



**ENSP**

ÉCOLE NATIONALE DE  
LA SANTÉ PUBLIQUE

**RENNES**

---

**CAFDES**

**Promotion 2004**

**Personnes Adultes Handicapées**

---

**PERSONNALISER L'OFFRE DE SERVICE  
AUX PERSONNES TRAUMATISÉES  
CRANIENNES ET L'INSCRIRE DANS LE  
TERRITOIRE LOCAL**

---

**Jean-François RICHARD**

---

# Sommaire

---

<b>PERSONNALISER L'OFFRE DE SERVICE AUX PERSONNES TRAUMATISEES CRANIENNES ET L'INSCRIRE DANS LE TERRITOIRE LOCAL .....</b>	<b>1</b>
<b>AVANT- PROPOS.....</b>	<b>1</b>
<b>INTRODUCTION .....</b>	<b>2</b>
<b>1 - LE FOYER DEPARTEMENTAL LANNELONGUE : UN LIEU DE VIE POUR PERSONNES HANDICAPEES DANS UNE STATION BALNEAIRE .....</b>	<b>5</b>
<b>1.1 Le Foyer Départemental Lannelongue : une structure isolée.....</b>	<b>5</b>
1.1.1 Situation administrative.....	5
1.1.2 Situation géographique.....	6
1.1.3 Présentation historique.....	6
<b>1.2 La personne traumatisée crânienne ou cérébro-lésée.....</b>	<b>9</b>
1.2.1 Le traumatisme crânien.....	10
1.2.1.1 Généralités et définition.....	10
1.2.1.2 Le coma.....	10
1.2.1.3 Les principales caractéristiques.....	10
1.2.1.4 Les séquelles du traumatisme crânien.....	11
1.2.1.5 La récupération cérébrale.....	11
1.2.1.6 L'échelle de suivi de Glasgow.....	13
1.2.1.7 Le cheminement d'une personne traumatisée crânienne.....	14
1.2.2 Le service TC au Foyer Lannelongue.....	15
1.2.2.1 Les résidents.....	15
1.2.2.2 Les familles des résidents.....	17
1.2.2.3 Les professionnels.....	18
1.2.2.4 La prise en charge médicale et paramédicale.....	19
1.2.2.5 Les bâtiments d'hébergement.....	19
1.2.2.6 Les services annexes.....	19
<b>1.3 Offre de service- service rendu : un écart important.....</b>	<b>20</b>
1.3.1 Un projet d'établissement mal assimilé par les professionnels.....	20
1.3.1.1 La prise en charge du handicap et non l'accompagnement de la personne... ..	20
1.3.1.2 Une maltraitance inconsciente et non la promotion de la personne.....	21
1.3.2 Un personnel insuffisamment formé.....	22
1.3.2.1 Un recrutement local.....	22

1.3.2.2	Une absence de cohérence dans les actions, des rôles et fonctions indifférenciés.....	23
1.3.2.3	Une institution en autarcie .....	24
1.3.3	Des résidents assujettis au rythme collectif et à l'organisation de la structure ....	25
1.3.3.1	Un service organisé dans l'institution .....	25
1.3.3.2	Une prise en charge standardisée.....	26
<b>1.4</b>	<b>La première partie en résumé .....</b>	<b>27</b>
<b>2</b>	<b>- DE LA TENTATION TOTALITAIRE A UNE OFFRE DE PROMOTION DE LA PERSONNE DANS SON TERRITOIRE.....</b>	<b>29</b>
<b>2.1</b>	<b>De la logique d'internement.....</b>	<b>29</b>
2.1.1	Repères historiques .....	29
2.1.1.1	Le grand enfermement.....	29
2.1.1.2	La première phase moderne : l'héritage des Lumières.....	30
2.1.1.3	La deuxième phase moderne : la réadaptation .....	30
2.1.2	Le contexte législatif .....	31
2.1.2.1	La Charte des droits fondamentaux de l'Union Européenne.....	32
2.1.2.2	La loi du 2 janvier 2002.....	32
2.1.2.3	Le projet de réforme de la loi 75-534 : la compensation du handicap.....	33
2.1.3	Approches de l'institution .....	35
2.1.3.1	L'institution totale .....	35
2.1.3.2	Pourquoi la philosophie ? .....	36
2.1.3.3	Les représentations du non humain. ....	37
2.1.4	Approche de la complexité .....	41
<b>2.2</b>	<b>Se centrer sur la personne en personnalisant l'offre de service .....</b>	<b>42</b>
2.2.1	Le projet institutionnel : engagement sur des valeurs et des règles éthiques .....	42
2.2.1.1	La notion de projet.....	42
2.2.1.2	La question éthique.....	43
2.2.1.3	La prise en compte de l'organisateur psychique inconscient .....	45
2.2.2	Une offre personnalisée : un engagement déontologique .....	45
2.2.2.1	L'offre de service.....	46
2.2.2.2	La personnalisation de l'offre de service : le projet personnalisé.....	47
2.2.2.3	La méthodologie du projet personnalisé .....	48
2.2.3	Les ressources humaines.....	50
2.2.3.1	Le management.....	50
2.2.3.2	Les principes du pilotage stratégique .....	50
2.2.3.3	Rompre avec le passé ?.....	52
<b>2.3</b>	<b>INSCRIRE LA PRESTATION DANS LE TERRITOIRE : Une opportunité politique .....</b>	<b>53</b>

2.3.1	Le territoire local.....	53
2.3.1.1	Le pays de Marennes-Oléron .....	53
2.3.1.2	Les lois .....	54
2.3.1.3	Le Développement Responsable et Solidaire .....	55
2.3.2	L'institution au cœur de la Cité .....	56
2.3.2.1	Participer au développement du territoire .....	56
2.3.2.2	Le rôle politique du directeur : agent de développement .....	57
2.3.3	La citoyenneté de l'adulte traumatisé crânien et de la personne handicapée .....	58
2.3.3.1	Le processus de production du handicap.....	58
2.3.3.2	La valorisation des rôles sociaux.....	61
2.3.3.3	Citoyenneté et interaction avec l'environnement .....	62
<b>2.4</b>	<b>La deuxième partie en résumé .....</b>	<b>63</b>

<b>3 - LA STRATEGIE DU DIRECTEUR : MOBILISER L'INTERNE POUR AGIR EN EXTERNE.....</b>	<b>66</b>
<b>3.1 Conduire la transformation de la culture institutionnelle .....</b>	<b>66</b>
3.1.1 Mobiliser les acteurs : la gestion des ressources humaines.....	67
3.1.1.1 Le pilotage stratégique : le rôle du directeur .....	67
3.1.1.2 Affirmer le positionnement de l'institution .....	68
3.1.1.3 La clarté éthique comme garde-fous.....	69
3.1.1.4 La formation comme levier de la professionnalité.....	73
3.1.1.5 Décadenasser l'institution.....	75
3.1.1.6 Valoriser le travail .....	76
3.1.1.7 « Etoffer » l'équipe pluridisciplinaire .....	80
3.1.2 La valorisation de l'établissement.....	81
3.1.3 Formaliser la communication.....	82
<b>3.2 Offrir un service personnalisée .....</b>	<b>83</b>
3.2.1 Le projet personnalisé : la promotion de la personne .....	83
3.2.1.1 Les étapes du projet personnalisé.....	83
3.2.1.2 L'organisation du projet personnalisé.....	84
3.2.2 La valorisation des rôles sociaux.....	85
3.2.2.1 La notion de travail.....	85
3.2.2.2 La notion de contrat .....	86
3.2.2.3 L'emploi du temps du résident.....	86
3.2.3 Un nouvel espace architectural .....	87
3.2.3.1 L'élaboration du programme.....	87
3.2.3.2 Aménager de nouveaux espaces .....	89
<b>3.3 L'OFFRE DE SERVICE A L'EPREUVE DU TERRITOIRE.....</b>	<b>89</b>
3.3.1 La citoyenneté de la personne handicapée : une citoyenneté « appareillée » .....	89

3.3.2	S'impliquer dans le développement local .....	91
3.3.2.1	Participer au Conseil de développement du Pays de Marennes-Oléron.....	91
3.3.2.2	Impulser et accompagner des projets locaux.....	91
3.3.2.3	Valoriser les résidents.....	92
3.3.3	Proposer de nouveaux outils dans l'offre de service .....	94
3.3.3.1	Etendre l'accueil d'externat.....	95
3.3.3.2	L'accueil temporaire.....	96
3.3.3.3	Les accueillants familiaux .....	96
3.3.3.4	Les studios indépendants .....	97
<b>CONCLUSION</b>	.....	<b>98</b>

---

## Liste des sigles utilisés

---

A.A.H.	Allocation Adulte Handicapé
AFTC	Association de Familles de Traumatisés Crâniens
AMP	Aide Médico-Psychologique
ANFH	Association Nationale pour la Formation permanente des personnels Hospitaliers
APF	Association des Paralysés de France
A.S.H.	Agent des Services Hospitaliers
A.S.	Aide Soignant
C.A.	Conseil d'Administration
CDC	Communauté de Communes
CDCPH	Conseil Départemental Consultatif des personnes Handicapées
CE	Conseil d'Etablissement
CEPMO	Centre Expérimental Pédagogique en Milieu Ouvert
CNCPH	Conseil National Consultatif des Personnes Handicapés
CNCO	Cercle Nautique du Coureau d'Oléron
COTOREP	Commission Technique d'Orientatation et de Reclassement Professionnel
CRISMS	
CROSS	Commission Régionale d'Organisation Sanitaire et Sociale
CSTS	Conseil Supérieur du Travail Social
CTNERHI	Centre Technique d'Etudes et de Recherches sur les Handicaps et les Inadaptations
DDASS	Direction Départementale des Affaires Sanitaires et Sociales
DRS	Développement Responsable et Solidaire
DSD	Direction de la Solidarité Départementale
ENSP	Ecole Nationale de la Santé Publique
ETP	Equivalent Temps Plein
FAM	Foyer d'Accueil Médicalisé
FDL	Foyer Départemental Lannelongue
FDT	Foyer à Double Tarification
GOS	Glasgow Outcome Scale
IGAS	Inspection Générale des Affaires Sociales
IRCG	Insuffisants Respiratoires Chroniques Graves
IRTS	Institut Régional du Travail Social
LOADDT	Loi d'Orientatation d'Aménagement et de Développement Durable du Territoire

MAS	Maison d'Accueil Spécialisé
MECSS	Maison d'Enfants à Caractère Sanitaire Spécialisé
SCOT	Schéma de Cohérence Territoriale
SEMDAS	Société d'Economie Mixte d'Aunis Saintonge
TC	Traumatisé Crânien
UEROS	Unité d'Evaluation de Reclassement et d'Orientation Socioprofessionnelle
UNAFTC	Union Nationale des Associations de Familles de Traumatisés Crâniens

## AVANT- PROPOS

Le Foyer Départemental Lannelongue (FDL) est un foyer d'accueil médicalisé (ex Foyer à Double Tarification) qui accueille 60 personnes adultes lourdement handicapées, partagées en trois services distincts :

- 30 polyhandicapés
- 15 autistes
- 15 traumatisés crâniens

Le mémoire que je vous propose de lire concerne une seule de ces populations : les personnes traumatisées crâniennes ou cérébro-lésées.

Il ne s'agit pas pour autant d'exclure de notre réflexion les autres résidents autistes et polyhandicapés pour lesquels une offre de service personnalisée inscrite dans le territoire constitue pour elles-aussi un objectif majeur.

Cependant, pour des raisons stratégiques de direction face à des résidents exprimant leurs besoins de manière explicite, il m'a semblé plus opportun d'entamer un travail autour d'un seul groupe de résidents avec une équipe restreinte de professionnels.

C'est pourquoi, même si les personnes traumatisées crâniennes constituent les acteurs principaux de ce mémoire, il convient de généraliser les propos tenus à l'ensemble des personnes en situation de handicap accueillies dans notre établissement.



## INTRODUCTION

Le domaine des personnes en situation de handicap vit un véritable mouvement : mise en place de la loi du 2 janvier 2002, projet de révision de la loi 75-534, dite loi d'orientation en faveur de personnes handicapées, réforme de la classification internationale des handicaps, priorité énoncée par le Président de la République en juillet 2003, charte européenne, 2003 : année européenne de la personne handicapée...

Dans cet ensemble de projets, d'orientation, la promotion de la personne handicapée, l'affirmation de ses droits et son intégration sociale apparaissent au cœur des préoccupations des législateurs et des militants associatifs. Dans une note d'orientation de la loi relative à l'égalité des chances des personnes handicapées, soumise à la réflexion du Conseil National Consultatif des Personnes Handicapées (CNCPH), communiqué par le Ministère, il est cité : « *Les évolutions de la science et des techniques ont indubitablement ouvert aux personnes handicapées de nouvelles perspectives de vie et de nouveaux espaces de liberté en même temps que les progrès de la conscience collective ont conduit à porter une plus grande attention à tous ceux qui, handicapés ou non, paraissent exclus du mode de vie ordinaire de la société* »<sup>1</sup>. En guise de conclusion de ce récit introductif, il est précisé que : « *L'ensemble de la société est désormais appelé à accueillir le handicap et à orienter ses efforts pour prendre en compte la diversité des situations que vivent les personnes handicapées.* »<sup>2</sup>

Ainsi, la question de la place de la personne en situation de handicap au sein de la société, au sein de son environnement se pose à l'ensemble des acteurs. Pour Julia KRISTEVA cette réflexion conduit à s'interroger « *sur le sens de la vie* » et à reconsidérer « *les fondations du pacte démocratique* »<sup>3</sup>

Pour le directeur de Foyer d'Accueil Médicalisé que je suis, cette interrogation revêt une connotation toute particulière car elle constitue la préoccupation majeure du projet d'établissement que j'ai été amené à conduire lorsque j'ai pris la direction de l'établissement en 1999.

En effet, le constat que nous effectuons, est que, bien qu'entourés d'attention et de bienveillance par une prise en charge respectueuse du confort et du bien-être, les personnes adultes traumatisées crâniennes que nous accueillons n'en demeurent pas moins enfermées

---

<sup>1</sup> Note d'orientation de la loi relative à l'égalité des chances des personnes handicapées - texte soumis à la réflexion du Conseil National Consultatif des personnes handicapées le jeudi 24 avril 2003

<sup>2</sup> Note d'orientation op.cit.

<sup>3</sup> KRISTEVA J. *Lettre au président de la République sur les citoyens en situation de handicap, à l'usage de ceux qui le sont et de ceux qui ne le sont pas*, Fayard, 2003, p.13

dans la seule prise en compte du handicap, protégées par une institution toute puissante, « instrumentalisées » par une offre de service standardisée et historiquement adossée à une préoccupation principalement soignante.

L'identité du résident se résume alors au traumatisme crânien.

Dans ce contexte biomédical, où la prestation hôtelière et les actes de nursing représentent une part importante du projet personnalisé, il est essentiel de faire émerger une offre de service qui prenne en compte les possibles implications sociales de la personne en tentant de l'engager vers des interactions multiformes avec le monde extérieur. Cela correspond non seulement aux directives de la loi, mais aussi aux aspirations des personnes TC pour qui « *la reconquête d'une vie affective et sexuelle harmonieuse, une vie de relations humaines et amicales ainsi que l'affirmation d'un rôle social représentent les attentes principales* »<sup>4</sup>. Cette étude panoramique de l'institution et la présentation des résidents constitueront la première partie de ce mémoire.

Le travail auprès de personnes lourdement handicapées et la confrontation à la dépendance interroge sur l'être, sur la responsabilité de l'individu, sur l'humanité. Cette approche éthique et philosophique que l'expérience au sein du Foyer Lannelongue me fait considérer comme essentielle, sera introductive de la deuxième partie à la suite de laquelle je m'attacherai à expliciter en quoi une approche globale de la personne traumatisée crânienne, liée à une stratégie de développement personnalisé de l'offre de service par la valorisation de la capacité de la personne à agir sur son environnement proche mais aussi en direction du territoire local peuvent amener l'ensemble des protagonistes à faire société autrement. Ces différentes approches devant constituer la matière du projet personnalisé.

Enfin, dans une ultime partie, nous décrivons l'ensemble des opérations qui constitue la stratégie de direction visant à promouvoir la participation de la personne handicapée mais aussi des professionnels, en interne et en externe de l'établissement. Nous tenterons par ailleurs de faire émerger les incidences que cette participation engendre dans l'organisation du travail, et notamment comment les actions menées sur le territoire conduisent à faire évoluer les représentations de la personne handicapée ainsi qu'elles dégagent de nouvelles hypothèses d'offre de service.

Nous serons ainsi, amenés à repenser l'établissement, non plus comme une finalité, source d'exclusion sociale, mais comme un outil permettant aux personnes en situation de handicap de bénéficier d'une « aide technique » Cette compensation du handicap telle qu'elle est prônée par le projet de révision de la loi en faveur des personnes handicapées doit redonner sens à nos institutions et permettre aux personnes accueillies de faire valoir leurs droits et développer leurs compétences.

---

<sup>4</sup> Résumé des propos recueillis auprès des résidents du FDL et de leurs familles.

# **PREMIERE PARTIE**

***"Il est préférable d'allumer une bougie,  
plutôt que de pester contre l'obscurité"***

*Proverbe chinois*

# **1 - LE FOYER DEPARTEMENTAL LANNELONGUE : UN LIEU DE VIE POUR PERSONNES HANDICAPEES DANS UNE STATION BALNEAIRE**

## **1.1 LE FOYER DEPARTEMENTAL LANNELONGUE : UNE STRUCTURE ISOLEE**

### **1.1.1 Situation administrative**

Le Foyer Départemental LANNELONGUE est un établissement public pour adultes lourdement handicapés de type Foyer à double tarification ou Foyer d'accueil médicalisé, situé 30, Boulevard du Débarquement à SAINT TROJAN LES BAINS au sud de l'île d'Oléron (Charente Maritime)

C'est un établissement public Départemental autonome doté de la personnalité morale et financière, géré par un Conseil d'Administration de 12 membres dont la présidence est selon le décret n°89-519 du 25 juillet 1989 assurée par le Président du Conseil Général de Charente Maritime ou son représentant. En l'occurrence, c'est le Conseiller Général du Canton Sud de l'île d'Oléron qui assure la présidence, alors que la vice-présidence est à la charge de l'élu du canton nord.

Le Foyer Départemental LANNELONGUE est agréé pour accueillir en internat mixte 60 personnes âgées de 20 à 60 ans. Les orientations dans l'établissement sont décidées par la Commission Technique d'Orientation et de Reclassement Professionnel (COTOREP)

Foyer à double tarification, il est nouvellement identifié comme Foyer d'Accueil Médicalisé (FAM). En attente des décrets d'application de la Loi 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale, l'établissement relève de la circulaire 86-6 (dite circulaire Zeller) du 14 février 1986 du Ministère de Affaires Sociales, relative à la mise en place d'un programme expérimental d'établissements d'hébergement pour adultes lourdement handicapés. Les foyers à Double Tarification ont la particularité de dépendre de deux organismes de contrôle différents et de deux financeurs. Ainsi, le financement du prix de journée est assuré par le Conseil Général pour la partie hébergement et par la Caisse Primaire d'Assurance Maladie pour le forfait soins. Les budgets prévisionnels et les comptes administratifs sont présentés séparément aux organismes respectifs de contrôle

Pour l'année 2003, le prix de journée d'hébergement s'élève à 156,76 € alors que le prix de journée de la Sécurité Sociale se monte à 58,12€ pour un taux d'occupation estimé à 95,89% soit 21000 journées.

Les Foyers à Double Tarification ou FAM sont venus soutenir les Maisons d'Accueil Spécialisé (MAS) et les Foyers de Vie ou Occupationnels dans le dispositif d'accueil des personnes lourdement handicapées dans l'impossibilité d'exercer une activité à caractère professionnel. Ces personnes doivent bénéficier à la fois d'un hébergement social et d'un suivi médical et/ou paramédical important. Les FDT ou FAM sont donc des structures d'hébergement qui se dotent d'une organisation propre de soins.

