la capacité à développer des relations personnalisées,
- une bonne condition physique pour toute la partie manutention qui concerne toute l'équipe.

Je recherche d'autres compétences :

- savoir combiner plusieurs compétences, ce qui accroît l'efficacité, à savoir être ingénieux, innovant et créatif,
- être organisé est aussi un gage d'efficacité,
- savoir devenir, savoir évoluer est également un critère important dans mon référentiel de compétences.

J'ajouterai l'honnêteté qui renvoie à la notion d'éthique, ainsi que le sens du travail en équipe. Ces deux concepts nécessitent que je m'y attarde.

L'éthique « tantôt définie comme science de la morale et tantôt comme l'art de conduire moralement les pratiques, l'éthique touche l'univers des valeurs. Elle doit nécessairement intervenir dans l'organisation des soins pour permettre d'évaluer ce qui est

bon pour la personne, l'éthique permet de proposer des finalités à l'organisation qui, sans elle, ne serait qu'un mécanisme rigoureux et efficace sans âme et sans projet qui vaille ». ³¹

La maîtrise du savoir-être répond à une finalité éthique : la préservation de l'identité de la personne, ainsi qu'à une finalité professionnelle : comportements adaptés dans les situations diverses.

Travailler en équipe nécessite de définir la notion d'équipe ; ce terme est très employé dans les services hospitaliers. C'est un ensemble de personnes réunies dans un milieu de travail pour y réaliser un projet professionnel. Si cette définition peut paraître simpliste, elle me permet de préciser le cadre : il ne s'agit pas d'un groupe de copains !

Enfin, les qualifications requises du secteur sont respectées.

Les diplômes ne sont pas un gage de qualité absolue ni de compétence, mais la formation qui les a précédés, a permis une confrontation des savoirs, des pratiques, des recherches... qui entraînent un état d'esprit d'émulation et d'ouverture. La formation continue complète le développement des compétences.

4 LES INDICATEURS D'ÉVALUATION DU SERVICE RENDU.

4.1 LE CONSEIL D'ÉTABLISSEMENT.

L'appellation « Conseil de vie sociale » apparaît dans la loi de janvier 2002 et prolonge une pratique obligatoire, depuis le décret du 31 décembre 1991, dans tous les établissements sociaux et médico-sociaux : le conseil d'établissement.

Créé dès 1992 à la Villa Normande, il rassemble trois Résidents élus, deux représentants des familles, deux du personnel, un représentant de la municipalité et un du Conseil Général. Je représente la direction. Ce groupe se réunit deux fois par an sur invitation du Président (un infirmier). C'est lui qui fixe l'ordre du jour en concertation avec les représentants des Résidents et des familles. La secrétaire est une Résidente aux compétences en informatique .

La présence assidue de ces personnes, leur implication permettent un vrai dialogue sur des sujets auxquels personne n'avait pensé auparavant. Au début, il s'agissait surtout de critiques concernant l'alimentation ou des problèmes individuels qui émergeaient par l'intermédiaire des familles élues. Au fur et à mesure, les relations se sont modifiées au point de devenir un lieu de débats et d'informations, un moment d'échanges privilégié. Des choix

³¹ Montésinos André « *Organiser des soins de qualité dans les services hospitaliers* » Ed. Medsi/McGraw-Hill.1991. Page 35.

sont discutés en groupe, créant une dynamique dans la communication, des propositions sont avancées ; l'envie d'améliorer l'existant anime chacun des membres du groupe.

J'apprécie les questions des familles qui nous obligent à réfléchir sur le quotidien, nous qui avons « le nez sur le guidon ». La synthèse des comptes-rendus m'amène à penser qu'on ne parle pas des soins ni du nursing, du quotidien de base mais de la vie sociale, de l'animation. Dois-je en tirer des conclusions ?

Si on n'en parle pas, est ce que tout va bien pour autant ? Est-ce que, pour eux, c'est la vie sociale qui doit être défendue et améliorée ?

Tout doit être pris en compte comme moyen d'évaluation du service rendu.

4.2 LES GROUPES DE PAROLES.

Instance créée à l'initiative de l'éducateur, les groupes de paroles ont pour but de favoriser l'expression des Résidents sur la vie sociale et l'organisation de la vie quotidienne. J'ai encouragé cette initiative.

Là aussi, les retours sont parfois étonnants et variés, nous encourageant à diversifier les offres d'animation proposées. Le désir de vie proche de la normale est souhaité malgré les lourds handicaps et nous essayons de satisfaire ces demandes inattendues.

4.3 LA VISITE DE CONFORMITÉ.

La visite de conformité, dans le cadre du projet d'extension de la structure en octobre 2002, a été pour moi un moyen d'évaluer l'organisation générale du service.

En une demi-journée, le challenge est d'expliquer aux représentants des deux autorités de contrôle départementales et d'Etat comment nous remplissons notre mission d'accueil et de soins auprès de personnes lourdement handicapées physiques, avec quels moyens et quelle organisation. En amont, le travail a été colossal. Par rubriques : projet institutionnel et sa mise en œuvre, qualification du personnel, sécurité, hygiène, moyens techniques, investissements... J'ai voulu tout vérifier et préparer les documents s'y rapportant : rapports, procédures.

Si tout s'est bien déroulé avec, à la clé, l'autorisation d'étendre notre activité et de faire admettre des personnes depuis longtemps sur liste d'attente, j'ai constaté des failles préjudiciables .

L'absence de procédure de contrôle de l'armoire à pharmacie a valu une remarque de la part de la D.D.A.S.S. Une plaquette de médicaments avait été coupée (d'où perte de la date de péremption), m'interpellant sur la rigueur à tous niveaux à mettre en place ou à maintenir. J'ai donc élaboré avec les acteurs concernés cette procédure et je l'ai fait valider par le service qualité d'Hopale.

Cette visite m'a conforté dans l'idée de la nécessité d'organiser la partie soins avec la rigueur sanitaire.

4.4 L'ÉVALUATION POUR LE SCHÉMA DÉPARTEMENTAL.

La révision du schéma départemental d'équipements pour adultes handicapés, voté en 1989 et actualisé en 1992 est en cours depuis 2002.

Plusieurs éléments ont rendu nécessaire l'écriture d'un nouveau schéma³²:

- des listes d'attente importantes pour l'entrée en institution,
- la prise en compte des évolutions législatives et réglementaires,
- une approche globale de la personne handicapée prenant en compte tous les aspects de sa vie au quotidien : travail, prise en charge éducative, soins, hébergement et soutien à domicile.

Le préalable à cette révision s'est concrétisé par une enquête auprès des établissements relevant de ce secteur : C.A.T., M.A.S., F.A.M., Ateliers protégés, foyers de vie et foyers d'hébergement.

Une enquête a été effectuée par le C.R.E.A.I. (centre régional de l'enfance et adolescence inadaptées) de Lille auprès de ces établissements.