### **1.1.2 Situation géographique**

Situé dans un parc de 17 hectares sur la partie sud de l'île d'Oléron, le Foyer Départemental Lannelongue, « niché » entre la mer et la forêt, fait face au continent au milieu d'un décor de « carte postale »

Cette situation favorable sur le plan de l'environnement naturel constitue cependant un handicap pour une implication dans la vie de la cité. En effet, le Foyer se situe à 2,5 kilomètres du centre du village de Saint Trojan les Bains. Ainsi, le moindre déplacement nécessite une organisation lourde et rend le résident dépendant d'un véhicule et d'un chauffeur.

Cette sensation d'éloignement et d'enfermement est d'autant accentuée par le caractère de station balnéaire du village qui voit de plus en plus les maisons se fermer dans l'attente des beaux jours.

### **1.1.3 Présentation historique**

Le Foyer Départemental Lannelongue doit ses bâtiments à l'armée américaine, qui en 1917 lors de la première guerre mondiale y a aménagé une base aéronavale.

Après la guerre, les bâtiments ont été confiés au département de la Seine, qui a ouvert en 1922, sur l'initiative de l'Office Public d'Hygiène Sociale un préventorium avec une capacité initiale de 280 lits. Cette capacité sera ramenée en 1947 à 176 lits garçons et filles.

En 1962, devant la baisse du taux d'occupation, conséquence logique de la régression de la tuberculose, un dossier a été constitué en vue de la création d'une Maison d'Enfants à Caractère Sanitaire Spécialisé (MECSS) pour convalescents de cardiopathie et de rhumatisme articulaire aigu de 23 lits.

L'autorisation d'ouverture a été accordée par les arrêtés préfectoraux du 17 juillet 1964 et du 31 mai 1966. L'établissement a donc fonctionné jusqu'en 1976 avec 153 lits de préventorium hélio- marin et 23 lits pour jeunes cardiaques. Les enfants admis étaient âgés de 3 à 14 ans.

En 1976, le Ministre de la Santé autorise la création d'une section de convalescents de 40 lits et d'une section aérium de 40 lits. Compte tenu de la nature des placements effectués et pour répondre dans de meilleures conditions aux besoins, la capacité de l'ensemble est ramenée à 133 lits.

Devant la diminution régulière des placements d'enfants, le Conseil d'Administration par délibération du 26 juin 1981 se prononce pour la création d'une maison d'accueil spécialisé de 30 places dans le cadre de son adaptation nécessaire à la modification des besoins réels de la population. Après accord de la CRISMS en octobre 1981, un arrêté préfectoral du 12 février 1982 rejette ce projet.

Devant le nombre croissant « d'insuffisants respiratoires chroniques graves » recensés par le département et les départements voisins, le Conseil d'Administration décide d'étudier un projet de création d'un service pour insuffisants respiratoires chroniques graves. Cette création sera confirmée par une délibération du 14 novembre 1983.

Le dossier est transmis au Ministère lequel se prononcera, le 18 avril 1985, pour la création d'une section de 15 lits.

Compte tenu d'une part de la confirmation régulière de la baisse des placements d'enfants et, d'autre part des besoins existants sur le département de Charente Maritime en structures d'accueil pour adultes lourdement handicapés, le Conseil d'Administration présente un dossier le 13 janvier 1987 en vue d'obtenir l'autorisation de créer un établissement de 40 lits d'hébergement pour adultes lourdement handicapés par reconversion des lits des sections pour enfants.

La reconversion de l'établissement<sup>5</sup> s'est constituée en deux volets :

- La création d'un service pour « Insuffisants Respiratoires Chroniques Graves » (IRCG) de 15 lits. Structure sanitaire propriétaire de l'ensemble de la propriété, existe sous l'appellation « Centre Lannelongue »
- La création d'un établissement pour adultes lourdement handicapés de 40 lits (foyer à double tarification) Structure médico-sociale, locataire d'une partie des bâtiments du Centre Lannelongue. Existe sous l'appellation Foyer Départemental D'Oléron.

Nous découvrons donc comment l'établissement a évolué au cours d'une bonne partie du XX<sup>e</sup> siècle. Fortement ancré dans le soin aux enfants, le Foyer Lannelongue est devenu en 1988 une structure médico-sociale pour adultes.

Pour bien comprendre la problématique de ce mémoire, il est primordial de se plonger dans le contexte historique d'une structure insulaire.

---

<sup>5</sup> Voir les étapes chronologiques de la reconversion de l'établissement en annexe

Evoquer l'île d'Oléron, c'est plus souvent faire référence aux guides touristiques vantant les plages de sable fin, la lumière si particulière ou bien les huîtres à couleur verte, que relater la prise en charge des enfants et adultes handicapés. Pourtant le soin apporté à la personne représente une activité principale à Saint Trojan depuis plus d'un siècle.

En effet, Saint Trojan Les Bains, station balnéaire réputée, a vu sur son territoire l'implantation d'un sanatorium, d'un aérium et d'un préventorium à la fin du XIX<sup>e</sup> siècle. A l'époque, ces trois établissements accueillaient uniquement des enfants, essentiellement de la région parisienne, qui venaient profiter de l'air iodé ainsi que des bienfaits de la mer et de la forêt.

Aujourd'hui, le sanatorium est devenu le Centre Hélio Marin, l'aérium a disparu et le préventorium a été transformé, en 1988, en Foyer à double tarification accueillant des adultes polyhandicapés : Le Foyer Départemental Lannelongue. En 1993, un service pour adultes traumatisés crâniens y sera créé.

Si l'environnement du Foyer Lannelongue pouvait laisser croire un déroulement de vie calme et serein, bercé au rythme des vagues et des flux de vacanciers, c'est une grande désillusion qui s'en est suivie, car la traversée des décennies 70, 80 et 90 s'est opérée de manière particulièrement cahotique et parfois douloureuse. En effet, l'accueil des enfants se faisant de plus en plus rare, la mission de la maison d'enfants à caractère sanitaire ne correspondant plus aux besoins, ce sont des enfants et adolescents issus de la banlieue parisienne, dont le projet était uniquement l'éloignement, qui venaient constituer le temps des vacances l'essentiel de l'activité de l'établissement. L'effectif en personnels employé à l'année devenait pléthorique face à une activité essentiellement estivale. Les anciens racontent que lors de la fête de Noël 1986, tout le personnel était présent pour un seul enfant. Imaginer une telle situation en dehors du contexte oléronnais est inconcevable. Ainsi, faute de travail, l'oisiveté était la règle, les tâches matérielles surdotées en personnel. L'équipe d'entretien était constituée de 12 ETP. Le médecin directeur avait son chauffeur, ce dernier portait le costume et la casquette et devait montrer les « bonnes manières » Le personnel, issu de l'île, en partie logé sur place adoptait une attitude servile devant une directrice médecin qui avait connu les colonies et entendait avoir des personnels à son service, dans un environnement de grande confusion entre le professionnel et le privé. Au risque d'oser un raccourci caricatural, cette directrice vivait comme une châtelaine dans une structure hors du temps, encadrée par un Conseil d'Administration dont les membres, parisiens étaient éloignés du quotidien. Cela jusqu'en 1988 !

Lorsque la réalité a franchi le pont de l'île d'Oléron, il a bien fallu se rendre à l'évidence que cette situation ne pouvait plus durer. Le médecin directeur allait prendre sa retraite et il fallait pérenniser l'activité de cet établissement et surtout maintenir les emplois sur l'île en cette fin des années 80 où le chômage constituait un enjeu politique et social important.

Comme nous l'évoquions précédemment, c'est en 1993 que sont arrivés les premiers résidents traumatisés crâniens. Une infirmière canadienne encadrait alors le service. En réalité, la responsabilité de cette personne n'était que partielle car elle animait uniquement les ateliers de jour appelés « ateliers de reconstruction neuronale ». Les méthodes utilisées par cette professionnelle canadienne n'ont pas été sans laisser de traces douloureuses, encore maintenant, même si cela s'estompe petit à petit. Sans entrer dans le détail de ces pratiques que je n'ai personnellement pas connues, je me dois de préciser que la justice a été saisie pour exercice illégal de la médecine et que l'infirmière canadienne a été suspectée d'appartenir à la « secte du temple solaire »

Dans les équipes de l'époque, cette expérience a été vécue intéressante pour les uns et catastrophique pour les autres. Un climat social épouvantable régnait au sein de l'ensemble de l'Institution ou chacun prenait partie pour les uns ou pour les autres. Cette ambiance de « guerre civile », reléguant les résidents au rôle de figurants a failli conduire l'établissement à sa fermeture. L'infirmière a été renvoyée, la directrice de l'époque a été mutée, les équipes ont été ventilées. Ainsi, un terme a été posé de manière expéditive par la DDASS et le Conseil Général. Nous étions en 1996.

Mon propos n'est pas de porter ici un jugement sur les techniques utilisées auprès des personnes TC et des professionnels, mais de considérer ces épisodes forcément malheureux comme des plaies dont il a fallu tenir compte auprès de l'ensemble de l'institution et de son environnement. Car il n'est jamais très bon de faire la une des journaux locaux et nationaux sous la rubrique des faits divers, à fortiori sur une île.

Pour poursuivre notre cheminement je vous propose de nous attarder sur la définition du traumatisme crânien et sur les caractéristiques des personnes qui ont eu à le subir.

## **1.2 LA PERSONNE TRAUMATISÉE CRANIENNE OU CEREBRO-LESEE**

Une personne TC est une personne dont le cerveau a connu une atteinte ou lésion constituant un dommage acquis. Cette lésion ou atteinte peut être le fait d'un traumatisme crânien (80% des cas environ) ou le résultat d'affections diverses : accident vasculaire cérébral, anoxie, tumeur, artériosclérose ou autres pathologies. Dans notre écrit, comme dans le langage commun nous assimilerons les personnes cérébro-lésées victimes d'autres pathologies que le traumatisme sous l'appellation générique de traumatisés crâniens (TC)



## 1.2.1 Le traumatisme crânien

### 1.2.1.1 Généralités et définition<sup>6</sup>

Le traumatisme crânien est une des causes de lésions acquises au cerveau. En France, la principale circonstance où il se produit est l'accident de la circulation, puis viennent les chutes, les accidents de sports, les agressions ou les plaies par balles.

En ce qui concerne les accidents de la circulation, leur fréquence de survenue est deux fois plus élevée chez l'homme que chez la femme dans la tranche des 15-25 ans.

On différencie deux types de traumatisme cérébral :

- Le traumatisme cérébral fermé

Le cerveau est atteint sous l'effet d'une secousse provoquant un contact brusque entre le tissu cérébral et la boîte crânienne.

- Le traumatisme cérébral ouvert

Il y a communication entre le cerveau et le milieu extérieur, et la matière cérébrale est exposée et/ou est le siège d'une plaie pénétrante (projectile d'arme à feu). Le risque d'infection cérébrale est particulièrement important dans ce type de T.C.

Pour qu'il y ait traumatisme crânien, il faut que le cerveau ait été secoué ou frappé directement ou indirectement, de façon à provoquer la destruction de cellules ou à entraîner une irrégularité dans son fonctionnement normal.

### 1.2.1.2 Le coma

On peut définir le coma comme un trouble durable de la conscience, de la vigilance, de la fonction d'éveil et des autres fonctions de la vie de relation, associé à des perturbations des mécanismes régulateurs de la vie végétative. Ce coma est présent d'emblée, soit retardé de quelques heures. Le coma est un état grave durant lequel le risque de mortalité est important.

### 1.2.1.3 Les principales caractéristiques

Le traumatisme crânien s'accompagne souvent d'une perturbation de l'état de conscience jusqu'à un coma profond pour les cas les plus graves. Ce changement d'état de conscience peut être de courte durée ou se prolonger pendant plusieurs jours ou même plusieurs mois.

---

<sup>6</sup> D'après Yolande FRADET-VALLEE, Psychologue clinicienne, Centre d'Activités de Jour Ladapt, 75011 Paris. Intervention au Foyer Départemental Lannelongue en Février 2003

Le traumatisme crânien peut occasionner des changements dans les fonctions mentales supérieures, comme l'intelligence, la mémoire, le jugement ou le raisonnement. Ces changements se manifestent habituellement immédiatement après le traumatisme, mais dans d'autres cas, ils peuvent survenir graduellement. Ces séquelles des fonctions mentales supérieures peuvent être de courte durée lors d'atteintes bénignes, mais peuvent se prolonger pendant plusieurs mois voire années dans les cas d'atteintes graves.

Le traumatisme crânien s'accompagne habituellement de perturbations dans les comportements de la vie quotidienne sous tous ses aspects, c'est à dire sur le plan familial, social, scolaire et professionnel.

Le traumatisme crânien peut également provoquer des perturbations sur le plan affectif entraînant des changements de comportement dans la vie de tous les jours. Ces changements de comportement ou de personnalité peuvent apparaître à l'intérieur du couple, de la vie familiale, dans les activités de loisirs, nuire à la fréquentation scolaire ou encore rendre incertain le retour au travail. Souvent, ces difficultés de comportement persistent plus longtemps, même lorsque les séquelles physiques ou celles des fonctions mentales supérieures se sont résorbées en grande partie.

#### 1.2.1.4 Les séquelles du traumatisme crânien

Le traumatisme crânien constitue souvent un handicap invisible. Au-delà des atteintes physiques, les dimensions cognitives, psycho-affectives et comportementales constituent des freins importants au retour de la personne à sa vie ordinaire, à ses relations familiales et sociales. Pour pouvoir accepter et aider la personne traumatisée crânienne dans ses différences, il est nécessaire de bien comprendre quelles peuvent être ses difficultés invisibles.

À la suite d'un traumatisme crânien, la victime peut être atteinte de séquelles plus ou moins nombreuses, légères ou graves, pouvant se manifester dans une ou plusieurs des dimensions<sup>7</sup> suivantes :

- La dimension physique
- La dimension cognitive
- La dimension psychoaffective
- La dimension comportementale

#### 1.2.1.5 La récupération cérébrale

Une fois le cerveau lésé, peut-on le réparer ?

---

<sup>7</sup> voir définitions en annexe

Dans l'état actuel des connaissances, il faut reconnaître que réparer un cerveau lésé n'est pas possible. On peut l'opérer mais non pas pour le réparer mais pour soulager, par exemple en enlevant un os qui gêne. Toutefois, même si l'on n'a pas trouvé comment redonner au cerveau le contrôle des fonctions perdues ou diminuées, l'expérience prouve que des progrès sont réalisables. Dans certains cas où le cerveau était modérément atteint, on a pu constater certains retours des fonctions. Voici quelques données qui permettent de comprendre ce phénomène :

Il existe un lien entre le cerveau et le comportement. Cela semble plus facile pour des fonctions sensorielles et motrices. Par exemple, une lésion cérébrale au niveau de l'aire motrice de l'hémisphère gauche pourra entraîner une paralysie de la main droite. Le lien entre le cerveau et le comportement, s'il existe pour les fonctions sensorielles et motrices, existe également pour les fonctions mentales supérieures (abstraction, jugement, mémoire, créativité,...) et les émotions.

Malgré le fait que les cellules détruites du cerveau ne se remplacent pas, il y a tout de même une possibilité de récupération des fonctions atteintes. L'état actuel de la science ne nous permet pas de comprendre précisément ce qui se passe dans le cerveau pour provoquer ces améliorations, mais il est possible d'expliquer cette réalité par les hypothèses suivantes :

- A la suite du traumatisme, le cerveau serait dans un état de choc qui mettrait temporairement hors-circuit certaines de ses fonctions, sans que cela soit nécessairement lié à une destruction définitive des cellules nerveuses. Par la suite, on verrait apparaître une récupération rapide au fur et à mesure que cette sorte de processus d'inhibition du cerveau se résorbe. Une fois ce processus d'inhibition terminé, il se peut qu'il persiste certaines séquelles selon les parties du cerveau où il y a eu véritablement lésion définitive.
- Indépendamment des traitements prodigués, le cerveau arrive, par un mécanisme encore mal connu, à se «rééquilibrer» par ses propres moyens et à retrouver certaines de ses fonctions. Ce mécanisme se manifeste surtout pendant les premiers mois qui suivent l'accident. (0 à 12 mois) On lui donne le nom de récupération spontanée.
- En principe, le tissu cérébral ne se régénère pas de façon à redevenir fonctionnel. S'il y a destruction du tissu, il est impossible de retrouver une fonction perdue en faisant appel à la même partie du cerveau qui a été blessée. Pour contourner cette déficience, il y a toutefois possibilité de faire appel à une partie saine du cerveau. La personne victime d'un traumatisme crânien peut ainsi arriver à effectuer une tâche en faisant appel à un mécanisme différent de celui auquel elle faisait appel antérieurement. Elle peut, par exemple, compenser le mémoire auditive en utilisant davantage la mémoire visuelle. En rééducation, on arrive à provoquer un «retour»

de certaines fonctions où à les améliorer justement en aidant la personne à développer des stratégies de remplacement.

- Les progrès réalisés au cours des traitements ou du processus de rééducation ne proviennent pas nécessairement d'un retour des connaissances ou des fonctions existant avant l'accident. Bien souvent on assiste à de nouveaux apprentissages qui permettront à la personne d'améliorer son degré d'autonomie et son comportement en général.

Après ce long exposé général et la spécificité reconnue des personnes ayant subi un traumatisme crânien grave, nous pouvons remarquer que la stimulation de la personne TC est un atout dans son évolution. D'où l'intérêt de l'immerger dans un environnement stimulant. Pour poursuivre, informons-nous des référentiels utilisés pour classer le degré de gravité d'un traumatisme crânien.

#### 1.2.1.6 L'échelle de suivi de Glasgow

L'échelle de suivi de Glasgow est un outil d'évaluation qui comporte quatre niveaux de gravité des séquelles d'un traumatisme crânien.

- Le niveau GOS 1 (Glasgow Outcome Scale) correspond à une bonne récupération du sujet et à un retour à la vie normale, même s'il subsiste de légères déficiences motrices ou mentales
- Le niveau GOS 2 vise des personnes handicapées relativement autonomes dans les actes essentiels de la vie courante, mais dont les déficiences sur le plan intellectuel, de la mémoire ou du comportement nécessite une aide et un accompagnement adapté.
- Le niveau GOS 3 concerne les personnes handicapées dépendantes, nécessitant l'assistance permanente d'une tierce personne pour les actes de la vie quotidienne en raison d'incapacités mentales ou physiques graves.
- Le niveau GOS 4 correspond aux états végétatifs chroniques.

Il est reconnu que les personnes relevant d'un niveau GOS 1 sont en principe suffisamment rétablies à l'issue de la phase de rééducation pour sortir du dispositif et réintégrer une vie normale.

Quant aux personnes en état végétatif chronique (GOS 4), elles nécessitent des prises en charge essentiellement de type sanitaire.

### 1.2.1.7 Le cheminement d'une personne traumatisée crânienne

Comme nous l'avons évoqué précédemment, après l'accident la personne se trouve en situation de coma qui se caractérise par l'absence d'éveil (le blessé n'ouvre pas les yeux) et l'absence de manifestations de conscience (il ne communique pas avec le milieu extérieur, ne réagit pas quand nous lui parlons ou le stimulons)

Ensuite, il y a la phase d'éveil qui fait suite au coma dont la fin est définie par l'ouverture spontanée des yeux. Durant cette phase d'éveil, trois stades viennent ponctuer cette évolution.

- La phase végétative
- Phase d'état pauci-relationnel
- Phase des premiers échanges relationnels

Cette période se passe en hôpital.

Puis vient le moment de la rééducation dont l'objectif est de restaurer les capacités de vivre et de travailler aussi normalement que possible après un accident ou une maladie à l'origine d'un handicap. Cette phase de rééducation est généralement initiée dans un centre hospitalier ou bien dans un centre spécialisé ou bien encore dans une structure d'hôpital de jour.

A l'issue de cette période de rééducation qui peut durer plusieurs mois, nous abordons la phase de réadaptation. Son objectif est d'essayer de compenser au mieux les déficiences et incapacités du blessé en adaptant son environnement. Les capacités restantes sont évaluées, puis confrontées à des mises en situation réelle dans la vie de tous les jours : au domicile, au travail...

Enfin, il faut envisager la réinsertion. C'est alors que la sortie définitive du centre de rééducation est décidée et le blessé va vivre dans le milieu extérieur. Plusieurs hypothèses se présentent :

- La personne peut faire un passage dans une UEROS (Unité d'Évaluation, de Réinsertion et d'Orientation Socioprofessionnelle) Cette orientation ne peut être qu'une étape intermédiaire pouvant durer 3 mois.
- Le blessé n'est pas apte à reprendre une activité professionnelle
  - la famille peut l'accueillir
  - la famille ne peut pas l'accueillir. Il a alors recours à des institutions comme des MAS, des FAM ou foyers de vie.
- Le blessé peut retravailler. Le travail sera proposé en fonction de l'évaluation médicale et de l'orientation de la COTOREP

## 1.2.2 Le service TC au Foyer Lannelongue

### 1.2.2.1 Les résidents

D'un effectif théorique de 15, Le foyer Lannelongue accueille en réalité 17 personnes du fait des prises en charge à temps partiels : 14 de ces personnes vivent au foyer à temps complet, 2 viennent à mi-temps par séquences de 15 jours chacun, et une jeune femme est accueillie la journée en externat.

Selon l'échelle de Glasgow décrite précédemment, 5 des résidents que nous accueillons sont de niveau GOS 2 et les 12 autres de GOS 3

Sur ces 17 personnes :

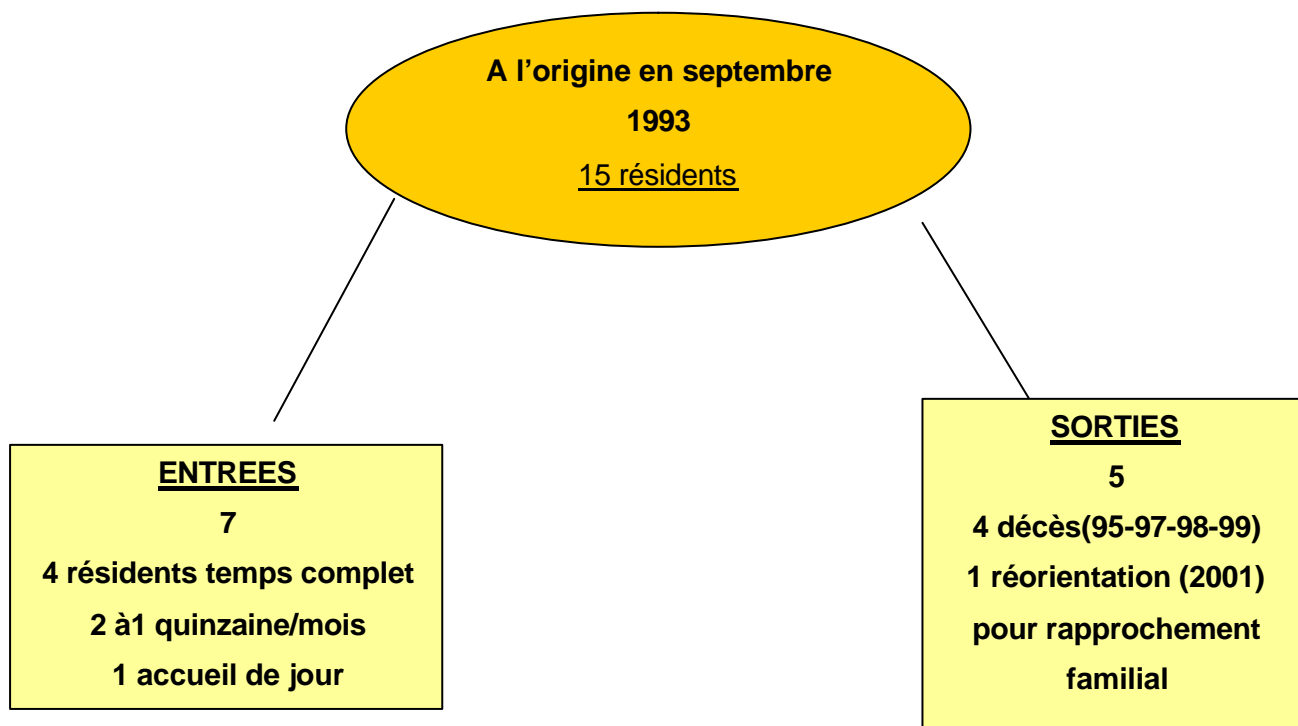
- 6 femmes et 11 hommes
- 5 possèdent la marche de façon plus ou moins autonome, 6 se déplacent en fauteuil électrique et 6 en fauteuil manuel. 7 sont aptes à communiquer de façon cohérente par la parole. Les 10 autres sont aphasiques
- Lors de la survenue de leur accident, 4 étaient mineurs (5ans, 10 ans, 14 et 16 ans), 8 avaient entre 18 et 30 ans, 5 avaient plus de 30 ans
- La survenue d'accident la plus ancienne remonte à 1973 (la personne avait alors 19 ans)
- La survenue d'accident la plus récente est 1996, la personne avait alors 45 ans.
- 16 de ces personnes ont connu des accidents de la voie publique. Une a été victime d'un accident vasculaire cérébral.
  
- Lors de la survenue de leur accident :
  - 10 étaient en situation professionnelle
  - 5 étaient étudiants ou lycéens
  - 2 étaient scolarisés en école primaire
  - 4 étaient mariés
  - 5 avaient des enfants
  
- La moyenne d'âge des résidents est de 42 ans. La plus âgée est née en 1946, le plus jeune en 1975.
- Sur les 17 résidents, 11 sont issus de Charente-Maritime, les 6 autres viennent de Normandie, de la région Centre, et de l'Aquitaine.

Tableau : Evaluation du besoin de la tierce personne dans les actes de la vie quotidienne

	Aide Totale	Aide partielle	Total	%	Présence de l'animateur	Autonomie	Total	%
Hygiène	5	7	12	70%	4	1	5	30%
Alimentation	4	3	7	41%	2	8	10	59%
Elimination	8	1	9	53%	3	5	8	47%
Mobilité	3	2	5	30%	1	11	12	70%
Orientation	5	3	8	47%	6	3	9	53%
Habillage	5	6	11	64%	3	3	6	36%

Ce tableau met en lumière la dépendance des personnes accueillies au FDL notamment pour les actes élémentaires de la vie quotidienne. En revanche, même si les déplacements sont parfois difficiles, les aides techniques font leur office et permet aux résidents (70%) un déplacement sans l'aide ou alors une aide partielle d'un tiers. Ces chiffres sont bruts et ne tiennent pas compte d'un quelconque travail et motivation afin d'atténuer certaines dépendances.

Schéma : Evaluation du temps de placement des résidents au foyer Lanelongue



Ce simple schéma permet de remarquer un « turn over » de résident quasi nul. Il s'effectue en moyenne une sortie tous les deux ans dont la cause principale est le décès de la personne. On peut constater par ailleurs que depuis 4 années aucun décès n'est survenu.

Ceci peut s'expliquer par le fait que les premières admissions réalisées en 1993 avaient été effectuées sur une population très hétérogène, et que ce sont les personnes les plus fragiles qui sont décédées alors que les nouvelles admissions nécessitent un accompagnement moins médicalisé face à une dépendance moins importante.

Ainsi, nous sommes devant des personnes adultes, ayant joué des rôles sociaux importants, étant inscrites dans la vie sociale qui se retrouvent dépendantes pour tout ou partie dans les actes de la vie quotidienne.

Elles appartenaient à un territoire que certains ont dû quitter à la suite de leur accident, pour la seule raison qu'il n'y avait pas de place d'accueil dans des structures spécialisées là où elles habitaient.

Toutes ces personnes, bien que partiellement démunies, disposent de potentialités et d'aptitudes pour reconstruire une identité et un projet de vie.

Car malgré les difficultés que peuvent rencontrer les personnes atteintes de traumatisme crânien, c'est bien la reconstruction d'une vie avec un rôle social reconnu qui constitue leur principale attente, même si parfois le déni du handicap les amène à vouloir retrouver leur vie et activités antérieures. Le travail, la vie affective et sexuelle ainsi que la liberté sont vécus comme étant les principales préoccupations des personnes victimes de traumatisme crânien. Nous retrouvons ainsi dans les attentes des résidents accueillis au Foyer Lannelongue la volonté d'une vie à la fois intime et sociale.

#### 1.2.2.2 Les familles des résidents

Très présentes dans l'Institution, les familles constituent des interlocuteurs de premier plan dans le fonctionnement de la structure. La majorité des résidents (16 sur 17) entretient des relations régulières avec sa famille. Ainsi, 10 personnes reçoivent la visite de leurs parents, 2 de leurs frères et sœurs, 1 va rendre visite accompagnée d'un animateur à sa mère et à son fils, 1 reçoit la visite de sa femme et de ses trois enfants. Seule une personne n'entretient aucun échange avec sa famille. Trois couples se sont défaits à la suite de l'accident, une mère ne reçoit plus la visite de son fils.

Si le deuil de la vie antérieure est difficile à opérer pour des personnes atteintes de traumatisme crânien grave, il est tout aussi insurmontable pour leurs proches. On assiste fréquemment à des comportements de parents qui infantilisent ou bien « harcèlent » la personne traumatisée en nourrissant sans cesse des espoirs de récupération souvent illusoires (même si l'on sait que la récupération n'est jamais totalement à écarter)



Dans de telles circonstances, il est donc essentiel d'établir une relation pour que la famille puisse d'une part verbaliser sa souffrance et ses inquiétudes et d'autre part qu'elle puisse être un partenaire dans l'accompagnement conjoint de la personne blessée.

Par ailleurs, l'accueil collectif de l'institution brouille les relations familiales en ne laissant que très peu de place à l'intimité, et accentuant l'infantilisation par le poids de l'internat. Comment un enfant peut-il accepter une image de père ou de mère dans un tel environnement ?

La démonstration de la prise en charge dans un lieu sans intimité, stigmatise le handicap auprès des familles, favorise l'assimilation avec d'autres personnes plus dépendantes, dépouille l'individu de son rôle social de père, de mère, d'enfant adulte. Je sais que cela est conscient dans l'esprit de beaucoup de résidents et ne les incite pas à se reconstruire une identité valorisante, positive, vivante...

### 1.2.2.3 Les professionnels

Actuellement, l'équipe intervenant auprès des 17 adultes traumatisés crâniens est structurée de la façon suivante :

- Le directeur (pour l'ensemble de l'établissement)
- Les responsables de la coordination
  - Un éducateur technique
  - Un ergothérapeute
- Les coordinateurs de projets des résidents
  - Un animateur
  - Une infirmière (1/4 du temps est consacré au rôle de coordinatrice et le reste comme infirmière sur l'ensemble de la structure )
- Les animateurs d'unités
  - 4 aides médico-psychologiques
  - 4 aides soignantes
  - 8 agents des services hospitaliers

2,5 ETP d'aides soignants assurent les gardes et les soins de nuit de 21h30 à 7h30

Il convient de rajouter des interventions de kinésithérapie (0,25 ETP), d'orthophonie (0,25 ETP)

#### 1.2.2.4 La prise en charge médicale et paramédicale

La prise en charge médicale des résidents est assurée par les médecins du Centre Hélios Marin (établissement voisin) avec lequel nous avons signé une convention. Les médecins interviennent sous forme de vacations hebdomadaires et peuvent être appelés 24h/24h.

La prise en charge paramédicale appartient aux infirmières présentes dans l'établissement de 8h00 à 20h00. Elles procèdent à la distribution des médicaments et aux soins en fonction des prescriptions médicales. Par ailleurs, une infirmière référente remplit le rôle de coordinateur de projet en « tandem » avec un animateur. Elle ne dispose pas de fonctions hiérarchiques mais doit apporter une compétence dans l'élaboration et le suivi des projets personnalisés.

#### 1.2.2.5 Les bâtiments d'hébergement

Les bâtiments, comme l'ensemble de l'établissement datent de 1917, conçus à l'origine pour de militaires. Bien que certains aménagements aient été effectués lors de l'ouverture en 1993, il n'en demeure pas moins que ce sont des locaux vétustes et inadaptés à la vie de personnes handicapées et à la circulation de fauteuils roulants. Leur exigüité impose une promiscuité dont les résidents souffrent.

Tous les résidents ne disposent pas actuellement de chambres individuelles et les chambres doubles ne proposent pas à une surface appropriée pour des personnes en fauteuil, qui par ailleurs peuvent être lavées en lit douche. De plus, les salles de bains sont trop petites et ne disposent pas d'ouvertures vers l'extérieur ce qui entraîne des désagréments quant à la circulation d'air.

Totalement excentrés du village, ces bâtiments sont uniquement orientés vers la mer et la forêt et ne peuvent communiquer aucunement avec un quelconque voisinage.

#### 1.2.2.6 Les services annexes

A l'instar des autres établissements accueillant des personnes handicapées, le Foyer Départemental LANNELONGUE dispose de services assurant la logistique. Nous pouvons toutefois mettre en avant la lingerie et l'entretien qui apportent de nouvelles pistes d'accompagnement pour les personnes traumatisées crâniennes en proposant des supports d'activités encadrés par des techniciens dans une « ambiance de travailleurs »

C'est ainsi qu'est proposé depuis le printemps 2003, la possibilité pour une résidente de travailler à la lingerie et à un résident d'aider un personnel d'entretien à restaurer la forêt suite au passage de la tempête de décembre 99. L'expérience s'avérant concluante se pose le problème de la reconnaissance pécuniaire de ce travail. Des solutions sont actuellement à l'étude

## 1.3 OFFRE DE SERVICE- SERVICE RENDU : UN ECART IMPORTANT

### 1.3.1 Un projet d'établissement mal assimilé par les professionnels

En 1999, lorsque j'ai pris la direction de l'établissement, j'ai voulu engager l'ensemble du personnel et des familles sur l'élaboration d'un projet d'établissement qui n'existait pas jusqu'alors. Le travail a duré une année avec l'aide d'un psychologue extérieur. Les objectifs de ce travail étaient de mettre en avant :

- Que le projet de soin à la personne n'est pas son projet de vie.
- Que dans une ambiance conflictuelle, seul le projet commun peut fédérer les énergies.

Le résultat est que nous sommes détenteurs d'un écrit qui détermine ce que devrait être l'établissement, ses missions, ses objectifs auprès des résidents, etc. Mais, ce projet est beaucoup trop généraliste, et que bien que prônant la promotion de la personne accueillie, il ne constitue pas un réel outil de travail pour les personnels qui sont sensés le mettre en application. Insuffisamment habité par ceux qui doivent le faire vivre, le projet d'établissement ne constitue pas cette référence qui peut venir guider et remettre en cause des pratiques professionnelles.

Mon inexpérience de nouveau directeur, l'insuffisance de charisme de l'intervenant extérieur et le manque d'implication du personnel non seulement dans son élaboration, dans une réflexion collective suffisamment soutenue, mais aussi par une absence de conscience d'avoir à corriger certaines pratiques professionnelles, par un hermétisme ou du moins vécu comme tel du projet et la peur d'avoir à se dévoiler devant ses collègues en participant au travail d'une direction, par le temps insuffisant pour instaurer avec le personnel un autre mode de relation que celui basé sur la crainte... Tous ces éléments font que le projet d'établissement n'a pas réussi à ébranler les certitudes d'une culture ancrée depuis toujours.

#### 1.3.1.1 La prise en charge du handicap et non l'accompagnement de la personne

Dans les échanges professionnels, il est fréquent d'entendre parler de « prise en charge » pour évoquer l'aide apportée à l'usager. Cette expression montre bien le souci de mettre de la distance entre la personne qui est prise en charge et celle dont c'est le métier de prendre la charge. De plus la notion de prise en charge traduit une extériorité de l'un par rapport à l'autre en délimitant les besoins au dépend de la globalité. Ainsi, la prise en charge accentue la dépendance de l'un par rapport à l'autre. Nous sommes donc devant une personne qui prend le poids de l'autre et qui décide pour lui.

Ces représentations de la subordination des personnes TC sont par ailleurs très intégrées dans l'esprit même des résidents. Ainsi, une résidente a affirmé qu'ils ( les résidents) devaient le respect aux personnels par ce que ceux-ci leur étaient supérieurs.

Si la prise en charge stigmatise le handicap, en revanche, la notion d'accompagnement renvoie à une approche égalitaire et insiste sur le fait que l'accompagnant se joint à quelqu'un pour aller là où cette personne le souhaite, en même temps que lui.

Au Foyer LANNELONGUE, même si les valeurs de l'accompagnement sont mises en avant, il faut reconnaître que l'accent est plus particulièrement porté sur la prise en charge de la vie quotidienne, les soins physiques et sur le regard attentionné qu'il faut porter sur ces corps abîmés. Il n'est pas rare de voir une équipe, décontenancée face à certains problèmes de comportement, faire appel à l'infirmière ou au médecin sans préalablement s'interroger sur le déroulement de la journée, de la vie ou de l'histoire du résident. La relation soignante est vécue essentiellement sur l'exécution des tâches de nursing, dégagee de toute vision globale de l'accompagnement de la personne.

Dans un contexte où le travail doit favoriser l'autonomie de la personne et le développement de ses potentialités, il n'est pas rare de voir des animateurs d'unités faire « à la place » des résidents. « On est payé pour ça ! » diront-ils devant une interrogation venant perturber une routine quotidienne . « C'est plus efficace, c'est mieux fait, c'est plus rapide ! » sont des propos couramment entendus. On découvre alors le poids de l'histoire et de la culture qui depuis un siècle travaille autour du soin à la personne selon une démarche sanitaire. Le métier est de bien soigner le résident pour que celui-ci vive heureux.

On se heurte alors à une vision du handicap coincée entre une fonction réparatrice du corps confié à des personnels soignants, et une prestation hôtelière assumée par d'autres. La tâche d'animation n'est pas jugée importante, l'intégration sociale et l'interaction avec d'autres personnes inimaginables.

Ces constats peuvent être aussi ramenés à certaines familles seulement préoccupées par les seuls progrès physiques (en particulier la marche, le fauteuil roulant symbolisant le handicap) et la manière dont sont traités les « bobos »

Le projet de vie, les désirs, l'épanouissement sont trop souvent considérées comme des données subalternes.

#### 1.3.1.2 Une maltraitance inconsciente et non la promotion de la personne

La circulaire n°2002-265 du 30 avril 2002, relative au renforcement des procédures de traitement des signalements de maltraitance et d'abus sexuels envers les enfants et les adultes vulnérables accueillis dans les structures sociales et médico-sociales situe la responsabilité des directeurs en matière de prévention, de signalements et d'enquête.

La maltraitance est un concept relativement flou qui n'a pas de contenu juridique. Nous pouvons toutefois nous appuyer sur la notion de mauvais traitement telle qu'exposée dans le code pénal.

La maltraitance que nous pouvons rencontrer au Foyer Lannelongue ne se présente pas sous forme de violence physique, d'agressions. Elle n'est pas non plus le fait de l'ensemble du personnel. Mais il est essentiel d'amener l'intégralité de l'équipe à se questionner quant aux petits actes de la vie quotidienne, aux petits abus de pouvoir, aux excès de toute puissance du soignant face à des personnes généralement dociles. Il ne faut pas non plus ignorer les moments où préoccupé par autre chose on oublie la relation avec le résident. La toilette ou le repas, généralement des temps riches en échanges peuvent être vécus sans un mot, sans un regard humain comme si l'on prenait soin d'une chose. Ne rêvons pas, cela peut se produire parfois et ne remet pas en cause systématiquement le professionnalisme des animateurs, mais lorsque ces pratiques sont banalisées, le risque est de créer un système maltraitant.

De plus un fonctionnement basé sur l'enfermement et le seul soin peut conduire à annihiler les velléités des résidents à s'accomplir eux-mêmes.

### **1.3.2 Un personnel insuffisamment formé**

Ce constat est toujours d'actualité malgré la politique de formation mise en place depuis 2000. En effet, chaque année deux personnels partent en formation d'AMP ou d'AS. Ainsi, aujourd'hui nous avons 4 AMP et 2 AS qui viennent grossir les rangs des personnels formés. Mais cela est encore insuffisant face à la moitié des animateurs non formés.

Les effets de cette politique volontariste de qualification des personnels sont encore devant nous.