L'enquête a porté sur les points suivants :

- le confort,
- la sécurité,
- l'accessibilité,
- le projet de vie,
- le règlement intérieur,
- le conseil d'établissement,
- la restauration,
- la surveillance de nuit,
- la distribution des médicaments,

³² Compte rendu de la réunion du 09.09.2002, service D.A.S.E.M. : Direction de l'Aide Sociale et des Equipements médico-sociaux du Pas De Calais.

- le mouvement de la population,
- la stabilité des effectifs en personnel,
- les espaces de soins,
- la dispersion des coûts.

Les résultats ont été riches d'éléments qualitatifs et quantitatifs pour mieux se situer dans le dispositif départemental et pour repérer les problématiques les plus fréquemment citées. Parallèlement, quatre groupes de travail ont été mis en place pour y remédier:

- groupe de travail n° 1 : médicalisation et vieillissement,
- groupe de travail n° 2 : alternatives aux prises en charge institutionnelles existantes,
- groupe de travail n°3 : optimisation de l'existant,
- groupe de travail n°4 : l'évaluation permanente des besoins et des actions menées.

Mandatée par le Directeur Général adjoint, j'ai participé aux travaux du troisième groupe. Chaque groupe a formulé un diagnostic, des objectifs à poursuivre, des propositions concrétisées par des fiches actions.

Ce travail de recherche et de mise en commun de ces travaux a été utile pour moi, ayant, à priori, le sentiment d'être à part dans le dispositif. J'y vois deux raisons : la grande médicalisation des personnes accueillies et le rattachement à un groupe sanitaire. Au final, l'échange avec les collègues des autres structures s'est avéré fructueux de par la diversité des établissements. Le fait d'avoir effectué mon stage de deuxième année CAFDES au Conseil Général du Pas De Calais a favorisé ma participation à ces réunions de travail et ces échanges.

CONCLUSION DE LA DEUXIÈME PARTIE.

J'ai souhaité détailler au plus juste les besoins des Résidents accueillis pour faire valoir la spécificité du foyer, rattaché à un grand groupe sanitaire. J'ai donc exposé les caractéristiques de la population bénéficiaire d'un foyer d'accueil médicalisé au regard des critères posés par la circulaire de 1986 :

- besoin de la tierce personne dans la plupart des actes de la vie quotidienne,
- besoin de surveillance et de soins constants.

Pour autant nous ne pouvons réduire nos réponses en terme de prise en charge ou d'accompagnement sans une réflexion éthique sur le sens même de notre travail.

De l'attention apportée au besoin exprimé, de la relation d'aide qui permet de déceler son désir, aboutira la reconnaissance du statut d'adulte, chez tout Résident hébergé à la Villa Normande, acteur de son parcours de vie.

TROISIÈME PARTIE :

**PLAN D' ACTIONS POUR VALORISER
LE PROJET MÉDICO-SOCIAL**

Le verbe d'action choisi : « valoriser » se définit par « donner une plus grande valeur à » et « augmenter la valeur, le mérite ». Je reconnais ainsi un existant perfectible.

Aux confluents du médico-social et du sanitaire, il me faut sans cesse ajuster le projet du foyer « La Villa Normande » aux besoins spécifiques des Personnes qui y résident. Cet ajustement permanent doit s'opérer conformément à la législation en vigueur dans le secteur médico-social. L'idée fondamentale est d'améliorer et d'assurer une meilleure qualité de vie au Résident.

Au vu de mon analyse précédemment exposée, j'ai le sentiment que le médical l'emporte sur le social. La valorisation portera sur les aspects sociaux du projet de vie, d'animation, et de socialisation sans sous-estimer le projet de soins inhérent à un foyer d'accueil médicalisé, avec en filigrane le droit de vivre une vie choisie et non subie.

1 DÉFINIR LA STRATÉGIE :

« La tâche prépondérante du directeur, celle qui spécifie sa fonction, est l'élaboration de sa politique et de la stratégie de son établissement ou service. Il dispose pour ce faire d'un outil privilégié : le projet d'établissement. Le projet est au cœur de la problématique managériale. C'est lui qui cristallise le sens de l'action ».³³

Le projet doit faire apparaître une nouvelle attitude à l'égard des usagers. Le public accueilli est en pleine mutation, tant par sa quantité, sa mentalité, ses tranches d'âge variées, ses pathologies diverses : tout ceci appelle une adaptation permanente.

J. M. Miramon³⁴, dans le chapitre « Concevoir un nouveau projet » écrit : « la stratégie consiste ici à articuler opportunités et nécessité ».

³³ Miramon Jean Marie, Couet Denis et Paturet Jean Bernard, *Le métier de directeur, techniques et fictions*. Editions ENSP 2001. Page 175.

³⁴ Miramon Jean Marie, *Manager le changement*, édition ENSP 2001, p 105.

Si je peux reprendre à mon compte cette phrase, c'est pour préciser que **l'opportunité** est la réflexion entreprise tout le temps de la formation CAFDES et que **la nécessité** émane des Résidents eux-mêmes et des politiques sociales.

Ma stratégie est là : conduire et accompagner les différents acteurs institutionnels à une valorisation de leurs pratiques, au bénéfice des Résidents.

Cette valorisation passe par une méthode de gestion de projet, qui se définit par des actions à finaliser.

1.1 AFFIRMER LE CADRE ACTUEL DES POLITIQUES SOCIALES.

A la lecture de cette phrase clé page 89 de l'ouvrage de Jean-François Bauduret et Marcel Jaeger : « la qualité du rapport à l'utilisateur sera le pivot de l'évaluation des établissements et des services »³⁵, le sens de l'action se concrétise d'abord dans la qualité du rapport à l'utilisateur. La loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002 affiche la promotion du droit des personnes. « L'article 311-3 aborde le droit à l'individualisation et à la qualité de la prise en charge et de l'accompagnement : il ne suffit pas d'accueillir une personne, il convient de stimuler ses potentialités, accroître ses compétences ou prévenir la dégradation de son état. D'autre part, c'est une façon de rappeler que les usagers ne constituent pas une catégorie homogène et que l'action sociale et médico-sociale ne correspond plus à une « production de masse ». Chaque usager doit être considéré comme une personne singulière ».

Au risque de me répéter, tout le sens de mon action de directeur est synthétisé dans cette dernière phrase. Le Résident est unique et doit bénéficier d'un accompagnement et d'une prise en charge « sur mesure ».

1.2 REPRENDRE LES ÉLÉMENTS CLÉS DE L'ANALYSE.

Pour synthétiser les points de l'analyse décrite dans la deuxième partie, l'élément majeur à promouvoir sans répétition, est la personnalisation des prestations offertes aux Résidents. Le projet d'établissement, ou plutôt le projet de vie de l'établissement, doit le faire apparaître de manière plus ciblée ; nos prestations, élaborées à partir des besoins de

³⁵ *Rénover l'action sociale et médico-sociale*. Edition Dunod 2003.

chacun, doivent trouver sens dans un contexte médico-social, et non dans une copie de l'hôpital tout proche. J'ai à formaliser des procédures adaptées au contexte.

1.3 AFFICHER L'AMBITION DE CHANGEMENT POUR AMÉLIORER L'EXISTANT.

« Fertiliser le passé et produire l'avenir, tel est pour moi le présent » NIETZCHE.

Le changement, élément primordial d'une entreprise, fût-elle médico-sociale, est un des garants de sa compétitivité et de sa réussite.

La nouvelle ligne directrice d'Hopale nous conduit à réviser nos schémas classiques, en visant davantage de qualité à tous les niveaux.

Je suis dans une logique d'amélioration permanente d'une qualité de vie qui se poursuit par étapes. Vouloir réviser les fondements de la démarche de projet de vie, c'est pour moi :

- mieux prendre en compte l'identité du résident et son choix quant à la continuité de sa vie,
- respecter son autonomie, fût-elle limitée, ses droits, son intimité, son confort, augmenter sa sécurité,
- préserver les liens familiaux ou amicaux,
- promouvoir l'image de soi,
- mieux décoder les communications non verbales,
- prendre en compte la spiritualité,
- identifier les signes de souffrance et la soulager,
- faire circuler la parole et favoriser la communication,
- respecter l'espace personnel,
- accroître la participation à la vie de l'institution, à la vie de la cité,
- socialiser par des activités de loisirs,
- améliorer les temps forts comme les repas.
- et en conclusion, mieux adapter l'organisation de l'institution aux habitudes de vie des Résidents.

1.4 RENFORCER LA PLACE DU RÉSIDENT.

Jusque là, l'organisation de l'institution était globalement collective . Le résident prenait une place induite par la représentation sociale de son handicap. Son potentiel était souvent occulté par ses manques.

« L'image sociale du handicap a un caractère globalisant à haut pouvoir de diffusion sur toute la personne ; c'est un « universel » de la représentation sociale du handicap qui a toujours existé et qui demeure aujourd'hui ; cette différence inscrite dans le corps, qui n'est que partielle dans le vécu du sujet et dans son devenir, fait disparaître aux yeux des autres, si on n'y prend pas garde, toutes ses autres caractéristiques ».³⁶

Le Docteur Zucman à l'époque, la volonté explicite du Président Chirac en 2003, et les politiques sociales actuelles nous invitent à réfléchir à notre regard posé sur l'AUTRE. L'émergence des projets de vie s'inscrit dans une nouvelle perspective où le Résident est acteur de ses choix.

1.5 PROMOUVOIR UNE CULTURE MÉDICO-SOCIALE.

Les outils tels que le projet de vie, le règlement de fonctionnement, le contrat de séjour contribuent à l'individualisation de la prise en charge et de l'accompagnement spécifique du secteur médico-social. Nous devons les affiner, les valoriser pour les premiers et créer le contrat de séjour.

La notion d'appartenance à un secteur a beaucoup d'importance. Je dois travailler ce point en objectif à atteindre. Travailler davantage avec ma collègue, directrice de la MAS « La clé des dunes » d'Hopale peut y contribuer.

Je suis à l'initiative de temps de rencontres mensuelles avec elle, pour croiser nos organisations et en envisager de futures. Son métier de base est éducateur spécialisé et le mien, infirmier. Nos compétences s'enrichissent de cette confrontation des pratiques.

Notre positionnement commun peut favoriser l'obtention de moyens, par exemple, et avant même, un changement de regard sur des organisations différentes.

Parallèlement à ce point, je dois rassurer le personnel du foyer qui exprime des craintes de « perte d'appartenance ». Ils ne sentent pas encore appartenir au secteur

³⁶ Docteur Zucman : « *Impact des représentations sur les pratiques : vers un autre regard* ». mai 1993 . Xemes journées nationales . MAS et Foyers : « *quels chemins pour la vie* ».

médico-social et plus au secteur sanitaire. Pour autant, nous sommes gérés par la même Association qui donne les preuves d'une seule politique salariale.

J'ai un rôle majeur à jouer dans la gestion de la transition : rôle d'écoute et d'explication.

2 VALORISER LE PROJET MÉDICO-SOCIAL :

Je conçois plusieurs actions, indispensables à ce stade de la démarche d'amélioration de l'existant.

2.1 INSCRIRE LE PROJET DANS LE TEMPS.

Le premier point est le calendrier. Je prévois un délai d'un an pour mener à bien mes objectifs : l'année 2004, avec des échéances trimestrielles.

2.2 COMMUNIQUER :

Communiquer, c'est développer une démarche d'ouverture et de dialogue entre les différents acteurs de la structure. C'est s'exposer et prendre le risque de la critique. La compétence du directeur s'évalue aussi à sa manière de communiquer ses projets.

La communication externe viendra à la fin de mon processus, fin 2004.

2.2.1 à la direction générale

Le foyer s'inscrit dans la tradition médico-sociale de la fondation Franco- Américaine et prend part dans la mosaïque des prestations de services offertes par le groupe Hopale.

Ma mission est la mise en œuvre du projet de vie au bénéfice des Personnes accueillies, au long cours à la Villa Normande. Ce projet de vie vient en aval de tout ce qui est proposé comme aide aux personnes handicapées au Groupe Hopale de Berck.

J'en revendique la dynamique d'actions spécifiques, différentes de celles menées par mes collègues du sanitaire, dont les lignes de conduite sont tracées par les médecins.

Je propose une gestion de changement, sans rupture, qui vise à harmoniser le passé et le présent, par un management participatif, dans le cadre d'un projet médico-social.

Je souhaite gérer ce changement tout en maintenant l'équilibre de la structure.

2.2.2 Aux Résidents.

Le foyer est le lieu de vie des Résidents.

Leur rappeler la raison d'être de la structure, le projet de vie de l'établissement et aussi ses limites au moyen d'outils, au-delà de la parole indispensable, est nécessaire. Ces outils concrétisent ces mots, laissent une trace pour mieux s'y retrouver. Ils veillent à leurs droits, et leur élaboration relève du rôle du directeur. Je leur explique quels sont ces outils : livret d'accueil, contrat de séjour, charte... et leurs intérêts, dans le cadre de réunions d'informations, prévues au début 2004.

2.2.3 Aux familles.

Les familles sont partie prenante du projet de vie de l'institution. Une communication « fluide » doit s'instaurer entre les familles, les Résidents, et le personnel pour présenter le service rendu par l'établissement et ses limites.

2.2.4 Au personnel.

Avant tout changement, j'ai besoin de l'adhésion de l'équipe.