#### **1.3.2.1 Un recrutement local**

Traditionnellement au Foyer LANNELONGUE, les recrutements se faisaient dans l'île ou bien en proximité. Aucune qualification n'était demandée et il était attendu d'un personnel essentiellement féminin de se comporter en « bonne mère de famille »

En 1988, lors de la création du Foyer à double tarification, la directrice de l'époque avait mis en place une formation d'aides médico-psychologiques. Cette formation en intra concernait une dizaine de personnes, pour la plupart issues des ateliers d'entretien, de cuisine ou de lingerie qui s'orientaient alors vers une « carrière » pas véritablement choisie mais qui garantissait l'emploi. Malgré l'obtention d'un diplôme, ces choix ont engendré des pratiques

professionnelles redoutables notamment par la pauvreté relationnelle dans l'accompagnement des personnes traumatisées crâniennes.

Le bon sens ne suffit pas pour accompagner des personnes aux comportements complexes. La prise en charge du quotidien, le gîte et le couvert ne suffisent pas non plus car ces personnes attendent autres choses de la vie. Pour Roland JANVIER « *respecter l'utilisateur dans ses droits nécessite de lui offrir des intervenants qualifiés qui sauront par leur formation, leur expérience, leur savoir-faire, répondre de manière adaptée. Tout manquement à cette démarche reviendrait à disqualifier la personne, et à ne pas reconnaître l'utilisateur dans sa fonction citoyenne, en tant que bénéficiaire de soins et/ou d'accompagnement social de qualité* »<sup>8</sup>.

Toutefois, ces divers éléments plutôt négatifs peuvent être également perçus sous un angle positif car dans son ensemble l'équipe qui intervient actuellement auprès des personnes TC, montre un réel intérêt pour les résidents et les spécificités du traumatisme crânien. Ce qui laisse entrevoir des prédispositions que des formations vont pouvoir affiner. C'est à ce prix que la qualité du service pourra s'améliorer.

#### 1.3.2.2 Une absence de cohérence dans les actions, des rôles et fonctions indifférenciés

Ce manque de cohérence se retrouve principalement dans les quelques écrits professionnels que nous pouvons lire sur le service. Le cahier de transmission ramasse généralement les actions entreprises par les personnels, généralement sans intérêt, mais dont le seul but est de justifier que les opérations ont été effectuées. C'est ainsi que nous découvrons une litanie d'actes sans observations particulières sinon l'inévitable RAS. Par exemple : « toilette J.M.P. RAS » Les seules observations sont souvent négatives envers le résident ou bien elles sont l'occasion pour un animateur d'unité de se mettre en valeur vis à vis de ses collègues.

Devant la relative vacuité des écrits, ce sont les échanges verbaux qui constituent l'essentiel des transmissions où les interprétations vont bon train. Le manque de formation professionnelle adaptée se constate également dans l'utilisation de termes vagues mais connotés d'affects, voire de jugements de valeur, lors des transmissions ou des échanges, concernant l'observation des comportements de résidents. « Il n'a pas été sympa aujourd'hui » ou « il a été cool »... Ces mots font la preuve de la relation qui lie certains des membres de l'équipe aux résidents. Ne disposant pas de connaissances et d'outils professionnels sur lesquels s'appuyer pour comprendre, analyser, ni suffisamment de

---

<sup>8</sup> JANVIER R., MATHO Y *Mettre en œuvre le droit des usagers dans les établissements d'action sociale*, Paris, Dunod, 1999, p.110

collègues qualifiés « ressources », ils se réfugient dans un registre affectif qui entraîne des dérapages quasi inévitables vers la familiarité, vers les préférences.

La confidentialité d'une information intime est généralement absente au nom soit de la fierté de pouvoir faire part d'un « scoop » soit de l'égalité de tous au sein de l'équipe. La divulgation de l'information peut même se faire devant les autres résidents au total mépris du respect de la dignité.

La fuite devant les responsabilités et les initiatives peut être aussi un moyen de se protéger et de masquer un manque de connaissance. Il est alors beaucoup plus rassurant de se confiner dans les tâches d'exécution. « On se sent utile et comme cela on sert à quelque chose » Cette phrase qui a le mérite de la sincérité, montre bien le désarroi de certains personnels devant l'accompagnement d'une personne handicapée. Le phénomène de dépendance entraîne chez les animateurs d'unités des comportements inadaptés, encore que, certainement inconscients. Sous prétexte de soutenir les résidents dans les actes essentiels de la vie quotidienne, il s'instaure de manière insidieuse une relation de soignant-soigné, dominant-dominé. L'encadrant peut donner l'autorisation de faire ou de ne pas faire, accessoirement punir, en entretenant une relation de toute puissance, aux antipodes du respect dû à la personne. Le langage employé est souvent marqué de connotations infantilissantes. Le résident est dépendant, il ne sait donc plus ce qui est bien pour lui.

Il n'y a pas de hiérarchisation du travail d'accompagnement en fonction des qualifications des animateurs d'unité. Ainsi, les aides-soignantes, émargeant sur le forfait soins, font partie intégrante de l'équipe d'animation. De formation sanitaire, elles mettent leur technicité au service des adultes accueillis, en délivrant des soins physiques et de nursing. Par ailleurs, elles coopèrent au même titre que les aides médico-psychologiques à l'accompagnement socio-éducatif des résidents. Il en va de même pour les agents des services hospitaliers. Ainsi, ces trois catégories de personnels, regroupées sous la même appellation « d'animateurs d'unité » sont peu ou pas différenciées dans l'établissement. Cette absence de distinction entre les compétences des uns et celles des autres intervient en réalité au détriment de la qualité d'un secteur d'animation, faute de réelles compétences en la matière. Ainsi, des personnels dépourvus de la moindre qualification en matière musicale peuvent se trouver à encadrer un atelier musique. Cela malgré une volonté de bien faire.

### 1.3.2.3 Une institution en autarcie

La culture insulaire est encore prégnante parmi le personnel du Foyer Lannelongue. Même si depuis 35 ans un pont relie l'île au continent, les esprits sont souvent très refermés et il est encore bien présent de vouloir faire à l'interne, entre nous. On peut parfois entendre chez

celui qui va franchir le pont, qu'il va en France. Il semblerait que cela tende à s'estomper mais nous voyons bien le chemin à parcourir.

Les échanges enrichissants avec d'autres collègues, les formations en dehors de l'institution sont des nouveautés qui font encore peur. Pour exemple, une journée est organisée à Biganos le 6 octobre 2003, dans une maison d'accueil spécialisée (MAS) Je souhaitais que des personnels puissent s'y rendre car le contenu semblait intéressant et correspondait à notre travail. En effet, le thème retenu pour cette journée est : « Pour une qualité de vie de la personne en grande dépendance » Ni les responsables de la coordination, ni moi ne pouvons y participer. Il a fallu être très convaincant pour les amener à effectuer ce déplacement. Prudents, ils partent à huit !

Par ailleurs, du temps du Préventorium, il n'était pas question que les enfants sortent de l'établissement. Il y avait danger à la rencontre avec les « autochtones » car venant de la ville, un peu cas sociaux, ces enfants pouvaient être aussi contagieux du fait de leurs problèmes pulmonaires. Ainsi, à cette époque même les cartes postales étaient vendues à l'intérieur. Cela jusqu'en 1988

Le Foyer Lannelongue a donc une culture d'îlot dans l'île qui est encore bien vivace.

### **1.3.3 Des résidents assujettis au rythme collectif et à l'organisation de la structure**

#### **1.3.3.1 Un service organisé dans l'institution**

L'accompagnement des résidents est assuré par 4 personnes sur les temps d'internat auxquelles viennent se joindre 3 ou 4 autres animateurs dans la conduite des activités occupationnelles ou de loisirs qui sont développées dans la journée.

Le travail de l'équipe d'animation s'organise autour de la prise en charge du quotidien privilégiant le bien-être et le soin, mais doit aussi prendre en compte les activités éducatives et d'intégration. Reconnaître en l'adulte traumatisé crânien un être sensible doté d'une vie psychique, capable de compétences interactives avec l'environnement devant constituer la règle de conduite de chacun des personnels.

Cependant, le constat montre que la majorité des activités organisées le sont dans le cadre de l'institution et que le monde extérieur des résidents est très limité.

Le temps d'accompagnement de ces personnes pendant la journée s'étale de 7h30 à environ 22 heures. La nuit, un aide-soignant veille au confort et à la sécurité des résidents. Il peut être amené à effectuer des changes et des toilettes.

Déroulement d'une journée type

De 7h30 à 9h30 – Lever, toilette, petit déjeuner



De 9h30 à 10h00 – Temps libre, pause cigarettes pour les fumeurs,

De 10h00 à 12h00 – Activités en ateliers

De 12h00 à 14 h00 – Repas, changes, détente

De 14h00 à 17h00 ou 18h00 – Activités en ateliers, pause cigarettes, café...

Jusqu'à 19h00 – détente et affaires personnelles..

De 19h00 à 21h00 – Repas, toilette, changes... Préparation à la nuit puis selon les désirs de chacun, lecture, télévision...

L'objectif des activités en ateliers est d'apporter du mouvement auprès des résidents. Le travail de la ferme auprès des animaux (lapins de race, boudet, moutons...) représente l'ossature essentielle de l'activité des huit résidents les plus autonomes. Les autres en dehors des prises en charge kiné, orthophonie se voient proposer de la relaxation, des bains détente, de la musicothérapie...

Un cahier de liaison permet de passer les consignes et les recommandations particulièrement dans le suivi médical et paramédical.

#### 1.3.3.2 Une prise en charge standardisée

L'établissement, dans son projet se fixe comme objectif « *de permettre à l'usager de reconstruire une image de soi acceptable pour lui-même, nécessaire pour accéder au plaisir de la relation à l'autre. Cette démarche doit s'effectuer dans un cadre rassurant et stable ou des interactions affectives de confiance existent grâce à une dynamique établie dans un groupe d'appartenance* ».

L'usager sujet n'est pas réductible à la dimension communautaire de l'Institution, et pourtant, je constate que le rythme collectif imposé par le service, cadencé par l'organisation de la vie quotidienne et des soins, respecte peu, voire ignore, les rythmes singuliers des personnes.

Je déplore par ailleurs que des locaux mal agencés et trop exigus cantonnent les résidents dans une promiscuité lourde à supporter au quotidien et ne leur permettent pas d'habiter un « chez eux », mais leur imposent le poids d'une collectivité difficilement compatible avec le respect de la dignité de chacun des individus.

Les projets personnalisés ne sont en réalité qu'une suite de soins et d'activités, que le résident n'a pas choisies, sans réels objectifs et beaucoup plus occupationnels qu'orientés vers la promotion de la personne.

Cette permanente indifférenciation peut avoir des effets dévastateurs de déshumanisation sur la personne TC. Je citerai une dernière anecdote qui met en scène un résident (J.M.) âgé de 55 ans face à un animateur qui lui propose de l'accompagner acheter de nouveaux vêtements. Il faut savoir que J.M. est riche (suite à l'accident dont il a été victime et dont il n'était pas responsable, l'assurance lui a versé un capital important) mais aussi très

économe. Cependant, sa réponse ne se limite pas seulement à une dépense dont il pourrait se dispenser lorsqu'il dit : « Pourquoi racheter des vêtements, personne ne me regarde ici ! » Cette affirmation me semble très représentative de la manière dont les résidents vivent leur situation de « résident », en totale rupture avec la société.

#### **1.4 LA PREMIERE PARTIE EN RESUME**

*En conclusion de cette première partie, nous voyons que le dispositif mis en place à partir d'une histoire institutionnelle particulièrement marquée par l'enfermement et l'approche soignante de la personne handicapée engendre des écarts importants entre la prestation souhaitée et le service rendu.*

*Le service fourni par l'établissement ne permet pas que soient reconnues les particularités de chacun par un accompagnement véritablement personnalisé prenant en compte les vellétés de chacun à retrouver un rôle social qu'ils ont préalablement vécu. Au contraire, la prise en charge biomédicale cantonne les résidents dans un statut de subordination et d'infantilisation face à la « toute puissance » de l'équipe de professionnels.*

*L'institution constituant le lieu dans lequel la presque totalité des activités quotidiennes du résident se déroulent, devient une institution totale prenant en charge, par un traitement collectif, tous les besoins des résidents.*

*Le personnel de l'établissement, encore insuffisamment qualifié masque trop souvent son désarroi par des comportements suffisants et infantilisants.*

*Je fais donc l'hypothèse que l'inévitable évolution culturelle de l'institution doit s'appuyer sur la prise en compte des aspirations personnelles de chacune des personnes accueillies mais qu'en plus de cette personnalisation, l'offre de service doit aussi s'inscrire dans la complexité du territoire, intégrant le géographique, le culturel, l'éthique, le politique, le professionnel, l'économique...*

*Il me paraît tout d'abord essentiel si nous voulons accompagner la citoyenneté de la personne traumatisée crânienne, de proposer à chacun des personnels de s'interroger sur l'humanité et la place occupée par les personnes handicapées.*

*C'est pourquoi, je vous convie à une deuxième partie qui interrogera l'institution et le territoire, l'Homme et le Citoyen, dans un contexte législatif qui dégage des opportunités favorables à notre travail de lutte contre l'enfermement et la valorisation des personnes traumatisées crâniennes à agir sur leurs propres conditions d'existence.*

## **Deuxième partie**

***« Et si l'essentiel n'était pas d'innover  
mais de placer l'humain  
au cœur de nos préoccupations,  
d'être capable d'ouverture  
dans un va-et-vient dynamique ? »***

*Marie-Paule Bir-Maraval<sup>9</sup>*

---

<sup>9</sup> Citée par Dominique Lallemand dans Les défis de l'innovation sociale, 2001, ESF éditeur, p.114

## 2 - DE LA TENTATION TOTALITAIRE A UNE OFFRE DE PROMOTION DE LA PERSONNE DANS SON TERRITOIRE

### 2.1 DE LA LOGIQUE D'INTERNEMENT

#### 2.1.1 Repères historiques

##### 2.1.1.1 Le grand enfermement

Le Moyen-âge est traversé par une image où venir en aide aux pauvres apparaît comme une vertu éminente, qui aux riches comme aux pauvres fournit une occasion de sanctification. A ce besoin de rédemption par les œuvres correspond le développement de structures (Hôpital de la Charité, Hôtel Dieu ...)

A partir du XVI<sup>e</sup> siècle, l'image du pauvre se modifie et apparaît progressivement comme un être socialement dangereux. Pour contrôler les marginaux, la société va susciter la création d'établissement où l'esprit sera totalement différent, car le but est : l'enfermement

Nous n'entrons pas dans une démarche exhaustive de la question, dans ce que Michel Foucault a appelé le « grand enfermement »<sup>10</sup>, au milieu du XVII<sup>e</sup> siècle, notamment par un édit royal du 14 juin 1662 qui institue un Hôpital Général dans chaque ville afin de « *loger, enfermer et nourrir les pauvres, mendiants et invalides natifs des lieux, ou qui y auront demeuré pendant un an, comme les enfants orphelins ou nés de parents mendiants* »<sup>11</sup>

Ainsi, la raison et la déraison ne se mélangent plus et, dans le social, l'ordre et le désordre doivent être séparés. Selon Henri-Jacques STIKER c'est l'époque où « *les gens de la marge deviennent des inutiles* »<sup>12</sup>. On instaure alors la catégorisation que l'on va décliner : le normal et le pathologique, l'intégrable et le ségrégué, le travailleur et l'inapte, l'inadapté et le performant. L'infirmité constitue une menace interne au monde, signe et prétexte de la division sociale. A moins de la ramener dans le giron de la normalité. C'est ce que va commencer à entrevoir et faire le siècle des Lumières. Beaucoup d'éléments seraient à évoquer, mais contentons-nous de l'idée démocratique, reposant elle-même sur l'égalité de droit des hommes.

---

<sup>10</sup> FOUCAULT M., *Histoire de la folie*

<sup>11</sup> Revue du Musée de l'assistance publique de PARIS, sous la direction de G.Pallez, directeur général, 1981

<sup>12</sup> Association des Paralysés de France, *Déficiences motrices et handicaps, Aspects sociaux, psychologiques, médicaux et législatifs ; troubles associés*, Edition APF, 1996. p.26

### 2.1.1.2 La première phase moderne : l'héritage des Lumières

L'idée démocratique est liée à celle de l'éducation : quoi faire de plus pertinent pour que la citoyenneté soit réelle sinon éduquer ? Denis Diderot, dans sa « *lettre sur les aveugles à l'usage de ceux qui voient* » en 1749, démontra que les capacités de ces « infirmes » étaient réelles et réhabilita de fait la personne déficiente comme sujet politique.

C'est dans cet esprit qu'il faut comprendre la prise en charge de l'apprentissage des aveugles par Valentin Haüy, l'éducation des sourds par l'Abbé de l'Épée, le soin des fous perçus désormais comme curables et l'invention de la psychiatrie par Philippe Pinel.

Toutefois, ce nouveau regard que retient l'histoire est, selon Julia KRISTEVA, « *réservée à une minorité, limitée par l'enfermement dans des institutions et par la contrainte à la scolarisation, cette approche dut néanmoins s'affronter à une opinion archaïque, qui devait longtemps et largement perdurer, selon laquelle les infirmes sont des sous-humains, voire des monstres intermédiaires entre l'animal et l'humain* »<sup>13</sup>

Jusqu'à la fin du XIX<sup>e</sup> siècle, la tendance demeure au confinement des infirmes dans l'assistance et la mendicité.

Ensuite, le développement de l'industrialisation et de la technique ainsi que l'extension des guerres et des victimes à l'échelle mondiale amèneront de nouvelles catégories d'infirmes : les accidentés du travail et les victimes de guerre. Ces nouveaux infirmes, dont le handicap n'est pas inné mais acquis afin de « rendre service » à la société conduiront les démocraties en pleine évolution, à considérer l'infirmité comme un objet de responsabilité collective. Il est ainsi reconnu que la personne en situation de handicap requiert la solidarité de la communauté nationale et l'implication de l'État.

### 2.1.1.3 La deuxième phase moderne : la réadaptation

L'infirmes réintègre la société et accède au statut de sujet de droit, sur les plans aussi bien politique que social.

Ainsi, une nouvelle volonté se lève : il faut faire retour, dans la course de tous, à tous ceux qui en sont écartés pour des raisons d'infirmité quelconque. Dans les années 1920, les mots changent. On abandonne petit à petit le vocabulaire défectif comme in-firme, impotents, incapable... et on voit apparaître les mots du re-tour comme re-classement, ré-adaptation, ré-insertion, ré-intégration, ré-éducation...

Plus encore, le langage est très significatif des nouvelles intentions émises par les associations nouvellement créées (APF, Clair Vivre, Fédération des mutilés du travail...) qui proclament que leur objectif pour les personnes handicapées est le retour dans la société à

---

<sup>13</sup> KRISTEVA Julia, ref.3 p.16

part entière. H.J. STIKER<sup>14</sup> énonce que : « *le plus remarquable dans ce surgissement est la volonté affichée d'agir pour que les infirmes ou diminués retrouvent une place sociale, une indépendance économique, aient accès à une formation, une rééducation, un métier* ».

Toutefois, Julia KRISTEVA<sup>15</sup> juge que ce progrès « *inouï* » est « *freiné par le modèle médical, foncièrement binaire, qui définit (...) la personne handicapée comme un individu frappé de déficiences et porteur de besoins face à une société porteuse de pouvoirs médicaux, économiques et juridiques* ».

A ces remarques, vient s'ajouter la résurgence d'un darwinisme social souvent lié à l'idée de dégénérescence. Se greffant sur un inconscient religieux qui remonte à l'idée d'une prédestination divine, d'une part, et, à celle d'un modèle social prônant la performance et la réussite, exaltant les forts et éliminant les faibles. C'est ainsi, dans le meilleur de cas, que, au nom de la charité, les personnes en situation de handicap se retrouvent écartées de la communauté citoyenne et isolées comme purs objets de soins.

Il faut bien reconnaître que le fossé reste grand entre les intentions et les exigences, la réalité des dispositifs et des financements. Mais, il est important de souligner que ce n'est pas seulement l'efficacité qu'il faut évaluer, mais aussi ce qui se met en place dans les représentations sociales, dans l'opinion et la « subjectivation » des intéressés.