Le travail d'explications s'effectue au quotidien, à chaque situation nouvelle ou complexe. Comment faire entrevoir d'autres solutions, d'autres pistes plus conformes à la réalité présente ?

Je prépare la suite de cette façon. Je ne veux pas d'un changement radical, source d'inquiétudes. Je souhaite une évolution progressive, qui s'installe peu à peu dans les têtes avec un souci de mieux faire. Les spécialistes parlent « d'une organisation apprenante ».

Pour le personnel, je rappelle que le foyer est leur lieu de travail et qu'il est le lieu de vie des Résidents. Je conçois la valorisation du projet existant comme un outil pédagogique, qui permet de mesurer les progrès tangibles, que ce soit dans l'organisation du travail ou surtout dans l'amélioration permanente des rapports humains. Pour moi, le changement apportera un bénéfice aux Résidents et aussi aux personnels.

C'est un outil d'évaluation qui permet de repérer les progrès à obtenir. C'est donc une gestion de changement qu'il me faut mettre en œuvre. L'idée maîtresse est qu'il faut évoluer, s'adapter aux Personnes accueillies, et non l'inverse.

2.3 MOBILISER LES PERSONNES RESSOURCES

« Le projet - son contenu, sa force, sa pertinence - ne sort pas de la tête du seul directeur. Il est la résultante de l'ensemble des regards portés par les différents acteurs sur le dispositif médico-social, en fonction de leurs intérêts professionnels et personnels, à court ou moyen terme. Il emprunte également aux réseaux de l'institution et subit l'influence des groupes de pression ». ³⁷

2.3.1 l'équipe

Au quotidien, j'ai des preuves concrètes de prises d'initiatives judicieuses, pertinentes et innovantes de la part des salariés du foyer . Ces personnels manifestent l'envie d'aller plus loin.

A moi de fédérer ces énergies en formalisant leurs productions porteuses de sens pour la structure.

Dès janvier 2004, je mettrai en place un comité de pilotage composé de ces « forces vives » du foyer. Ce comité sera composé de 8 à 10 personnes maximum, après appel à candidatures, de catégories professionnelles différentes. Mais le changement fait appel à tous : suiveurs ou leaders.

J'y inclus un ou deux éléments « qui traînent » en catalysant leur sens critique. J'optimise ainsi tous les talents.

Je prévois un calendrier de rencontres et définis l'objectif : la réécriture du projet de vie du service et soumetts comme support les éléments de l'enquête effectuée par le CREAL (cf points notés dans «l'évaluation pour le schéma départemental, en deuxième partie).

Sur ces bases, le projet de vie du service :

- rappelle et clarifie les missions du service ;
- exprime une ambition au service de la collectivité ;
- s'appuie sur les valeurs professionnelles du personnel et celles de l'Association ;
- affiche des stratégies, des objectifs et des plans d'actions pour atteindre ces objectifs.

Le médecin du service part à la retraite en novembre 2003, j'envisage de demander la participation du remplaçant « à l'œil neuf ».

³⁷ Miramon J M : *manager le changement*, édition ENSP, 2001,105 pages.

Je prévois deux réunions, d'une heure, par mois pour définir les points d'amélioration, les écrire, assurer la mise en œuvre des décisions.

2.3.2 Les résidents élus au conseil d'établissement.

Le conseil d'établissement ou plutôt de vie sociale du foyer a des bases solides. Il est instauré depuis 1992. Les Résidents élus successivement ont eu à cœur d'améliorer les conditions de vie pour l'ensemble de leurs pairs.

Les trois Résidents élus actuellement sont d'âge, de niveau intellectuel, d'origine sociale et de culture différents. Leurs remarques se complètent ; ils sont animés d'un désir de progression pour leur « mieux-être ». Ils donnent leur avis, et pas seulement le jour des réunions.

Je souhaite davantage les associer dans la démarche d'amélioration de leurs conditions de vie. Je recueille leurs suggestions au fur et à mesure et demande au personnel d'en faire autant.

2.3.3 les familles.

Je recherche l'implication des familles.

Pour favoriser la démarche engagée, j'envisage de mettre à l'ordre du jour lors de la prochaine assemblée du conseil de vie sociale, cet objectif de révision du projet de vie actuel. La famille doit ressentir le fait que l'établissement fait partie de son contexte de vie, par l'intermédiaire du parent hébergé. Le conseil de vie sociale permet le libre échange et offre, par la représentativité, un espace de réflexion et de communication.

En attendant, leurs « retours » au quotidien sont capitalisés et retransmis à l'ensemble du personnel : le positif et le négatif. Je le fais naturellement pour apprendre, c'est encore nécessaire, à accepter la critique.

3 OPTIMISER LES MOYENS :

3.1 LES MOYENS HUMAINS :

3.1.1 faire émerger une compétence collective.

J'ai à gérer une composante particulière liée à la double tarification. Le personnel relevant du forfait « soins » a une formation sanitaire et le personnel relevant du forfait « hébergement » a une formation sociale.

J'ai pris le parti de réunir ces personnels en UNE SEULE équipe, en rapprochant l'éducatif et le thérapeutique. Je m'appuie sur la notion de prise en charge globale. Je lutte depuis le début contre l'idée d'un double financement ayant pour conséquence un cloisonnement dans l'accompagnement ou la prise en charge des Résidents.

Je reconnais chacun avec sa formation d'origine, demandant à tous de mettre à profit leurs compétences au sein d'un projet collectif, visant le mieux-être du Résident. Les uns sont performants dans l'aide au quotidien, les autres ont été formés pour valoriser les compétences sociales.

Pour les premiers, l'organisationnel est centré sur la dépendance et sur les soins. Les seconds sont centrés sur le potentiel. Comment faire partager ces cultures différentes ? Je les amène à rechercher une cohérence dans leur travail et une recherche de sens en les encourageant à se parler lors de réunions que je souhaite organiser autrement.

La réunion du « mercredi », réunion de régulation, que j'anime avec toute l'équipe présente, doit favoriser ce point : l'expression de chacun. Je conçois ce temps comme une réflexion commune, un échange, un moyen de confronter les pratiques des uns et des autres. Je mets à profit « les transmissions » pour faire préciser certaines approches judicieuses et valorise ainsi son auteur.

Je n'ai pas à remettre en cause le savoir-faire, sûr et permanent. La compétence collective est de l'ordre du savoir-être. Je les amène à démontrer leurs aptitudes à combiner leurs compétences techniques avec une intelligence relationnelle et dynamique.

J'affinerais les fiches de profil existantes, établies avec les fiches de fonctions, pour mettre en évidence cette compétence, à l'échéance du deuxième trimestre.

Je mets à profit les compétences des membres de la commission d'admission pour écrire, avec eux, les modalités et mettre en place le contrat de séjour, au rythme de deux heures par mois.

3.1.2 accompagner l'équipe au quotidien.

Le projet doit aboutir à la synthèse des intérêts des acteurs. Il touche aux conditions de vie autant des Résidents que du personnel.

Le rôle du directeur est de veiller aux conditions de travail du personnel. La charge physique et mentale est importante : comment la rendre supportable ?

Le travail au foyer peut paraître répétitif pour celui qui ne perçoit qu'un enchaînement de toilettes, d'appels de sonnette ou une succession d'actes vides de sens.

La comparaison entre les services « nobles » du Groupe Hopale, entre « le travail prestigieux » avec tel chirurgien, et « les basses besognes » m'a très vite fait prendre des options d'accompagnement d'équipe qu'il me faut encore et toujours promouvoir. A moi de

montrer les intérêts à travailler au foyer en donnant du sens et en sécurisant mes collaborateurs. Je réorganise des visites d'établissements similaires au nôtre et favorise la participation à des journées régionales de formation, où le personnel peut échanger sur ses pratiques.

□ **L'organisation :**

L'organisation du travail est avant tout un outil et le moyen privilégié de concrétiser le projet. Elle permet la meilleure qualité des prestations, compte tenu des ressources du service, tant humaines que matérielles.

Luttant contre une constatation de «clans », j'ai élaboré de nouveaux plannings horaires où tous vont travailler ensemble. Je mets en relation la qualité du travail avec la pluridisciplinarité et l'hétérogénéité des personnels et ai instauré cette organisation en règle d'or. J'insiste sur la richesse de chaque catégorie professionnelle et en favorise l'expression dans la mise en œuvre des projets.

Cette organisation favorise l'adaptation : adaptation aux personnes ou aux situations. Elle montre la notion d'une équipe où se crée une solidarité, qui potentialise le travail fourni.

J'ai établi avec les personnes concernées une organisation du temps de travail pour viser l'efficacité des prestations relevant du nursing. Tout est repris sur un planning mural à l'infirmerie et les actions réalisées sont notées au quotidien dans le dossier du résident. L'écriture renforce la responsabilisation et conclut l'acte.

Je dois, par contre, orienter la réflexion sur l'organisation actuelle du projet éducatif et de vie sociale, en recherchant l'optimisation du travail fourni. La prévision doit être affinée pour optimiser le service rendu. L'organisation est nécessaire, pour en faire un facteur de développement et un moyen privilégié pour concrétiser le projet.

□ **Les conditions psychologiques :**

Le style de management du directeur a des conséquences directes sur le climat psychologique et l'ambiance, au sein du service.

D'un management participatif, j'ai pendant le temps de la formation, évolué vers un style de management plus directif qui allie compétences et autorité.

Mes compétences à gérer les ressources humaines s'évaluent, entre autres, au taux d'absentéisme.

Il est passé de 10% dans les années 90 à celui de 4% maintenant. Pour obtenir ce résultat, j'ai encouragé des mises en invalidité, première catégorie, auprès de personnels inaptes à un travail à temps plein. Cette réorganisation des temps de travail a permis de retrouver du potentiel insoupçonné et surtout une meilleure répartition du travail.

Je remplace les longs arrêts de travail, rompant avec les pratiques actuelles en services de soins au sein du Groupe Hopale. J'explique à la Direction les raisons de ce choix par la permanence de la grande charge de travail, tout au long de l'année.

Ma communication est claire et directe, privilégiant les relations humaines basée sur une confiance réciproque. J'encourage le personnel à en faire de même, développant les moyens de parler et de se parler de ce qui pose problème, par des temps formels ou informels à la pause café, par exemple. J'aide à avancer, au delà de la plainte, à envisager des ébauches de solutions.

Le travail du psychologue et celui du médecin psychiatre viennent compléter le travail que j'effectue pour améliorer les conditions de travail du personnel. Ils vont aussi intervenir pour aider à trouver la bonne distance entre soignants / soignés dans ces prises en charge au long cours. J'ai à formaliser davantage cette démarche institutionnelle qui permet de se distancer de sa pratique. Je demande au médecin psychiatre, de revoir son emploi du temps pour organiser une réunion mensuelle avec l'ensemble de l'équipe, de 13 heures à 14 heures, en semaine.

3.1.3 recruter efficacement.

Le personnel constitue la première force de l'établissement. Le recrutement est, pour moi, un investissement, que j'effectue de deux manières : en interne à Hopale et en externe .

En interne :

Des fiches de vœux sont disponibles. Elles identifient les services souhaités et les secteurs, bien différenciés depuis juin 2003. La politique est à la mobilité .

Si les souhaits formulés n'aboutissent pas toujours, ce mode de recrutement m'amène à expliquer la réalité du foyer à des personnels inquiets ou dubitatifs devant la prise en charge globale de la personne.

Je me suis positionnée fermement contre des pressions, concernant des candidatures « recommandées ». J'exprime alors, par écrit, les raisons du refus avec les arguments repris dans les fiches de profil et de fonctions.

En externe :

Je passe une annonce dans le « flash hebdomadaire » du Centre Régional de l'enfance et de l'adolescence inadaptées du Nord Pas de Calais. J'utilise aussi les compétences de l'agence locale de l'ANPE (agence nationale pour l'emploi).

Je recrute ainsi des personnalités différentes, excluant ainsi un modèle unique « berckois ».

Je m'appuie sur les fiches de fonctions et de profils, qui reprennent les compétences définies auparavant.

Pour tous les postes, après avoir donné les informations sur le service, sur le poste et sur le Groupe Hopale, j'invite le candidat à passer une journée pour découvrir la spécificité du service. J'ai repéré des compétences, auprès de quelques personnels, à accueillir un nouveau salarié et à communiquer, à la fois sur le service, sur la culture de l'établissement et sur le métier. Cette personne, consentante, assure l'encadrement du candidat, lors de cette journée de découverte.

Je croise mes premières opinions, fondées sur l'entretien, avec la personne mandatée pour ce premier accueil ; ce temps est capital dans ma décision.

Dès que l'embauche effective, je reste vigilante durant le mois d'essai. Je propose des entretiens réguliers réajustant si besoin mes exigences.

Ma politique de recrutement m'amène à poursuivre un rééquilibrage des pyramides des populations : mixité, âges, compétences. Les embauches, liées à l'extension du foyer, fin 2002, ont été réalisées à partir de ces critères.

3.1.4 élaborer le plan de formation.

La gestion des ressources humaines passe par une reconnaissance de chaque salarié en tant que personne singulière, à l'instar de la reconnaissance de chaque Résident : chacun a ses attentes, ses aspirations, ses capacités et ses limites.

Gérer le personnel aujourd'hui et demain, c'est gérer des carrières, c'est permettre aux individus de mieux vivre, de mieux s'adapter à leur travail.

La mise en place du plan de formation y contribue. Il représente un atout majeur au service de l'élaboration des projets.