Les lois de 1975 viennent marquer la fin de cette période. En effet, la loi affirme le renoncement à la logique de réadaptation où schématiquement la personne handicapée devait faire l'effort de se réadapter à la société. En revanche, elle prône l'intégration c'est à dire que c'est à la société d'intégrer et d'inclure. Cette intégration se déclinant dans tous les registres de la vie collective, de l'éducation à l'emploi en passant par la vie sociale, le loisir... Toutefois, certaines carences du texte apparaissent comme n'étant plus acceptables, notamment en ce qui concerne le droit des usagers et la place qui leur est accordée. C'est donc vers une réforme de ces textes que nous nous orientons et qui forme l'actualité de l'action sociale et médico-sociale.

### **2.1.2 Le contexte législatif**

Sommes-nous en train de vivre une nouvelle phase qui voit une action sociale et médico-sociale rénovée (loi 75-535 relative aux institutions sociales et médico-sociales) ou bien encore en chantier de rénovation (loi n° 75-534 dite loi d'orientation en faveur des personnes handicapées) ? Serions-nous, comme l'écrit Julia KRISTEVA<sup>16</sup>, dans cette phase de l'histoire

---

<sup>14</sup> - cité in "déficiences motrices et handicaps APF réf. 10 p.26

<sup>15</sup> KRISTEVA J. Réf. 3 p.17

<sup>16</sup> KRISTEVA J. réf.3 p.35

du handicap qui verrait que c'est : « *la connaissance et la reconnaissance de la fragilité d'autrui, plus que son excellence, qui constitue le lien démocratique...* »

Quelle qu'en soit l'issue, nous constatons que ce début de siècle est très actif quant à la réflexion autour du handicap et des personnes handicapées.

#### 2.1.2.1 La Charte des droits fondamentaux de l'Union Européenne

La Charte des droits fondamentaux de l'Union Européenne, signée au sommet de Nice le 7 décembre 2000, rassemble dans un texte unique, l'ensemble des droits civiques, politiques, économiques et sociaux des citoyens européens et des personnes vivant sur le territoire de l'Union. Ainsi, elle intègre, à côté des droits civils et politiques classiques et des droits du citoyen résultant des traités communautaires, les droits économiques et sociaux.

La Charte va donc déployer des effets sur le plan juridique. D'abord, à l'avenir, le Conseil et la Commission européenne pourront difficilement l'ignorer, lorsqu'ils agiront comme législateur. Ensuite, parce que l'on peut s'attendre à ce que la Charte s'impose progressivement par le biais de la jurisprudence de la Cour de justice.

Sans entrer dans le détail des différents articles qui composent cette Charte, je ne retiendrai que, pour étayer notre propos, l'article 21 sur la non-discrimination fondée sur un handicap ainsi que l'article 26 intitulé « Intégration des personnes handicapées » : « *L'Union reconnaît et respecte le droit des personnes handicapées à bénéficier de mesures visant à assurer leur autonomie, leur intégration sociale et professionnelle et leur participation à la vie de la communauté* »<sup>17</sup>

#### 2.1.2.2 La loi du 2 janvier 2002

Selon Jean-François BAUDURET<sup>18</sup>, la loi du 2 janvier 2002, réformant la loi 75-535 relative aux institutions sociales et médico-sociales, est un acte fondateur qui va bien au-delà d'une seule révision de la loi de 1975 et qui définit quatre grandes orientations :

1. Le renforcement du droit des usagers : l'objectif étant d'abandonner une logique de protection de la personne handicapée qui la maintient dans l'assistance et la dépendance aux institutions, pour aller vers une logique de promotion qui vise à développer les potentialités des usagers et à les accompagner, lorsque cela est possible, dans une dynamique d'insertion sociale
2. La rénovation de la gamme des établissements, services et interventions : il s'agit de reconnaître une multitude de formules qui n'avaient pas de réel fondement

---

<sup>17</sup> Actualités sociales hebdomadaires du 1<sup>er</sup> juin 2001 N°2217

<sup>18</sup> - BAUDURET Jean-François. Rénover l'action sociale et médico-sociale , Dunod, Paris, 2002,p.3

légal comme les foyers à double tarification. Il s'agit aussi de promouvoir la diversification des modes de prise en charge, et ainsi, favoriser les expérimentations innovantes.

3. La mise en place de procédures de pilotage concernant la planification, les autorisations, l'évaluation, le contrôle des établissements ainsi que les schémas d'organisation sociale et médico-sociale, à l'échelon national, régional et départemental afin de s'assurer de l'adéquation entre les besoins et les réponses.
4. La coordination entre les protagonistes, la coopération entre établissements avec une analyse concertée des besoins, conventions, contrats pluriannuels d'objectifs et de moyens

Lors de sa présentation du projet de loi à l'Assemblée Nationale, le 31 janvier 2001, Dominique GILLOT, alors secrétaire d'état à la santé et aux personnes handicapées, a avancé la notion de « *refondation* »<sup>19</sup>. En effet, si l'accent est particulièrement mis sur la place du bénéficiaire au cœur du dispositif dans l'organisation des prestations, cette refondation de la loi oblige à réfléchir les évolutions inévitables des établissements et services. Lors d'un colloque parlementaire organisé à la Maison de La chimie à Paris, le 27 mai 2003, Jean-François BAUDURET dans son intervention a bien insisté sur le fait que cette loi du 2 janvier 2002 était avant tout un « état d'esprit » et qu'il était essentiel que l'ensemble des acteurs s'approprie le sens de la loi et la fasse vivre autant auprès des usagers que dans les structures afin de renforcer la qualité des modes d'accompagnement des personnes en difficultés.

### 2.1.2.3 Le projet de réforme de la loi 75-534 : la compensation du handicap

Le projet de réforme de la loi 75-534 constitue le chantier du moment sur lequel le Président de la République, dans son intervention du 14 juillet 2003, a rappelé l'importance d'en insistant sur la notion de « compensation du handicap »

Il serait tout d'abord important de s'arrêter sur la définition du handicap. Celle qui est communément admise au niveau international, et partagée par les organismes internationaux, est issue des règles pour l'égalisation des chances des personnes handicapées, suite au programme des Nations Unies (1982-1993) : « *Le handicap est fonction des rapports des personnes handicapées avec leur environnement. Il surgit lorsque ces personnes rencontrent des obstacles culturels, matériels ou sociaux qui sont à la portée de leurs concitoyens. Le handicap réside donc dans la perte ou la limitation des possibilités*

---

<sup>19</sup> BAUDURET J.F. Réf.16 p.4



*de participer, sur un pied d'égalité avec les autres individus, à la vie de la communauté (1982) »<sup>20</sup>*

En 1993, à la fin du programme mondial, cette définition est précisée et complétée par les éléments suivants : « *par handicap, il faut entendre la perte ou la restriction des possibilités à participer à la vie de la collectivité à égalité avec les autres. On souligne ainsi les inadéquations du milieu physique et des nombreuses activités organisées, information, communication, éducation, qui ne donnent pas accès aux personnes handicapées à la vie de la société dans l'égalité* »<sup>21</sup>.

Cette définition a pour particularité de ne faire référence ni à la déficience, ni à l'incapacité. Nous sommes dans des processus de compréhension où la notion de handicap met d'abord en avant les interactions entre une personne et son milieu, et non telles ou telles limitations fonctionnelles ou autres incapacités identifiées comme telles ou non.

Autre notion qui semble centrale dans l'évolution des travaux concernant la réforme de la loi de 1975, est le droit à compensation. Quel est donc le contenu de ce concept ?

La réponse est en partie donnée par l'article 53 de la loi de modernisation sociale du 17 janvier 2002, qui dans son deuxième alinéa dit : « La personne handicapée a droit à compensation des conséquences de son handicap, quels que soient l'origine et la nature de sa déficience, son âge ou son mode de vie et à la garantie d'un minimum de ressources lui permettant de couvrir la totalité des besoins essentiels à la vie courante »

Le projet de réforme de la loi 75-534 repose sur le principe général de la non-discrimination et oblige la collectivité nationale à garantir les conditions de l'égalité des droits et des chances aux personnes handicapées.

Cette loi pourrait s'articuler autour de trois axes<sup>22</sup> :

- Rendre effectif l'accès à la cité
- Créer les conditions financières d'une vie autonome digne
- Organiser les institutions et les procédures de réalisation des projets personnels de vie de chaque personne handicapée

Marc MAUDINET<sup>23</sup>, directeur du Centre Technique National d'Etudes et de Recherches sur les Handicaps et les Inadaptations (CTNERHI) pense que cette définition du droit à

---

<sup>20</sup> Audition de Marc Maudinet, directeur du CTNERHI devant sénat, répondant aux questions du sénateur Paul Blanc

<sup>21</sup> Ref.18

<sup>22</sup> Note d'orientation de la loi relative à l'égalité des chances, distribuée aux membres siégeant au Comité Départemental de Consultation des personnes handicapées ( CDCPH)

<sup>23</sup> Réf.18

compensation est très ouverte. Puis il déclare : « Le problème est qu'il faut mettre en œuvre cette définition si l'on ne veut pas qu'elle reste un vœu pieu »

La première question qui est posée est celle de la pleine participation et de la citoyenneté des personnes.

Ensuite, il s'agit de la compensation des conséquences d'un handicap par un avantage et une action positive. Le principe en est que la collectivité doit garantir à chaque citoyen les équilibres nécessaires pour que le principe d'égalité soit concrètement appliqué.

Ainsi, ce « droit à compensation » a un aspect très universel mais aussi plus restrictif lorsque se trouve ajouté « droit à compensation du handicap ou de l'incapacité »

Selon Marc MAUDI<sup>24</sup>, cette notion du droit à compensation « doit s'intégrer dans le droit français, avec les notions de non-discrimination et d'égalité des chances »

Enfin, dans la mise en œuvre concrète de ce droit, c'est toute la question qui se pose aux professionnels et aux personnes elles-mêmes. Comment assurer, de la façon la plus efficace possible, les services, dans le domaine des aides humaines, des aides techniques, les aménagements, au niveau des transports, de l'intégration, les ressources et les organisations qui garantissent l'égalité de traitement et la participation pleine et entière des personnes en situation de handicap ?

Ce dernier point constitue en réalité l'enjeu de l'évolution du Foyer Départemental Lannelongue et de la prestation fournie aux personnes accueillies.

Le premier stade repose sur la question éthique, et c'est sur cette interrogation philosophique que nous allons poursuivre

### **2.1.3 Approches de l'institution**

#### **2.1.3.1 L'institution totale**

L'organisation institutionnelle, telle que montrée dans la première partie de cet écrit, laisse apparaître, par de nombreux côtés, ce que Erving Goffman nomme une institution totale. Dans son ouvrage « Asiles », il s'adresse plus largement aux institutions totalitaires dont il dresse le portrait suivant : ce sont des organisations qui imposent aux individus en leur pouvoir une promiscuité totale et un traitement uniforme, qui abolissent les frontières habituelles entre les différents champs d'activité de l'existence (repos, loisir et travail) et les soumettent à des obligations strictes. Cette définition rapproche les hôpitaux psychiatriques, les centres pour personnes handicapées, les casernes, les prisons voire les camps de concentration.

---

<sup>24</sup> Réf.18

L'institution totalitaire intéresse Goffman parce qu'elle parvient à modifier la personnalité des reclus, en les forçant à intérioriser l'image stéréotypée qu'elle a d'eux, dans un univers clos qui détruit toute référence identitaire. Goffman avance que pour faciliter leur travail, et sans doute aussi pour entretenir leur croyance en un monde juste, les membres du personnel de l'institution « étiquettent » les reclus dès leur arrivée : « le personnel part en effet du principe que tout entrant est, du fait même de son entrée, une des personnes pour lesquelles l'institution a été spécialement créée. Il est très difficile de se débarrasser de cette étiquette, et les reclus finissent souvent par croire (ou feindre de croire) qu'ils sont vraiment tels que le personnel pense ce qu'ils sont.<sup>25</sup>

Ainsi, le Foyer Lannelongue est un lieu qui a pour fonction de prendre en charge non seulement les besoins primaires des résidents tels que le logement, la nourriture, les soins mais aussi constitue l'espace de relations sociales et d'activités.

Ainsi, lieu d'hébergement et lieu d'activités sont souvent confondus, ce qui génère une organisation qui laisse peu de place à l'autonomie des personnes accueillies et par conséquent développe une institution « totalisante »

Grâce à l'éclairage de GOFFMAN, nous entrevoyons bien que, avant la diversification des lieux de vie et l'élargissement des territoires, c'est la représentation des personnes traumatisées crâniennes auprès des personnels que nous allons devoir travailler.

### 2.1.3.2 Pourquoi la philosophie ?

Dans le langage courant, le terme « philosophie » est souvent employé pour désigner un ensemble de valeurs et une attitude envers la vie, la nature et la société.<sup>26</sup>

Depuis quelques années, on redécouvre la philosophie. Ce relatif engouement ne doit pas demeurer le monopole des enseignants spécialisés ou bien des élèves de terminale. La quête de sens représente une préoccupation dans nos sociétés en perte de valeurs. Les professionnels du Foyer Lannelongue ne sont pas à priori des adeptes « fanatiques » de la philosophie, en revanche trouver le sens de ce que l'on fait est pour eux un axe prioritaire. La vacuité, la routine peuvent devenir les agents redoutables d'une entreprise de déshumanisation car à la question pourquoi vous effectuez la toilette de cette personne, on ne peut pas limiter la réponse seulement au fait qu'elle soit propre. Or, longtemps dans les institutions comme les nôtres où sont accueillies des personnes lourdement handicapées, le rôle bienveillant de « la bonne mère de famille » constituait le principal sésame au recrutement. Devant les réponses évidentes la question du pourquoi ne se posait pas. Dans

---

<sup>25</sup> GOFFMAN Erving, *Asiles : études sur la condition sociale des malades mentaux et autres reclus*, Paris, les Editions de minuit, 1968, 447p.

<sup>26</sup> Extrait de définition de l'encyclopédie « Microsoft Encarta »

une préface sur les "grandes questions de la philo", Jean Daniel présente l'acte de philosopher comme « apprendre à mourir et prolonger les pourquoi des enfants... »<sup>27</sup>

La question du pourquoi m'apparaît comme essentiel. Pour étayer cette affirmation, je m'appuierai sur le témoignage de Primo Lévi<sup>28</sup> qui à la sortie des camps de concentration, fantastique entreprise de déshumanisation, raconte cet épisode. Un soldat allemand au moment de la distribution de la nourriture lui donne un morceau de pain puis lui arrache des mains. Primo Lévi demande alors « Warum ? » (Pourquoi ?) Et le soldat de lui répondre : « Hier ist kein warum ! » (Ici, il n'y a pas de pourquoi !)<sup>29</sup>

C'est pour cela que dans notre entreprise d'accompagnement de la personne en situation de dépendance, se questionner sur le pourquoi, pourquoi nous faisons les choses, quelles en sont les raisons doit représenter un garde fou au totalitarisme. « *Pour les professionnels qui interviennent sur la vie des gens, on peut difficilement séparer leurs compétences d'une réflexion sur les finalités de leur travail, ce qui par ailleurs, fragilise et ré-interroge lesdites compétences* »<sup>30</sup>

Henri-Jacques STIKER dit « *j'entends m'adresser désormais à l'intelligence et non plus immédiatement au cœur* »<sup>31</sup>. Puis il termine en rajoutant : « *Entre les deux, passent l'exigence de ne rien absolutiser et celle de montrer que les problèmes « humains » ont tout à gagner d'une intelligibilité rigoureuse* »<sup>32</sup>.

La première de toutes les questions tourne peut-être autour de l'humanité des personnes handicapées.

### 2.1.3.3 Les représentations du non humain.

Est-ce un Homme ?

Passé l'aspect provocateur et politiquement incorrect de cette question, force est de constater que la grande dépendance à autrui peut interroger sur la reconnaissance de cet Autre, dépendant et régressé, comme un homme. Le face à face est parfois douloureux,

---

<sup>27</sup> DANIEL J. Les grandes questions de la philo, paris: Maisonneuve et Larose, 1998 p.13

<sup>28</sup> LEVI P., Si c'est un homme, Giulio Einaudi éd., Turin, 1958/1976, traduction française, Julliard, 1987, 214 p.,

<sup>29</sup> Mon propos n'est pas de considérer les institutions comme des camps de concentration. La logique d'extermination consciente développée par les nazis constitue le summum de l'abjection. Ma démarche, un peu provocatrice, est de porter à la conscience que parfois une institution peut, elle aussi, devenir une entreprise de déshumanisation malgré la bonne volonté.

<sup>30</sup> GAUSSET M.F., *oui, ce sont des hommes et des femmes*. L'Harmattan, 2002, p.25

<sup>31</sup> STIKER H.J. *Corps infirmes et société*, Dunod, Paris 1997

<sup>32</sup> STIKER H.J. Réf.28

l'identification impossible et certains iront jusqu'à nier catégoriquement leur humanité ouvrant ainsi la porte à tous les excès. D'autres ne pourront tout simplement pas s'en occuper, enfin une troisième catégorie essaiera de s'accommoder avec plus ou moins de réussite à cette difficile question. Celle-ci ne doit surtout pas être niée, car bon nombre d'aides médico-psychologiques et autres intervenants se la pose en silence. Il m'est arrivé de faire face, lors d'une réunion d'équipe, à une personne AMP qui soutenait que telle personne autiste ne pensait pas, niant ainsi le statut d'homme.

Ainsi, formulée ou non, cette interrogation sur l'humanité de la personne handicapée est agissante. Lorsqu'elle ne peut pas être posée, le quotidien sert alors régulièrement de terrain où s'extériorisent les actes manqués (ou quasi volontaires) ou des attitudes du type : « C'est bien assez pour eux », eux étant une catégorie de sous-hommes qui n'auraient pas besoin du même confort, de la même qualité de vie, voire de mêmes soins que les autres. Ainsi, à quoi bon mettre en œuvre des mesures complexes, coûteuses en argent et en personnel, puisqu'ils n'ont pas l'air de les apprécier. Je me souviens de certains propos incrédules et négatifs, tenus à l'époque (par des agents qui n'étaient pas en contact direct avec les résidents) lorsque nous avons mis en place l'activité voile et que nous nous sommes fait offrir un catamaran. Aujourd'hui, l'ensemble des personnes TC que nous accueillons pratique la voile et il ne viendrait à personne l'idée de remettre en cause cette activité.

Au-delà du quotidien des équipes et des familles, se trouve le corps social et la politique mise en œuvre pour offrir ou non à la personne handicapée une place dans la société. L'histoire nous a appris que certaines sociétés avaient eu pour politique essentielle de les exterminer parce qu'inutiles et considérés comme dégénérés (Sparte dans l'Antiquité,...)

Si nous n'en sommes pas là aujourd'hui, il faut néanmoins s'interroger sur l'effet de cette conception (ce sont des sous-hommes) dans les choix de politiques sanitaires et sociales les reléguant dans des institutions isolées et l'extrême difficulté de l'intégration sociale.

Toute proportion gardée, et j'insiste bien sur cette précaution de langage, dans les camps d'extermination, qu'il s'agisse de ceux de la Shoah ou des Goulags, l'idéologie qui infiltrait toute l'entreprise se développait autour de l'idée qu'il était possible et même souhaitable de faire disparaître ceux que l'on ne considérait pas comme des hommes. Cela au nom d'une certaine différence avec le reste de la population.

L'expérience limite vécue par ceux qui ont été déportés et qui au retour ont témoigné est intéressante à étudier. En effet, elle met en lumière les processus utilisés par la barbarie pour déshumaniser les sujets, au nom d'une idéologie raciste.

Pour les nazis, le juif ou assimilé (gitan, résistant, homosexuel, handicapé...) n'est pas un homme comme eux. Il doit donc disparaître, mais auparavant on a le droit d'utiliser tout ce qu'on peut tirer de lui : sa force de travail, ses compétences, ses connaissances,... c'est un

objet dont on se sert jusqu'à ce qu'il soit usé puis il est jeté , sans sépulture puisqu'il n'est pas un homme.

Pour arriver à faire fonctionner le système des camps de concentration et d'une certaine manière à le justifier, outre une organisation d'une terrible efficacité, les nazis avaient mis en place différents procédés aux fins de réduire ces hommes et ces femmes à l'état d'êtres régressés, soumis uniquement à leurs besoins vitaux, dénués de sens moral, de solidarité ou du respect à la loi du corps social.

Ils y arrivaient certes par la terreur et les privations mais aussi par des attitudes extrêmement déshumanisantes telles que : laisser l'autre dans l'ignorance et dans l'absence de repères (nul ne savait où il était, pourquoi il avait été transféré là, pour combien de temps, quelle serait sa tâche, sa perspective d'avenir), le travail inutile voire insensé, des comportements quotidiens niant la personne et l'existence même de l'autre tels : ne pas lui répondre lorsqu'il s'adresse à vous, le déposséder de ses habits, de son nom, lui interdire toute initiative personnelle, le considérer comme interchangeable avec n'importe quel autre...

Primo Lévi en témoigne dans son ouvrage « Si c'est un homme » « *Les Russes peuvent venir, ils ne trouveront plus que des hommes domptés, éteints, dignes désormais de la mort passive qui les attend* » ; Plus loin il ajoute : « *Sous la pression harcelante des besoins et des souffrances physiques, bien des habitudes et bien des instincts sociaux disparaissent* »<sup>33</sup>

Ailleurs, Primo Lévi note très justement : « *Le sentiment de notre existence dépend pour une bonne part du regard que les autres portent sur nous : aussi peut-on qualifier de non humaine l'expérience de qui a vécu des jours où l'homme a été un objet aux yeux de l'homme.* »<sup>34</sup>

Pourquoi revenir sur l'expérience des camps pour les résidents du Foyer Lannelongue dont nous parlons ?

La raison réside principalement, sans bien sûr faire un amalgame, dans le fait qu'il peut y avoir inconsciemment, et à des degrés moindres, certaines analogies chez beaucoup de gens face à des personnes en situation de handicap : les ignorer alors qu'ils sont présents dans un groupe, parler au-dessus d'eux, les placer à vie dans un établissement relativement retiré du monde où ils sont censés passer le restant de leur vie sans perspectives de changement, de mouvement et de projets qui sont pourtant la vie même...

Des petites choses du quotidien, qui parfois, il faut bien le reconnaître, existent, et peuvent transformer nos douillettes institutions en de véritables « petits ghettos totalitaires »

Cette difficulté à reconnaître l'humain chez l'Autre, Paul FUSTIER en soumet une analyse.

---

<sup>33</sup> LEVI P. Réf. 26

<sup>34</sup> LEVI P. Réf 26

Rencontrer l'Autre, c'est pouvoir jouer de la similitude-différence. D'abord, on reconnaît l'autre en ce qu'il a de semblable avec soi, ensuite on pointe les différences pour situer le « non-moi ». « Rien n'est jamais définitif, d'autant que le maintien en tension de l'ego et de l'alter garantit la mobilité du lien »<sup>35</sup>

La difficulté se présente lorsque la représentation que l'on a de la personne handicapée est marquée par un système d'incompatibilité absolue. « On échoue alors à maintenir en nous psychologiquement liés, l'humanité de la personne avec ce qu'un handicap grave donne à voir »<sup>36</sup>

C'est alors que surgit la représentation du non-humain.

Puis Paul FUSTIER s'appuie sur la réflexion de RACAMIER portant sur les conditions nécessaires à toute communication : « L'idée du moi » qui nous permet de pressentir que toute personne avant que d'être connue, avant que d'être aimée, avant que d'être détestée est de même sorte, de même pâte que nous. » Ainsi, l'idée du moi permet d'identifier l'autre à l'espèce dont je fais partie. L'altérité venant d'une suffisante similitude.

Les professionnels confrontés à cette situation ne peuvent alors bâtir correctement une relation avec l'autre, ne pouvant plus mettre en tension similitude et différence, comme si la différence était essentielle et l'altérité radicale. Ce que Paul FUSTIER nomme « l'idée du moi défaillante. »

Dans le chapitre intitulé « la grande dépendance à autrui », Marie- Françoise GAUSSET précise que : « *le rôle de ceux qui les accompagnent, les éduquent ou les soignent consiste précisément à les tirer du côté de l'être homme, plus homme qu'ils ne le sont dans leur comportement régressif. Il importe de les accepter là où ils en sont, sans projeter ses propres valeurs ou sa conception de l'humanité comme un but à atteindre à tout prix mais en essayant de mettre en place les moyens d'une possible avancée, si minime soit-elle, de leur part* »<sup>37</sup>. Plus loin elle ajoute : « *c'est une disposition d'esprit quotidienne qui consistera, chaque fois que cela se présente, à les informer, à les associer ou à les intéresser à toute décision les concernant...* »<sup>38</sup>

Ainsi, pour échapper à l'enfermement, au repli sur soi, il est nécessaire de procéder à un changement de mentalité professionnelle qui s'oriente désormais vers une aide définie par rapport aux besoins et aux attentes de chaque personne. Ce changement passe par la notion de projet.

---

<sup>35</sup> FUSTIER P. *Le travail d'équipe en institution*, Paris, Dunod, 1999. p.87

<sup>36</sup> FUSTIER P. Réf. 32 p. 87

<sup>37</sup> GAUSSET M.F. Réf. 27, p.29

<sup>38</sup> GAUSSET M.F. Réf. 27, p.30

Cependant, toute approche du projet ne peut éluder l'explication des valeurs, des visées, au risque de perdre sa signification. Ce sont d'elles que découleront les objectifs opérationnels et le choix des actions, c'est à dire le projet « programme » L'action, étayée par une éthique, prendra alors tout son sens.

#### **2.1.4 Approche de la complexité**

Le totalitarisme dans une institution pour personnes lourdement handicapées peut être tentant, car il est simple. Cette simplicité peut s'appuyer sur le fait que la personne handicapée évolue dans un monde restreint dépourvu d'interaction sociale et que cette personne constitue le seul objet de son action professionnelle. Penser pour l'autre dépendant, faire à sa place, l'ignorer, le déshumaniser parce que considéré à la limite de l'humain, l'isoler, le protéger, ... Nous sommes dans une relation binaire : l'institution et son objet. Tous ces comportements, parfois contradictoires, sont simples et constituent une réalité que l'on rencontre souvent dans l'entourage de la personne handicapée. « *La fréquentation de nos semblables très dépendants nous apprend que nous nous trouvons parfois pris dans des sentiments ou des comportements surprenants, ..., des passages à l'acte violents à leur égard n'étant pas exceptionnel* »<sup>39</sup> Cette observation, fruit d'une expérience dans le domaine de la grande dépendance, montre que la rencontre avec ces personnes très handicapées influence, produit des effets sur notre relation avec eux, empreinte de gêne, de désir de fuir ou d'exclure, de peur ou de dégoût...

Vouloir lutter contre cette tentation totalitaire au bénéfice d'une offre de promotion de la personne handicapée dans son territoire renvoie à l'abandon de la simplicité pour la mise en œuvre et à la prise en compte de systèmes complexes.

« Il faut rendre les choses aussi simples que possible, mais pas plus » Cette phrase attribuée à Albert Einstein, exprime ici une idée fondamentale. En effet, d'Aristote à Descartes, s'est développée ce qui est appelé une démarche analytique, qui consiste à décomposer tout nouveau problème en une série de problèmes élémentaires dont on connaît déjà la solution. Or, dans le domaine des sciences humaines cette méthode peut s'avérer parfois partiellement efficace voire inopérante.

« *La complexité offre de la nature et de la société une image nouvelle. A la vision d'un univers conçu comme une mécanique d'horlogerie s'oppose celle d'un système vivant, à la fois plus instable et imprévisible mais aussi plus ouvert et créateur* »<sup>40</sup>

---

<sup>39</sup> GAUSSET M.F. Réf. 27, p.9

<sup>40</sup> WEINBERG A. *Penser la complexité, les jeux de l'ordre et du désordre*, dossier du numéro 47 de février 1995. Disponible sur Internet <[www.scienceshumaines.fr/dossier47.htm#8](http://www.scienceshumaines.fr/dossier47.htm#8)>



Vu sous cet angle, la prise en compte du handicap chez la personne n'apparaît plus comme un phénomène linéaire de relation entre une personne et une institution, mais propose un système d'interactions entre des individus et leurs environnements. Cela nécessite une veille et une réactivité permanentes pour atteindre ses objectifs.

## **2.2 SE CENTRER SUR LA PERSONNE EN PERSONNALISANT L'OFFRE DE SERVICE**

### **2.2.1 Le projet institutionnel : engagement sur des valeurs et des règles éthiques**

#### 2.2.1.1 La notion de projet

Le mot « projet » vient du verbe latin « *projicere* » qui veut dire jeter en avant et de son participe passé « *projectum* » qui a donné le vieux mot français « *project* » et le mot moderne « projet ».

Par ailleurs, le grec ancien avait le verbe « ballein » pour désigner l'acte de jeter et le vieux français a forgé le « proballein » pour dire « jeter en avant », ce qui a donné le mot « problème ».

On pourrait donc dire qu'il n'y a pas de projet sans problème et réciproquement.

C'est peut-être pour cela que la notion de projet fait dorénavant partie de la vie courante, en tant qu'outil cohérent qui prévoit et organise une action. Le projet semble devenir vital pour les travailleurs sociaux bien sûr mais aussi pour les acteurs politiques et économiques. Ainsi, on parle de projet individuel, de projet professionnel, de projet politique, de projet d'entreprise, de projet stratégique, de projet de société ...

La norme AFNOR X50-106 donne du projet la définition suivante : « *Un projet est une démarche spécifique qui permet de structurer méthodologiquement et progressivement une réalité à venir. Un projet est défini et mis en œuvre pour élaborer une réponse au besoin d'un utilisateur, d'un client ou d'une clientèle, et implique un objectif et des actions à entreprendre avec des ressources données* ». <sup>41</sup>

Selon J.P. BOUTINET le concept de projet est : « *tantôt utilisé avec une connotation positive, associée à une sorte d'élixir susceptible de nous aider à idéaliser, à créer du nouveau prometteur, en rupture avec l'ancien jugé insatisfaisant. D'autres fois, il traîne avec*

---

<sup>41</sup> citée par NOCE T. et PARADOWSKI P. – Elaborer un projet – Chroniques sociales – 2001 – p.14

*lui une connotation péjorative, proche du lieu commun auquel il faut sacrifier sur l'autel de la modernité, voire de la « post-modernité».*<sup>42</sup>

En effet, la post-modernité se caractériserait par quatre aspects : la complexité, l'incertitude, l'individualisme et la virtualité. Autant d'aspects qui peuvent directement qualifier tout un projet.

Le projet est entièrement virtuel puisqu'il a la propriété de porter sur ce qui n'existe pas et de se détruire lorsqu'il se réalise.

Nous sommes bien dans la post-modernité qui valorise la virtualité de l'image, l'immatérialité du service, de la communication, de l'information et de la formation.

J.C. HERAUT, dans une intervention auprès de travailleurs sociaux, a convenu qu'il « fallait s'adapter à cette situation de la post-modernité, en usant du projet mais sans se laisser abuser par lui »<sup>43</sup>

Pour conclure ce chapitre, je citerai P.DUCALET et M. LAFORCADE : « Celui qui ne sait où il veut aller encourt de multiples risques : se perdre, revenir sans cesse à son point de départ, s'épuiser ainsi que ceux qui le suivent, puis par lassitude finir par se faire une raison de n'avoir aucun but et se construire une « économie du même », une rationalité de l'identique et de la répétition »<sup>44</sup>

#### 2.2.1.2 La question éthique

Au travers de l'expérience du Foyer Départemental Lannelongue, nous voyons bien que la question éthique se situe au cœur des pratiques auprès des personnes en situation de dépendance et de handicap. Elisabeth ZUCMAN, dans sa préface de l'ouvrage « l'accueil des personnes gravement handicapées », rappelle combien le souci de qualité dans l'accompagnement de la personne gravement handicapée suppose une transformation du regard de l'accompagnant : « *Cesser de considérer en creux la personne polyhandicapée dans ses déficiences, mais offrir des réponses qui tiennent compte de ses capacités, de ses gestes, de ses aspirations et de ses refus* »<sup>45</sup>.

Comme nous l'avons vu dans le chapitre précédent, à la question de l'humanité de l'Être handicapé, c'est tout un travail d'approche et de compréhension de son niveau d'humanité qui doit s'effectuer. Le rôle des personnes qui accompagnent consiste justement à les tirer

---

<sup>42</sup> BOUTINET J.P. – *Les multiples facettes du projet* – Sciences Humaines – N°39 – mai 93

<sup>43</sup> HERAUT J.C. – intervention au Centre de formation d'Etchary – 14 septembre 2000

<sup>44</sup> DUCALET P., LAFORCADE M. – *Penser la qualité dans les institutions sanitaires et sociales* – Seli Arslan – 2000 – p. 189

<sup>45</sup> Sous la direction de Gérard Zribi, *L'accueil des personnes gravement handicapées*, ENSP, 1994, p.10

du côté de l'homme, plus homme qu'ils ne peuvent l'être parfois avec des comportements régressifs. Il importe justement de les accepter là où ils en sont, sans projeter ses propres valeurs ou sa conception de l'humanité comme un but à atteindre à tout prix mais en essayant de mettre en place les moyens d'une possible avancée, si minime soit-elle, de leur part.

Le philosophe Winston Brugmans<sup>46</sup> présente le problème éthique comme émanant de deux origines :

- Un problème qui n'a pas de solution préétablie
- Lorsqu'il y a une contradiction

Dans un rapport du Conseil Supérieur du Travail Social (CSTS)<sup>47</sup> les auteurs esquissent une typologie des figures de conflits éthiques et dénombrent 4 grands types :

1. l'opposition entre la loi et l'éthique

C'est la prise en compte de la demande d'aide du sujet en souffrance qui se heurte à la loi ou au rappel de la loi. Par exemple l'actualité plonge la société française dans la question de l'euthanasie; ou bien plus proche de notre situation au Foyer Départemental Lannelongue, la demande d'une personne traumatisée crânienne à rencontrer une prostituée.

2. la tension entre stratégie d'action et loi

Le rappel de la loi par le professionnel et son institution entraîne le développement d'une conflictualité difficile à maîtriser au sein d'un groupe ou d'une collectivité.

L'exemple actuel autour du signalement de la maltraitance semble concrétiser ce type de conflit dans la mesure où la loi tente de protéger la personne qui a osé dire la vérité.

3. le conflit d'intérêts des acteurs

L'exemple d'une mère qui aime ses enfants à la folie et qui ne comprend pas qu'on lui retire pour les placer loin d'elle dans un centre.

4. le conflit méthodologie et éthique

Une démarche émanant d'un usager, d'un autre professionnel ou d'une institution est en contradiction avec un mode d'approche ou un système de références théoriques d'un professionnel ou d'une équipe en charge d'une situation.

Nous voyons donc que les situations de conflits éthiques permettent de les localiser. On peut distinguer qu'ils surviennent dans des zones où voisinent et se confrontent des logiques de nature différentes : la loi et le désir d'aide, la stratégie et la légalité, les

---

<sup>46</sup> intervention IRTS de Talence en juin 2003

<sup>47</sup> Conseil Supérieur du Travail Social, collection rapports du CSTS, *Ethiques des pratiques sociales et déontologie des travailleurs sociaux*, 2001, p.21

valeurs et les techniques... La complexité de ces situations appelle l'exigence d'une réflexion professionnelle et collective.

### 2.2.1.3 La prise en compte de l'organisateur psychique inconscient

Un autre élément de réflexion quant à l'établissement du projet institutionnel repose sur la notion du *moi défaillant* comme le présente Paul FUSTIER. Cette dernière peut constituer la colonne vertébrale, l'idée force d'un projet institutionnel, ce que P. FUSTIER appelle « l'organisateur psychique inconscient »

Ce concept d'organisateur psychique inconscient est une formation inconsciente, par exemple une imago ou un fantasme, qui organise la prise en charge institutionnelle, lui donne certaines caractéristiques, une coloration particulière, l'infléchit en favorisant telle ou telle forme d'exécution des objectifs. Ainsi, dans un établissement comme le nôtre qui accueille des personnes lourdement handicapées, comme nous l'avons vu précédemment, l'idée du moi défaillante peut constituer l'organisateur psychique de nos organisations. On peut penser à une restauration de l'idée du moi défaillante à travers un travail sur les représentations que l'on a des personnes accueillies. Selon Paul FUSTIER, ce travail peut avoir comme effet de produire des transformations, parfois importantes du dispositif institutionnel. « *Dans un établissement recevant des personnes très handicapées et organisé à partir d'un doute sur leur humanité (mise en crise de l'idée du moi), ce sera bien cette interrogation sur l'humanité qui sera reflétée dans les dispositifs comme dans les « agirs » des professionnels* »<sup>48</sup>

### 2.2.2 Une offre personnalisée : un engagement déontologique

« *Vouloir lier la pédagogie au rythme et aux possibilités de chaque personne, cela suppose d'abord que l'on ait constitué une véritable stratégie pour enseigner, et que l'on ait défini un contenu relatif à cet apprentissage. Il peut recouvrir l'accroissement du bien-être, du savoir, de la vision du monde, de l'indépendance ... Il faut ensuite que l'on accorde une valeur particulière à l'individualité en posant que celui auquel on s'adresse est unique dans son développement et ses centres d'intérêt. Il faut enfin que l'on ait la pensée d'un avenir possible pour lui, quelles que soient ses difficultés* »<sup>49</sup>

---

<sup>48</sup> FUSTIER P. Réf.32, p.97

<sup>49</sup> DANANCIER J. Le projet individualisé dans l'accompagnement éducatif. Paris :Dunod, 1999. p. 3

### 2.2.2.1 L'offre de service

Le projet d'établissement est la formulation de l'offre de service, définissant les prestations qui sont proposées aux personnes accueillies. Les caractéristiques, le contenu, la qualité, le coût, les objectifs y sont énoncés de façon explicite. Le service, bien immatériel et intangible (par opposition au produit) est un acte qui requiert la participation de son utilisateur. Sa mise en œuvre ou prestation, comprend un lieu de production, des supports physiques, des personnels en contacts (animateurs d'unité, éducateurs, infirmières....) et un système d'organisation.

Le service est à la fois l'objectif et le résultat du système. Il peut être standardisé, c'est à dire fourni de manière identique à l'ensemble des usagers ; différencié lorsqu'il est en partie adapté au bénéficiaire ; personnalisé lorsqu'il est construit spécifiquement pour un résident. La logique de service introduit un travail articulé autour de trois phases :

#### 1 – La conception du service

- a. Identifier de manière précise et rigoureuse les besoins et les attentes des résidents
- b. Définir ou redéfinir le métier de l'organisation
- c. Décliner l'offre de service :
  - Quel est le service de base offert par l'établissement ?
  - Quels sont les services périphériques ?
  - Quels sont les services annexes ?
  - Quel est l'agencement de ces différents services ?

#### 2 – la fabrication du service ou « servuction »<sup>50</sup>

- a. Procéder au repérage des divers éléments intervenant dans la réalisation du service
  - L'utilisateur
  - Le personnel en contact
  - Le support physique
  - Les autres usagers
  - L'organisation interne
- b. Définir le processus de fabrication du service : les procédures, les savoir-faire, les méthodologies professionnelles.

---

<sup>50</sup> Cité par Francis BATIFOULIER cours IRTS Aquitaine

- c. Opter pour un management des ressources humaines adapté à une entreprise de services à la personne.

### 3 – le suivi de la qualité du service

- a. Mettre en place des actions en faveur de la qualité :
- De type externe : audit, méthodologies d'évaluation requérant l'intervention d'un tiers extérieur
  - De type interne : procédures de contrôle et de vérification, auto-évaluation

#### 2.2.2.2 La personnalisation de l'offre de service : le projet personnalisé

Comme nous l'évoquions précédemment, une des valeurs essentielles de la post-modernité repose sur l'individualisme de nos sociétés. Cela doit donc amener les professionnels du travail social à porter un autre regard sur la place occupée par les personnes dépendantes prises en charge dans les institutions spécialisées.

L'individu vivant désormais dans un monde où les principes dominants sont la promotion de la personne et l'affirmation de soi, il est essentiel que ces valeurs puissent trouver un écho dans les pratiques du secteur social et médico-social.