La formation prend deux formes : des formations courtes, ciblées, proposées par le service « formation » du Groupe Hopale (il n'est pas exclusif) ; les secondes longues, qualifiantes, avec l'obtention d'un diplôme.

Le plan de formation continue du foyer est traité par les services du personnel d'Hopale, à partir du travail que je réalise en amont. Ce travail consiste à vérifier et valider des demandes individuelles, spontanées et à solliciter certaines formations que je juge utiles.

Je favorise les formations qualifiantes, pour anticiper des départs par exemple(ce fut le cas pour deux personnes en 2002). J'ai soutenu deux projets d'évolution de carrières pour deux personnes en 2003. Pour 2004, j'ai reconduit cette opportunité pour un agent.

Ces possibilités sont stimulantes pour l'équipe qui entrevoit ainsi la formation comme un tremplin social. Elles apportent au service les ressources qui lui permettent d'accroître et d'entretenir les compétences internes.

Parallèlement, j'ai établi une demande de formation collective, pour les nouveaux personnels, en 2004, avec l'objectif premier d'optimiser « l'accueil et la communication » au sein du service. J'ai élaboré le contenu et choisi l'organisme de formation, en accord avec le service « formation » du Groupe. J'ai testé le sérieux de cet organisme et l'efficacité de son programme, j'ai insisté pour qu'il soit retenu, malgré un coût supérieur aux formations proposées par Hopale Formation.

Je me base sur l'évaluation de l'impact sur les équipes, ayant mis en place cette formation de 1995 à 1999, couvrant 40 % du personnel actuel. Cette formation rentre dans un processus, dans le temps, que je souhaite poursuivre, prouvant son utilité sur la durée.

La formation collective, levier du changement, nécessite trois conditions que je mets en place :

- préparer les personnels à participer activement à cette formation, dans le cadre de réunions d'informations ; j'illustre par des témoignages de personnels formés antérieurement.
- bien préparer le contenu : la formation est pragmatique, avec des actions adaptées ; elle aide aussi pour la vie « civile ».
- assurer le suivi et l'évaluation. Le but est de vérifier, au delà de la satisfaction à l'égard du contenu, si l'équipe est en mesure de mieux accueillir, mieux communiquer .

La formation et le développement des qualifications font partie des outils que je mets en place pour améliorer les conditions de travail. Ils permettent d'acquérir les savoirs, les savoir-faire, et les savoir-être nécessaires à la réussite du projet médico-social.

3.2 LES MOYENS MATÉRIELS.

Garantir la qualité des prestations et la sécurité, au sein d'un foyer d'accueil médicalisé, nécessite des moyens matériels et techniques adéquats. Je ne reviens pas sur la nécessaire conformité des équipements aux normes de sécurité, qui a pour but la protection des personnes accueillies.

Depuis 10 ans, mes différentes fonctions m'ont permis de favoriser, annuellement, l'équipement du foyer, avec pour principe d'améliorer le confort de vie des Résidents et des personnels.

Mon rôle est de sensibiliser les différents acteurs pour que ces moyens durent dans le temps. Je préconise une bonne utilisation des moyens, une vigilance par tous, une participation de tous à ce travail, qui incombe au directeur. Le règlement intérieur, à l'usage des Résidents le mentionne. Je sensibilise chacun en donnant les coûts des équipements.

J'ai mis en place un document où le personnel inscrit les réparations à envisager. Elles sont assurées, en grande partie, par du personnel spécialisé des services logistiques d'Hopale. J'ai assuré une « formation » auprès de ces personnels, peu habitués à devoir prendre en compte les choix des usagers et à composer en leur présence.

Je poursuis également un autre objectif, à un niveau supérieur. Dès lors que les options financières sont déterminés avec la Direction Générale, les choix d'équipements, décidés en équipe et souvent avec des Résidents, ne doivent pas être remis en cause ou discutés sous prétexte de l'uniformisation des équipements d'Hopale. L'intérêt du bénéficiaire doit primer.

Il s'agit d'un problème de pouvoir que je ne peux résoudre seule. Mon positionnement réactualisé au sein de l'organigramme d'Hopale, la révision de mes délégations le permettront.

3.3 LES MOYENS ARCHITECTURAUX.

Les locaux dans lesquels vivent les Résidents de La Villa Normande et où travaillent le personnel révèlent l'ambiance, l'histoire, et la vie qui s'y déroule.

La Villa Normande a un siècle en 2003. J'affirme pour autant qu'il s'agit d'un des plus beaux bâtiments d'Hopale. Nous sommes implantés au cœur de la ville, ce qui favorise l'autonomie des Résidents et nous sommes éloignés du reste des secteurs sanitaires, ce qui représente un atout à la conception d'un foyer : **lieu de vie**.

Comment optimiser l'architecture existante au service du projet ?

Il n'est plus question de réorganiser les espaces privés, d'entreprendre de grands travaux (la deuxième rénovation se termine) mais plutôt de réfléchir sur les intentions de l'établissement à l'égard de ses bénéficiaires. Que vais-je privilégier ? Avec quels moyens ?

Je propose un autre regard sur l'organisation des lieux, qui privilégie un cadre chaleureux, qui sécurise, qui favorise les repères, l'intimité et la sensation de confort.

Ces critères ne sont pas forcément partagés par la direction Générale. Je dois poursuivre la communication en ce sens, en négociant avec eux, pour limiter la logique de « l'économie ».

La redistribution de l'espace « animation », mi 2003, dans une aile du deuxième étage, tient compte de ces critères et concrétise un espace qui favorise la création et le bien-être. Y sont installés le salon de beauté, l'atelier bois, celui des arts plastiques, l'espace musique et informatique, la cuisine, et l'appartement des familles. Ces espaces collectifs favorisent de nouvelles perspectives pour les Résidents et par le personnel qui prend plaisir à mettre en place ces activités, devant l'engouement des Résidents.

3.4 LES MOYENS FINANCIERS.

L'organisation financière centralisée du Groupe Hopale, ne me permet pas actuellement d'assurer la gestion financière du foyer en direct. C'est l'un de mes objectifs : être davantage impliquée dans la gestion financière.

Je travaille en concertation avec les instances comptables et budgétaires et la Direction Générale pour promouvoir un changement de culture. Je fais valoir ma nécessaire responsabilisation dans ce domaine. La maîtrise des coûts est aussi ma préoccupation.

4 ÉVALUER LE PROJET MÉDICO-SOCIAL.

4.1 LES RÉPERCUSSIONS DU PROJET.

Comment évaluer les répercussions de la valorisation du projet médico-social, mis en œuvre à la Villa Normande ? Quel sens donner au terme « d'évaluation » ?