Chaque individu étant particulier et formulant des demandes propres, les institutions doivent être en mesure de mettre en œuvre une organisation souple et finalisée leur permettant de s'adapter aux besoins de la personne dans une dynamique de promotion.

Pour Jean-René LOUBAT l'objectif des institutions « *est de transformer la personne marginalisée en un gestionnaire de sa vie. Ce n'est donc plus tant un usager qui est incorporé dans un établissement, dont il doit épouser les règles de vie, qu'une équipe institutionnalisée qui se met au service d'un bénéficiaire en lui proposant une prestation adaptée à sa situation* »<sup>51</sup>

C'est donc une déontologie professionnelle qu'il nous faut acquérir.

Le terme de déontologie vient de deux mots grecs : « *déon* » et « *logos* » qui veulent dire devoir et science. A la différence de l'éthique qui met en valeur une vision de l'agir bien, la déontologie donne une conscience des limites, règles et normes. La déontologie précède le sujet et l'acte, elle appartient à la règle instituée. Selon le CSTS, la déontologie « *est la science des devoirs professionnels qui inscrit la personne dans un cadre de référence* »<sup>52</sup>

La démarche de personnalisation de l'offre de service se traduit par l'élaboration d'un outil de mise en œuvre qui est : le projet personnalisé.

---

<sup>51</sup> LOUBAT J.R. – *Elaborer un projet d'établissement social et médico-social* – Dunod – 1997- p. 124

<sup>52</sup> CSTS – Réf.44 p.28

Tout d'abord, je propose d'évacuer la question sémantique. Pour cela, je m'appuierai sur les propos de Jean-René LOUBAT<sup>53</sup> qui propose des précisions quant aux distinctions entre projet individuel, projet personnel, projet individualisé et projet personnalisé voire projet individuel personnalisé et projet personnel individualisé ...

La première distinction majeure entre « personnel » et « personnalisé » tient dans la forme même entre un adjectif et un participe passé. Dans la formulation « projet individuel ou personnel », nous avons affaire à un adjectif qui qualifie l'état du projet lui-même. La formule avec le participe passé des verbes « individualiser et personnaliser » nous renvoie à une action qui naturellement possède un sujet : celui ou ceux qui individualisent ou personnalisent le projet.

*« Le projet personnel appartient à la personne considérée, le projet personnalisé est le fait d'un tiers qui réalise un projet pour quelqu'un d'autre »<sup>54</sup>*

Nous ferons donc le choix du participe passé.

Ensuite, quant à la distinction entre personnaliser et individualiser, il faut s'arrêter à l'étymologie des mots : La notion d'individu exprime l'idée d'unité, qui ne peut être divisé, tandis que celle de personne rend compte d'une singularité, une figure, une complexité. Par conséquent, la personnalisation n'est pas de réduire à une unité indivisible, mais exprime bien celle d'identifier une personne, à saisir sa singularité. *« La personnalisation est beaucoup plus engageante que l'individualisation (...) il est bien question de personnalisation des prestations de service, c'est à dire de leur adaptation à la singularité de chaque bénéficiaire... »<sup>55</sup>* Nous emploierons donc le terme de projet personnalisé.

Le projet personnalisé est :

- La liste des objectifs, décrits et donnant lieu à une décision concertée avec l'utilisateur et/ou son tuteur. Les objectifs sont la traduction des finalités dans une dimension opérationnelle.
- Une évaluation des actions partagée avec l'utilisateur et/ou son tuteur. Elle comporte une mesure des écarts entre les actions prévues et leur réalisation et, de fait, permet une interrogation des changements qui s'opèrent.

### 2.2.2.3 La méthodologie du projet personnalisé

La démarche de formalisation du projet personnalisé suppose d'être sous-tendue par quelques principes :

---

<sup>53</sup> LOUBAT J.R. – *Instaurer la relation de service* – Paris – Dunod – 2002 – p.p.210 - 211

<sup>54</sup> LOUBAT J.R., Réf. 50 p.210

<sup>55</sup> LOUBAT J.R., Réf.50 p.211

- Le projet personnalisé ne peut être établi qu'à partir des potentialités de la personne. Il ne s'agit plus de partir d'un handicap et des incapacités qui en résultent, mais bien des possibilités de développement de la personne. « *Le projet personnalisé est donc l'aménagement de la mission globale d'un établissement à chaque individu avec ses potentialités propres* »<sup>56</sup> La démarche de projet personnalisé permettra d'abandonner une offre de service standardisée qui prendra en compte les singularités de chacun, et favorisera la logique de « promotion de la personne » au dépend de la logique de « réparation ». De faire avec une personne telle qu'elle est et non pas telle que l'on voudrait qu'elle soit, il s'agit de développer ce qui peut l'être et non pas ce qui ne l'a jamais été ».<sup>57</sup>
- La mise en œuvre du projet personnalisé amène à favoriser un aspect particulier de la personnalité du résident. Cela ne doit pas signifier que les autres besoins de la personne seront négligés.
- L'approche de la personne doit se trouver modifiée. L'équipe d'accompagnement doit davantage s'attacher à observer les possibilités, les capacités non encore exploitées, à écouter les demandes, à tenter de cerner les besoins de la personne traumatisée crânienne. Il faut aussi ne plus partir de la problématique du résident et s'appuyer plutôt sur les besoins pour construire un projet personnalisé. C'est ainsi que la perception des problèmes pourra être différente car analysés comme des conséquences et non plus comme des causes. « *Bien souvent, c'est la non-réponse à certains besoins qui entraîne l'émergence des problèmes* ».<sup>58</sup>
- La mise en œuvre du projet personnalisé suppose la mobilisation de tous les acteurs institutionnels. Le projet étant contractualisé avec le résident, celui-ci est associé aux actions prévues et, par la suite, à l'évaluation de la mise en œuvre du dispositif. Il peut agir, de par ses demandes, ses réactions, sur la prise en charge qui lui est destinée.
- Le projet personnalisé est situé au centre de la démarche-qualité. Ainsi, l'évaluation des actions menées, du service rendu devra permettre un retour avec le projet personnalisé (service déclaré). Tout en sachant que ce service déclaré devra faire l'objet de négociation avec établissement d'un contrat avec le résident et sa famille et donc mis en relation avec le service attendu. Il ne s'agit donc plus de pérenniser une pratique sans en mesurer les effets mais de sans cesse questionner la pertinence du dispositif.

---

<sup>56</sup> LOUBAT J.R., Réf. 48 p.123

<sup>57</sup> LOUBAT J.R. Réf. 48 p.129

<sup>58</sup> LOUBAT J.R. Réf.50 p.208



- Pour permettre l'évaluation, nous devons émettre des objectifs prioritaires concrets qui doivent pouvoir être considérés comme atteints ou pas.

### 2.2.3 Les ressources humaines

#### 2.2.3.1 Le management

Le management dans son ensemble peut être défini comme « un ensemble de démarches, méthodes et processus permettant, pour une entreprise ou une unité de travail de définir des objectifs, d'organiser le travail, d'allouer des ressources, de l'animer et de la contrôler »<sup>59</sup>

Les ressources humaines sont au cœur de la stratégie de changement. Les hommes et les femmes chargés d'accompagner les personnes TC dans leur quotidien vont être les « outils » indispensables à la proposition d'une offre de service inscrite dans le territoire. Le management va donc consister à intégrer l'ensemble des acteurs à cette dynamique d'évolution.

Pour conduire ce changement, je m'appuierai sur le pilotage stratégique.

#### 2.2.3.2 Les principes du pilotage stratégique

Comme nous venons de le définir, la personne accueillie dans nos institutions devient un véritable sujet de droit à qui nous proposons une prestation personnalisée. Cette présentation des nouvelles pratiques du secteur, est en totale rupture avec le passé. Jean-René LOUBAT parle d'une « véritable révolution galiléenne »<sup>60</sup>

##### 2.2.3.2.1 Les conditions

Le pilotage stratégique a pour but de stimuler la vigilance collective de l'ensemble des acteurs du service et d'assurer la bonne adéquation de sa mise en application avec les objectifs stratégiques.

Savoir où on va – Comment on y va – Pourquoi on y va -

Ce mode de management vient en totale rupture avec passé, car il requiert de la part de chacun une véritable culture de responsabilité axée sur les résultats. Lesquels sont évalués à partir d'un système d'indicateurs restreint, compréhensibles par tous, privilégiant l'action collective et s'adaptant aux priorités.

##### 2.2.3.2.2 L'évolution du rôle du directeur

---

<sup>59</sup> COUVERT N. – Cours IRTS Aquitaine

<sup>60</sup> LOUBAT J.R. – Réf.48 p.124

En lien avec le Conseil d'Administration le directeur doit être capable d'afficher clairement les finalités de l'institution ainsi que l'éthique sur laquelle elles reposent. La stratégie doit être lisible par l'ensemble des acteurs.

Ensuite, intervient le pilotage qui consiste à traduire en actions la politique et la stratégie qui a pour ambition de satisfaire le client (le résident), le personnel et d'assurer la pérennité du service par l'amélioration continue des processus clés par la mesure, l'évaluation des actions engagées.

Enfin, le pilotage stratégique demande une capacité de synthèse afin de distinguer le principal du secondaire, le stratégique du quotidien et de bien choisir les informations à communiquer pour ne pas multiplier les indicateurs et perdre en lisibilité.

### 2.2.3.2.3 L'évolution de la culture de l'entreprise

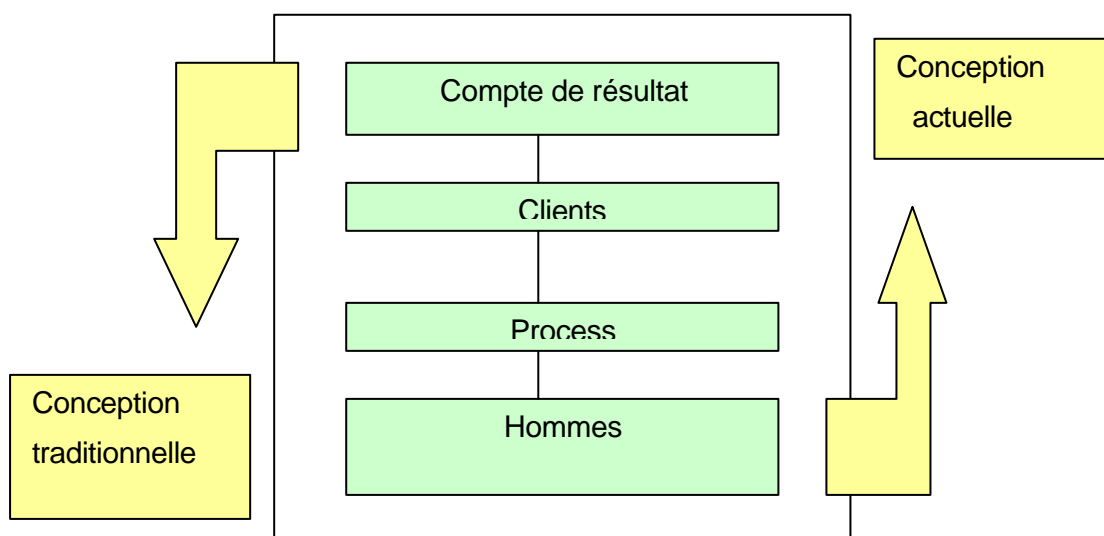
Le pilotage stratégique entraîne une évolution des responsabilités. Il permet la valorisation des individus, car la responsabilité s'exprime au travers d'objectifs mesurés.

Cette évolution du rapport entre les hommes et leur entreprise entraîne une évolution culturelle qui articule le travail autour de 3 axes :

- Un axe descendant pour assurer le déploiement de la stratégie
- Un axe ascendant pour favoriser les contributions collectives et enrichir la vision stratégique
- Un axe transversal pour mettre en œuvre les complémentarités de l'équipe pluridisciplinaire

C'est donc la pratique maîtrisée d'un management coopératif qui est recherchée qui s'appuie sur la concertation, la responsabilité, la participation ...

### Les conceptions du management



Dans la conception traditionnelle nous relevons que le plus important est le compte de résultat et que les hommes ne constituent pas une grande importance. La conception actuelle, à fortiori dans le secteur social et médico-social privilégie les hommes et une organisation coordonnée en répartissant les missions et les rôles de chacun dans le travail d'équipe.

### 2.2.3.3 Rompre avec le passé ?

A cette question, dans une dynamique de changement, nous devons répondre « oui » au moins dans un premier temps. Cependant, dans un second, je pense qu'il est possible de rajouter « oui, mais pas complètement ... »

Comme nous avons pu le montrer dans la première partie de ce mémoire, l'histoire au Foyer Lannelongue est très douloureuse et encore présente.

Par ailleurs, la culture soignante a imprégné depuis un siècle les pratiques professionnelles. Le changement de culture doit donc être particulièrement accompagné si nous voulons conduire à bien la démarche de projet personnalisé de promotion de la personne. Les logiques individuelles, très fortement ancrées chez les personnels, constituent un fantastique frein à l'évolution de l'accompagnement des personnes handicapées. Il ne s'agit certes pas de renier toute une histoire et une culture axées autour de la réparation qui représente l'identité forte de cet établissement. Il s'agit aussi d'amener des personnels, pour lesquels leur projet professionnel constituait la préoccupation majeure, à se concentrer sur le projet personnalisé de promotion des résidents que nous accueillons. Ce qui, il faut le reconnaître, n'est pas encore un usage totalement acquis.

Cependant, je rejoindrai Bertrand DUBREUIL<sup>61</sup> lorsqu'il dénonce les institutions engagées vers des actions innovantes qui ne reconnaissent pas leur propre savoir, faisant appel à des analystes extérieurs, spécialistes de l'innovation et du changement, qui viennent plaquer leurs méthodologies en oubliant d'exploiter les ressources du terrain. Ce n'est pas parce que nous devons changer qu'il faut se considérer comme « mauvais » ou illégitimes et rejeter un bloc toute une expérience.

Cette façon de voir les choses me semble pertinente dans le contexte du Foyer Lannelongue. En effet, nous avons coutume d'évoquer les résistances au changement. Certes, il ne faut pas les nier. Mais, prenons le contre-pied en mettant en avant non pas les résistances mais les potentialités de changement, car elles existent, qui serviront de socle à l'évolution des pratiques. Ainsi, à l'instar des projets personnalisés des résidents, nous travaillerons sur les possibles en évitant de nous attarder sur les déficiences, les faiblesses, les handicaps... C'est peut-être la meilleure attaque possible pour amener les personnels au

---

<sup>61</sup> DUBREUIL B. – Accompagner les jeunes handicapés ou en difficulté – Paris – Dunod – 2002 – p.25

changement. « *Je fais ici l'hypothèse que la dévalorisation, le découragement, éprouvés par les professionnels du secteur médico-social – partiellement induits par l'injonction permanente à la nouveauté – contribuent à rigidifier les pratiques et à renforcer les mécanismes d'auto légitimation* »<sup>62</sup>

C'est donc l'affirmation et la mise en valeur des ressources détenues par les acteurs de terrain qui devraient favoriser le questionnement sur les pratiques de soin et la mise en cause des logiques qui écartent les résidents des situations de vie ordinaires.

Le management va donc être un facteur de réussite essentielle dans l'évolution du Foyer Départemental Lannelongue.

## **2.3 INSCRIRE LA PRESTATION DANS LE TERRITOIRE : UNE OPPORTUNITE POLITIQUE**

Un territoire est un espace géographique délimité qui a une histoire, une ou des cultures, une ou des religions, un ou des modes de vie.

L'institution Foyer Départemental Lannelongue appartient donc à un territoire. Elle représente même une partie importante de son histoire et de sa culture. Par conséquent, l'établissement, les résidents, les personnels, les familles des résidents, les membres du Conseil d'Administration sont des acteurs à part entière du développement de ce territoire.

On pourrait croire que la prestation de service est une relation duelle entre un bénéficiaire et un prestataire. Or, la notion de territoire local fait inévitablement appel à d'autres que sont les politiques et la collectivité. L'offre de service que nous devons proposer, se pose comme une action personnalisée et à l'appui des nouvelles orientations législatives ainsi que des attentes des personnes elles-mêmes, doit être innovante. Mais comme le soutient Dominique LALLEMAND, toute innovation sociale est un processus qui s'adapte à un territoire<sup>63</sup>

C'est donc dans ce contexte de territoire qu'il nous faut à présent définir nos prestations.

### **2.3.1 Le territoire local**

#### **2.3.1.1 Le pays de Marennes-Oléron**

Le Pays de Marennes-Oléron regroupe la Communauté des Communes de l'île d'Oléron et la Communauté des Communes du Bassin de Marennes. Le Pays fonctionne par convention

---

<sup>62</sup> DUBREUIL B. réf.58 p.26

<sup>63</sup> ANAS-FNARS en collaboration avec D.Lallemand, *Les défis de l'innovation sociale* – ESF Editeur, 2001. p. 33

entre les deux CDC. Les maires des 15 communes se réunissent sous la co-présidence des deux présidents des CDC pour délibérer des affaires du pays. C'est un pays de 356 kilomètres carrés pour une population sédentaire de 32 500 habitants. C'est donc un petit Pays lorsque l'on sait que la moyenne se situe environ à 78 000 habitants sur une superficie de 1300 km<sup>2</sup>.

La géographie et les paysages du pays sont principalement marqués par l'insularité. Si c'est une évidence pour l'île d'Oléron, c'est également vrai pour la presqu'île de Marennes entourée de marais. Pendant les guerres de religion, on parlait des paroisses protestantes des îles de Marennes.

« *Sur le plan économique, l'identité de Marennes Oléron repose principalement sur les ressources maritimes agricoles et le tourisme* »<sup>64</sup>. Il est à noter dans cette présentation économique le travail social et médico-social n'apparaît pas. Or, si l'on additionne les emplois créés par le Foyer Lannelongue, Le Centre Hélios Marin, L'Atelier Protégé d'Oléron, les cinq maisons de retraite, plus de cinq cents personnes travaillent dans des structures accueillant des personnes handicapées ou âgées. Le Centre Hélios Marin et le Foyer Lannelongue représentent deux des trois plus gros employeurs de l'île d'Oléron

Nous remarquons ainsi que malgré l'importance historique économique et sociale du secteur dans le développement du Pays, celui-là ne semble pas encore en mesure d'être affiché comme faisant partie de l'identité du territoire.

#### 2.3.1.2 Les lois

Trois lois se sont succédées entre 1995 et 1999 pour l'aménagement et le développement du territoire :

1 – Loi 95-115 du 4 février 1995 sur l'aménagement et le développement du territoire, dite loi Pasqua

Elle propose une politique qui doit permettre la définition d'un projet de territoire, c'est à dire qui précise les perspectives à long terme (10 ans) en associant les forces du territoire

2 – Loi relative à la simplification et au renforcement de la coopération intercommunale dite loi Chevènement

Elle propose la création d'espaces de discussion et de démocratie participative à travers des comités consultatifs qui associent la population à tout projet.

3 – Loi 99-533 du 25 juin 1999 d'orientation sur l'aménagement et le développement durable du territoire (LOADDT) dite loi Voynet.

---

<sup>64</sup> - Plaquette de présentation du pays Marennes Oléron

Cette LOADDT reprend en grande partie la loi de 1995, en précisant certains aspects. Mais surtout, elle fait de la participation du citoyen un aspect essentiel de la mise en place et du fonctionnement des Pays. Désormais, le pays est un espace de projet et non un nouveau découpage administratif. Les CDC et les communes qui le composent sont appelées à être maître d'ouvrage de projets décidés à l'échelle du Pays.

La loi propose deux outils : la Charte de territoire et le Conseil de développement.

La Charte décrit la stratégie en matière de développement socio-économique, de gestion de l'espace et d'organisation des services publics. C'est un accord moral entre les élus et la population

Le Conseil de développement est une assemblée réunissant les socioprofessionnels et les citoyens. Le Conseil est associé à l'élaboration de la Charte de territoire, il peut être chargé de l'évaluation de sa mise en œuvre. C'est avant tout un espace de débats et de discussion auquel les élus peuvent participer.