L'évaluation permet de mesurer les écarts entre ce que nous souhaitons faire, ce que nous devons faire et ce que nous faisons réellement. L'évaluation a pour objectif d'apprécier l'efficacité de la démarche de projet, l'impact de ses actions. Elle s'inscrit dans une démarche d'amélioration de la qualité et s'appuie sur des indicateurs. L'amélioration de la qualité est pour moi synonyme de satisfaction globale de la personne accueillie.

L'évaluation est aussi l'analyse de la pertinence de mon mode de management. La qualité de mon mode de management conditionne le fonctionnement et qui, lui même, conditionne la qualité des prestations. Ces prestations sont les réponses aux besoins et désirs des Résidents.

L'évaluation de la qualité des prestations est prévue par l'article L. 312-8 du code de l'action sociale et des familles, inséré dans la loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002, régissant les établissements médico-sociaux. J'anticipe sa mise en œuvre.

J'envisage d'associer le personnel à cette démarche, en élaborant avec lui des outils d'évaluation, ce qui en favoriserait l'appropriation par tous. Je conçois cette forme de consultation en direction des Résidents, des familles et du personnel, sous forme de questionnaire.

Cette formalisation peut s'élaborer avec les membres élus du conseil de vie sociale, Résidents, familles et personnel. L'échéance nous amène au deuxième semestre 2004.

En attendant la création de ces outils tangibles, voici les répercussions observables aujourd'hui :

Un refus du fatalisme.

Le conseil d'administration avait créé la structure « pour des cas sans autres solutions » en 1987 .

Au foyer, nous accueillons une personne, avec son histoire, son identité. Je n'ai jamais entendu de confusion du style : « la chambre n° ...sonne ». Le respect de la dignité

humaine se traduit dans les gestes de la vie quotidienne, quel que soit l'âge, le niveau de dépendance ou le niveau d'exigence. Considérer le Résident comme sujet à part entière, en sollicitant sa participation et son choix, jusqu'au bout est une norme intégrée.

Un manquement à ces principes, intégrés par les membres du personnel, conscient de son éthique professionnelle, entraîne une remarque à son auteur. Si les faits se renouvellent, ils m'en parlent ; je décide alors de la stratégie à mener pour corriger cette distorsion.

Un refus de l'institué .

La valorisation du projet médico-social vise une nouvelle dynamique dans le lieu de vie, que représente le foyer d'accueil médicalisé « La Villa Normande ». Il ne suffit plus de « faire » ni de reproduire des pratiques anciennes et stéréotypées, mais de s'interroger sur le bien-fondé des interventions, des moyens mis en oeuvre.

Ce projet est un moyen de changer «l'institutionnalisme ». L'institutionnalisme s'entend comme le maintien des habitudes, qui privilégient le collectif au détriment de l'individuel.

Passer d'une logique du «collectif » à une logique de prestations de services, individualisées, doit s'objectiver par un recentrage sur l'usager. La concrétisation se lit à travers le projet personnalisé qui s'affine, sur le regard posé sur la personne, sur la confrontation des désirs et des limites du service.

Ce travail diminue le risque de stigmatisation de la personne handicapée et démontre au contraire la culture du potentiel. Prosaïquement, il s'agit de voir « le verre à moitié plein plutôt qu'à moitié vide ». Il limite aussi le fait de ne voir qu'un « malade ».

Un projet pour soutenir une dynamique d'évolution.

Nous sommes passés d'une logique de placement, d'assistance à une logique de prestations de service personnalisé. Les règles du jeu se sont modifiées, au sein du foyer, occasionnant une modification des comportements de tous les acteurs. La mise en oeuvre du changement, que j'ai conduit et que je conduis actuellement, nécessite du temps, une stratégie, beaucoup de communication et d'accompagnement. A travers une démarche participative, j'implique tous les acteurs dans la mise en oeuvre du changement pour qu'ils s'approprient ce changement de mentalité. J'argumente sur les effets positifs du travail entrepris et sur la contribution de chacun.

Je développe une culture du changement où chacun est plus investi de ses responsabilités, en accordant davantage d'autonomie, pour forger de nouvelles relations entre les membres d'une même équipe.

4.2 FORMALISER L'AUTO-ÉVALUATION.

Pour mettre en place des outils qui permettent le suivi régulier du degré de satisfaction des Personnes accueillies à la Villa Normande, j'ai demandé le concours du « service qualité » du Groupe Hopale. Son directeur m'a proposé de découvrir un outil utilisé dans les établissements hébergeant des personnes âgées dépendantes (EHPAD).

Cet outil, nommé ANGÉLIQUE, signifie « application nationale pour guider une évaluation labellisée interne de la qualité des services rendus pour les usagers des établissements ». Les multiples items, apparaissant dans l'évaluation ANGÉLIQUE, illustrent une étude objective de tous les paramètres nécessaires à une prise en charge et à un accompagnement de qualité. Cette méthode d'évaluation de la satisfaction reprend les prestations en terme de soins, de sécurité, de prestations hôtelières et de vie sociale.

Globalement, ces items correspondent à la réalité, à la mission d'un foyer d'accueil médicalisé. Je vois, à travers cet outil d'évaluation, des pistes de réflexion pour anticiper l'auto-évaluation, que nous devons prochainement mettre en place.

4.3 INITIER LA DÉMARCHE QUALITÉ.

La démarche qualité est l'ensemble des actions que mène une entreprise pour se développer par et pour la satisfaction de ses clients. Cette démarche est souvent associée aux secteurs productifs et aussi à l'hôpital. Elle est réelle à Hopale avec la création d'un service « qualité », dès 1997.

La démarche qualité consiste à « dire ce que l'on fait, faire ce que l'on dit, et mesurer, corriger les écarts pour une amélioration continue des objectifs fixés auparavant ». Cette démarche correspond au contexte actuel des établissements médico-sociaux de répondre aux besoins des personnes accueillies et de les satisfaire. La démarche qualité s'appuie sur des référentiels.

Le référentiel d'accréditation pour les établissements de santé en est un modèle, l'accréditation s'analysant comme un outil d'évaluation de la qualité d'un établissement de santé.

Tous les établissements sanitaires d'Hopale sont ou vont être accrédités.

Avec notre forfait « soins », relevant de la compétence de la Direction Départementale des Affaires Sanitaires et sociales, j'ai voulu prendre connaissance de ce référentiel d'accréditation. Ce référentiel porte sur des critères importants : les droits des malades, la sécurité et les vigilances sanitaires. Dans un premier temps, j'utiliserai les procédures créées

à cette occasion, transposables à notre structure. Elles concernent les règles d'hygiène et les vigilances sanitaires. Dans un deuxième temps, nous créerons des procédures spécifiques au foyer d'accueil médicalisé « la Villa Normande » .

L'auto-évaluation et l'évaluation sont les futurs enjeux du secteur médico-social pour lesquels je dois me tenir prête.

Conclusion de la troisième partie

Le challenge que je me donne pour l'année 2004 est important. Il vise l'évolution positive du foyer pour le bien-être des personnes accueillies. Il s'appuie sur une démarche participative pour revisiter les fondements du projet . Cette nouvelle approche modifie l'organisation du travail, le recrutement et les compétences requises. Elle interroge sur l'exercice du pouvoir et de l'autorité.

Ce challenge est un moyen d'acquérir une forme d'autonomie au sein du Groupe Hopale, en faisant valoir la spécificité du foyer d'accueil médicalisé.

Conclusion du mémoire.

La loi du 2 janvier 2002, rénovant l'action sociale et médico-sociale a confirmé l'intérêt des foyers d'accueil médicalisé, anciennement dénommés foyers double tarification.

Le projet mis en œuvre au FAM «la Villa Normande », au bénéfice de personnes gravement handicapées physiques, se distingue de l'organisation sanitaire à laquelle il est juridiquement rattaché. D'unité de production de soins, je propose à la Direction Générale du Groupe Hopale d'en changer la terminologie pour : « unité de production de vie ».

Ce complément sémantique illustre mon rôle de directeur qui, après avoir identifié les spécificités de la structure : accueil, accompagnement et prise en charge de Personnes lourdement handicapées physiques, double tarification, est en situation favorable pour entraîner son organisation dans une logique d'évolution. Je vise une valorisation du projet médico-social, m'appuyant sur l'existant, pour faire entrevoir d'autres pistes que celles tracées par la culture sanitaire. Celle-ci nous a formés à la rigueur, qualité indispensable à démontrer au sein du foyer médicalisé.

J'ai tout lieu de penser que le foyer d'accueil médicalisé accueillera dans l'avenir des Personnes plus dépendantes et plus médicalisées. Je m'appuie sur la politique de la santé, qui préconise le maintien à domicile. Les Personnes les plus handicapées et socialement démunies vont se retrouver dans ce type de structure. La rigueur médicale doit s'adapter à des exigences supplémentaires et passer au deuxième plan, après le projet de vie du Résident.

La loi du 2 janvier 2002 est l'occasion de revoir la philosophie du foyer et de la recentrer sur le projet de vie du Résident.

L'institutionnalisation des Personnes doit laisser place à une ouverture sur l'extérieur, à la vie sociale et à l'expression des droits de chacun. Elle se doit d'être une aide à la vie et non un lieu d'exclusion. La question du sens à donner à nos pratiques constitue la trame du projet institutionnel, médico-social. Les ressources et les moyens mis en œuvre doivent être en permanence réinterrogés, pour être en adéquation avec les désirs et les besoins des Résidents. J'entends développer une culture de la qualité, en mettant tout en œuvre pour garantir le respect des droits des Résidents et de leurs choix de vie.

La démarche participative de projet garantit la qualité du service rendu, ces projets sont soumis à l'évaluation interne et externe. De nouvelles logiques, dans le cadre des

politiques sociales, apparaissent ; elles interpellent les compétences du directeur à s'y conformer et mieux encore à les anticiper.

J'emprunte cette phrase à Jean Marie Miramon pour conclure :

« Dépasser les contradictions entre les impératifs de gestion et ceux de la prise en charge, telle doit être l'ambition de l'action sociale, au nom d'une vision sociale et collective à retrouver. Cette mobilisation suppose une répartition moins inégalitaire des financements. Elle suppose une véritable éthique du projet, avec ce qu'elle implique d'arrachement aux déterminismes de toutes sortes et d'espérance dans l'avenir ».³⁸

³⁸ Jean Marie Miramon « *Manager le changement* » dans *l'action sociale* », édition ENSP.2001, 105 pages.

Bibliographie

BAUDURET J, JAEGER M. *Rénover l'action sociale et médico-sociale*. Liege ; Paris : édition Dunod, 2002. 320p. Collection action sociale.

CHAVAROCHE P. *Travailler en mas :l'éducatif et le thérapeutique au quotidien*. Aubenas ; Ramonville Saint-Agne : édition Eres, 2002. 200p . collection « trames ».

COTINAUD O. *Psychologie et soins infirmiers :approche relationnelle*. Mayenne ; Paris :édition Le Centurion , 1983. 299p. collection infirmière d'aujourd'hui.

GACOIN D. *Communiquer dans les institutions sociales et médico- sociales ; enjeux, stratégies, méthodes* : Saint-Jean de Braye, édition Dunod, 2002, 330 pages.

HIRSCH E. *Soigner l'autre : l'éthique, l'hôpital et les exclus*. Saint Amand-Montrond ; Paris : édition Belfond ,1997. 236p,

LEFEVRE P. *Guide de la fonction de directeur d'établissement social et médico-social*. Paris ; Paris : édition Dunod, 1999. 305p. collection Guides.

LEGRAND P.*Le secteur médico-social*. Courtry ; Paris : édition Berger-Levrault, 2000. 402p. Collection Santé : méthodes et pratiques.

LOUBAT JR. *Elaborer son projet d'établissement social et médico-social*. Paris ; Paris : Edition Dunod, 2002. 264p. Collection action sociale.

LOUBAT JR. *Instaurer la relation de service en action sociale et médico-sociale*. Paris : Paris : édition Dunod, 2002.258p.Collection action sociale.

MEMIN C. *Projet de vie avec les personnes âgées en institution*. Clamecy ; Paris : édition le Centurion, 1984.126p.Collection infirmières d'aujourd'hui.

MIRAMON J-M, COUET D, PATURET JB . *Le métier de directeur : techniques et fictions*. Rennes : édition ENSP, 2001.272p.

MIRAMON J-M.. *Manager le changement dans l'action sociale* ; édition ENSP 2001. 105 pages.

Quels chemins pour la vie ?, dixièmes journées nationales des maisons d'accueil spécialisées et des foyers médicalisés. CREA Nord/Pas-de-Calais. Dunkerque. 1993.

RIOPELLE L, GRONDIN L, PHANEUF M. *Soins infirmiers : un modèle centré sur les besoins de la personne*. Canada; Quebec: éditions McGraw-Hill, 1984. 352p.

VERCAUTEREN R, VERCAUTERN MC, CHAPELEAU J. *Construire le projet de vie en maison de retraite*. Toulouse ; Toulouse : édition Eres, 1993. Collection Pratiques du champ social.

WARD J. *Santé : intervention sociale*. Liège ; Paris : édition Masson, 1997.245p.Collection objectif social.

Liste des annexes

Annexes non publiées

- 1- Organigramme du groupe HOPALE.
- 2- Correspondance entre les besoins de Virginia HENDERSON avec la hiérarchie des besoins selon Maslow.
- 3 – Courrier à mme DELBÉ, surveillante générale du groupe HOPALE (dont la dénomination actuelle est Directrice du Service de Soins Infirmiers).