### 2.3.1.3 Le Développement Responsable et Solidaire

Actions pour un Développement Responsable et Solidaire est une expérimentation initiée par la Région de Poitou-Charentes et soutenue par l'Etat. Elle est mise en œuvre dans 4 Pays dans la région : Pays Marennes-Oléron, Pays Mellois, Pays des Six Vallées et Pays Sud Charente.

Ce Développement Responsable et Solidaire (DRS) se donne comme exigence d'appliquer les principes du développement durable.

Les objectifs du DRS sont :

- Favoriser un meilleur fonctionnement entre les différentes strates territoriales
- Promouvoir la participation de la société civile à la conception et au suivi des projets locaux
- Elaborer des projets en conjuguant l'économique, l'écologique et le social
- Articuler local/global ainsi que court terme/moyen terme
- Diffuser auprès des porteurs de projets les outils d'analyse et d'évaluation

Ces objectifs se basent sur des principes :

- S'appuyer sur des projets voulus par la communauté locale
- Permettre l'expression des acteurs locaux afin de parvenir à une authentique élaboration participative.
- Enrichir les projets par l'échange d'expériences et la mise en réseau des acteurs

Le Pays de Marennes-Oléron a signé avec le Président du Conseil Régional Poitou-Charentes un protocole d'accord pour un développement responsable et solidaire le 1<sup>o</sup> décembre 2000.

A la suite de cette constitution du Pays, des consultations auprès de la population ont été effectuées, afin de déterminer quelles étaient les préoccupations majeures. Les premiers résultats sont apparus en août 2001, le Conseil de développement s'est installé, un schéma de Cohérence territoriale (SCOT) est en cours, ...

En mars 2003, les grandes étapes du calendrier du SCOT ont été présentées pour une approbation finale en juin 2005, et une application pendant 10 ans. L'objectif actuel est de faire un diagnostic du territoire avec un état des lieux et définition des enjeux, de définir un projet d'Aménagement et de Développement Durable.

Ainsi, le Pays de Marennes-Oléron amorce une réflexion globale quant à l'avenir de son territoire. L'enjeu est de taille, notre participation doit être indispensable pour que le Pays ne se développe pas sans les personnes handicapées qui y sont installées. Pour clore ce chapitre, si nous souhaitons aller vers une justice sociale qui prenne en considération les plus démunis du territoire, je citerai Henri BARTOLI :

*« Toute stratégie de développement durable exige que le social soit « aux commandes », que l'écologique soit appréhendé comme une conditionnalité nouvelle et que l'économique, quelle que soit son importance, soit ramené au rôle d'instrument »<sup>65</sup>*

### **2.3.2 L'institution au cœur de la Cité**

#### **2.3.2.1 Participer au développement du territoire**

Même si le Foyer Lannelongue souffre d'un certain nombre de handicaps quant à sa reconnaissance dans le Pays, il faut toutefois utiliser les atouts non négligeables dont il est porteur et qui peuvent permettre le mouvement vers une meilleure intégration. En tête de ces atouts, les personnes vivant de l'activité du Foyer Lannelongue sont nombreuses. L'insularité, l'histoire de l'île autour de la prise en charge des personnes handicapées, la participation active du Conseil Général, ... Tous ces phénomènes contribuent à accentuer cette importance. A fortiori dans un contexte économique et social particulier qui voit l'ostréiculture, un des fer de lance de l'économie locale, en grande difficulté.

---

<sup>65</sup> BARTOLI H. *Repenser le développement « Pays, agendas 21 et développement durable »*  
Document IRTS Aquitaine - M.D. Calça – p .30

Il s'agira donc de saisir l'opportunité de cette volonté à créer une nouvelle démocratie locale en ayant une stratégie de présence :

- En se tenant informé
- En participant aux réunions du Conseil de développement
- En créant des liens avec des partenaires et des associations locales...
- En positionnant l'établissement dans le champ social mais aussi sur des projets intégrant une dimension environnementale et économique. Le but étant de manifester une identité d'acteurs à part entière.

### 2.3.2.2 Le rôle politique du directeur : agent de développement

Selon les textes qui régissent les établissements publics comme le Foyer Départemental Lannelongue, principalement le décret n°89-519 du 25 juillet 1989 : « Les directeurs des établissements publics (...) sont nommés par ministre chargé des affaires sociales après avis du président du conseil d'administration ... »

« Le directeur a la responsabilité de la marche générale de l'établissement. Il est chargé de l'animation technique, de l'administration et de la gestion de l'établissement. Il procède à la nomination du personnel dans la limite des effectifs arrêtés par le conseil d'administration et dans les conditions prévues par les statuts particuliers applicables à ces personnels ».

« Le directeur est l'ordonnateur des dépenses... »<sup>66</sup>

Ainsi, à la lecture de ces articles, nous pouvons remarquer que le rôle du directeur est avant interne à l'établissement.

Cette volonté d'inscrire l'institution et les prestations qu'elle propose dans le territoire local suppose de définir plus précisément le rôle du directeur.

La place du directeur dans la relation de l'Institution à son environnement est singulière dans la mesure où il est à l'articulation entre la structure opérationnelle, le conseil d'administration et les organismes extérieurs. Compte tenu de cette place, le directeur a une part très active dans l'image et l'identité de l'institution.

Un positionnement de l'institution orientée vers le territoire tranche avec la vision administrative du gestionnaire communément appliquée à la fonction de direction, principalement dans les établissements publics. Ainsi, le directeur ne devra pas se déconnecter de la réalité du territoire non seulement pour faire évoluer les prestations en interne, mais aussi pour contribuer au développement de la citoyenneté de la personne victime d'un traumatisme crânien grave en particulier, et de la personne handicapée en général.

---

<sup>66</sup> Institutions sociales et médico-sociales – Législation et réglementation – Editions des Journaux officiels - 1999

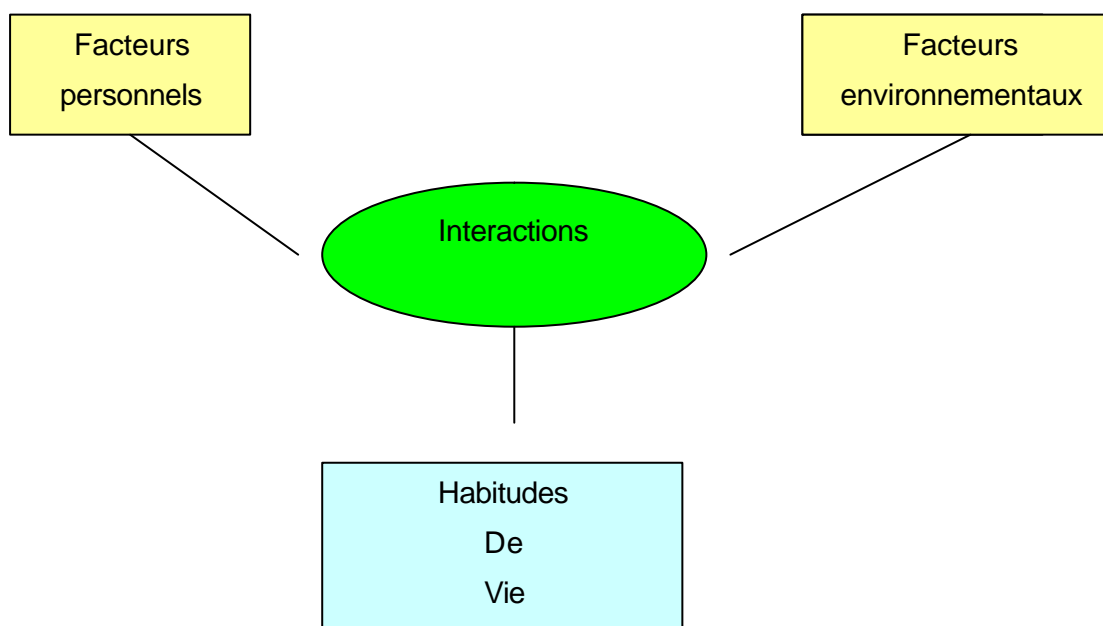


## 2.3.3 La citoyenneté de l'adulte traumatisé crânien et de la personne handicapée

### 2.3.3.1 Le processus de production du handicap

La démarche québécoise de classification du processus de production du handicap, sous la conduite de Patrick FOUGEYROLLAS apporte un éclairage intéressant à notre réflexion. Elle propose un modèle permettant d'illustrer la dynamique du processus interactif entre les facteurs personnels (intrinsèques) et les facteurs environnementaux (externes) déterminant le résultat de la performance de réalisation des habitudes de vie correspondant à l'âge, au sexe et à l'identité socioculturelle des personnes

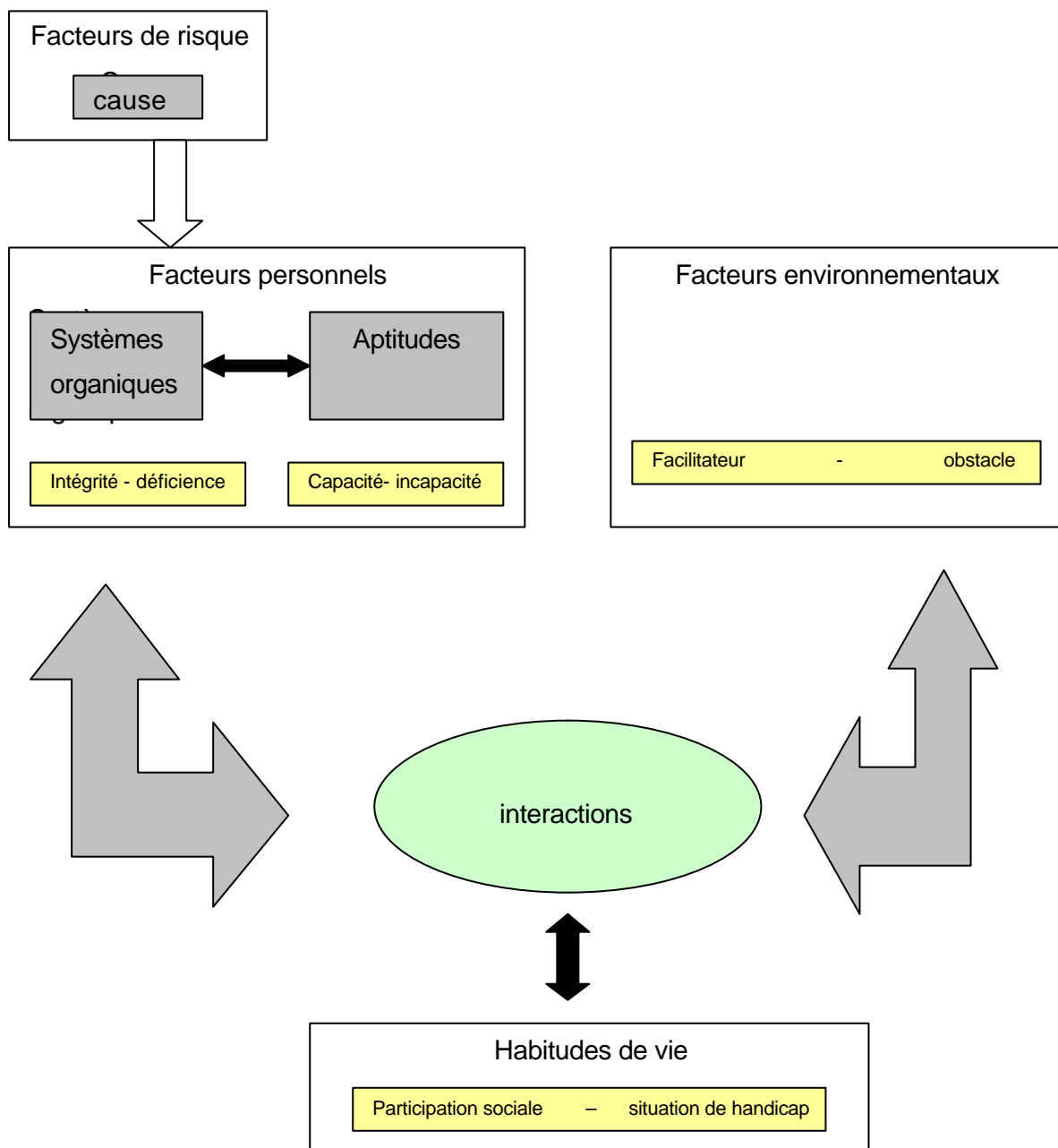
#### Modèle de développement humain



Le processus de production du handicap n'est pas une réalité autonome séparée du modèle générique du développement humain. Il ne constitue qu'une variation de possibilités en relation avec la norme biologique, fonctionnelle et sociale.

Comprenant un ensemble de variables individuelles et environnementales, ce processus met en lumière le mode de production d'obstacles et de facilitateurs à la réalisation des habitudes de vie d'une personne.

Le modèle de processus de production du handicap (selon Patrick FOUGEYROLLAS)<sup>67</sup>



Un facteur de risque est un élément appartenant à l'individu ou provenant de l'environnement susceptible de provoquer une maladie, un traumatisme ou tout autre atteinte à l'intégrité ou au développement de la personne.

Il y a quatre grandes catégories de facteurs de risque :

- Risques biologiques

---

<sup>67</sup> Extrait de l'article De la normalisation à la valorisation des rôles sociaux, Patrick Fougeyrollas, disponible sur internet : [http://noemed.univ-rennes1.fr/sisrai/art/roles\\_sociaux2html](http://noemed.univ-rennes1.fr/sisrai/art/roles_sociaux2html)

- Risques liés à l'environnement physique
- Risques liés à l'organisation sociale
- Risques liés aux comportements individuels et sociaux

Une cause est un facteur de risque qui a effectivement entraîné une maladie, un traumatisme ou tout autre atteinte à l'intégrité ou au développement de la personne.

Un système organique est un ensemble de composantes corporelles visant une fonction commune. Il en est dénombré quatorze grandes catégories.

Les systèmes organiques sont mesurés sur une échelle variant de l'intégrité à la déficience.

L'intégrité correspond à la qualité d'un système organique inaltéré

La déficience correspond au degré d'atteinte anatomique, histologique ou physiologique d'un système organique.

Une aptitude est la possibilité pour une personne d'accomplir une activité physique ou mentale. On retrouve dix grandes catégories liées aux aptitudes.

Un facteur environnemental est une dimension sociale ou physique qui détermine l'organisation et le contexte d'une société.

Les facteurs environnementaux se mesurent sur une échelle variant de facilitateur à obstacle.

Un facilitateur correspond à un facteur environnemental qui favorise la réalisation des habitudes de vie lorsqu'il entre en interaction avec les facteurs personnels (déficiences, incapacités et autres caractéristiques d'une personne)

Un obstacle correspond à un facteur environnemental qui entrave la réalisation des habitudes de vie lorsqu'il entre en interaction avec les facteurs personnels (déficiences, incapacités et autres caractéristiques d'une personne)

Une habitude de vie est une activité courante ou un rôle social est valorisé par la personne ou son contexte socioculturel selon ses caractéristiques (âge, sexe, identité socioculturelle) Elle assure la survie et l'épanouissement d'une personne dans sa société tout au long de son existence.

L'échelle de mesure des habitudes de vie varie de participation sociale à situation de handicap.

Une situation de participation sociale correspond à la pleine réalisation des habitudes de vie, résultant de l'interaction entre les facteurs personnels et les facteurs environnementaux.

Une situation de handicap correspond à la réduction de la réalisation des habitudes de vie, résultant de l'interaction entre les facteurs personnels et les facteurs environnementaux.

Sous cet éclairage conceptuel, le handicap ou degré de réalisation des habitudes de vie, en tant que conséquence sociale est toujours situationnel et ne peut être compris comme une caractéristique intrinsèque à la personne.

Ce sont donc les habitudes de vie qui assurent la survie et l'épanouissement d'une personne dans la société tout au long de son existence.

### 2.3.3.2 La valorisation des rôles sociaux

Le concept de la valorisation des rôles sociaux (VRS) vise à prévenir, diminuer ou éliminer la dévalorisation sociale qui a cours dans nos sociétés et qui vise les personnes handicapées. Cette idéologie s'est inspirée du principe de normalisation initié, en 1960, dans les pays scandinaves. Ce principe était défini en ces termes : « la normalisation consiste à mettre à la disposition des personnes déficientes, des modes et des conditions de vie de tous les jours, aussi près que possible de la normale. Postulant que la solution à l'intégration sociale repose sur des occasions égales d'apprendre et sur des activités quotidiennes valorisantes, parce qu'identiques à celles des personnes sans incapacité, la normalisation prescrit un environnement normal pour le développement de la personne »<sup>68</sup>

Dans un article publié en 1983, WOLFENSBERGER a proposé le nouveau terme « valorisation des rôles sociaux » pour remplacer « normalisation » Dans la monographie qu'il a publiée en 1991, il définit la VRS comme « le développement, la mise en valeur, le maintien et/ou la défense de rôles sociaux valorisés pour les personnes et particulièrement pour celles présentant des risques de dévalorisation sociale en utilisant le plus possible de moyens culturellement valorisés »<sup>69</sup>

Dans la présentation des personnes traumatisées crâniennes, nous avons pu remarquer que toutes, quel que soit leur âge, avaient une activité professionnelle ou scolaire qui s'est brutalement stoppée du fait de l'accident. Aussi, chez ces personnes le fait de se sentir inutiles et assistées dans tous les actes de la vie quotidienne est souvent vécu comme profondément dévalorisant. Nous avons donc la conjonction de deux phénomènes : l'un qui voit des personnes exclues de la participation sociale, l'autre qui montre des personnes porteuses de handicaps conscientes de cette exclusion sociale.

Notre tâche va donc être d'accompagner les résidents vers une amélioration de leurs compétences ainsi qu'une amélioration de leur image sociale.

Wolfenberger explique que la VRS prend tout son sens pour deux groupes de personnes : celles qui sont déjà dévalorisées par la société, et celles qui ont toujours été valorisées mais qui courent le risque d'être projetées dans une identité dévalorisée à cause d'un événement quelconque.

---

<sup>68</sup> site internet [noemed.univ-rennes1.fr/sisrai/art/roles\\_sociaux2.html](http://noemed.univ-rennes1.fr/sisrai/art/roles_sociaux2.html)

<sup>69</sup> WOLFENSBERGER Wolf, *la valorisation des rôles sociaux. Introduction à un concept de référence pour l'organisation des services*, Genève, Deux continents, 1991. p.53

La VRS repose sur cinq thèmes. Ces thèmes ne sont pas des objectifs en soi, mais ils doivent colorer les actions, les attitudes et les réflexions.

- 1 Le niveau d'attente que l'on a face à un individu influence la façon dont les personnes se comportent. Nous traduisons notre niveau d'attente par l'organisation de l'environnement physique, les activités offertes aux personnes, par nos attitudes, par le vocabulaire que nous utilisons ainsi que par l'intonation de la voix
- 2 Nous devons tout faire pour rehausser la compétence des personnes que nous accompagnons. Pour atteindre ce but il faut :
  - Considérer qu'une personne croît tout au long de sa vie
  - Avoir des attentes et des demandes élevées face aux résidents
  - Utiliser des techniques d'intervention appropriées
  - Utiliser des équipements adaptés et efficaces
- 3 L'imitation est un des mécanismes d'apprentissage ou de ré apprentissage le plus puissant que l'on connaisse. En conséquence, il faut toujours avoir en tête que les comportements et les attitudes que nous adoptons sont des modèles à imiter
- 4 Les préjugés et les symboles associés aux déviances, aux handicaps. Souvent ces personnes sont jugées sans être connues
- 5 La participation sociale est moyen privilégié pour valoriser l'image sociale.

### 2.3.3.3 Citoyenneté et interaction avec l'environnement

#### 2.3.3.3.1 *Au sein même de l'institution*

« La citoyenneté ne s'enseigne pas car elle ne peut pas faire partie de savoirs. La connaissance de la citoyenneté passe par l'expérience, associée à une capacité à se situer dans sa communauté. C'est dans les pratiques expérientielles que l'attitude citoyenne des personnes handicapées se forgera »<sup>70</sup>

Ainsi, comme le propose Michel LEMAIRE, la citoyenneté de la personne ne se décrète pas, elle se pratique, elle se vit. C'est pourquoi, il est essentiel de faire vivre la citoyenneté des résidents au sein même de l'institution. Cela, n'est pas une fin en soi, mais constitue une étape, une mise en application dans un cadre « protecteur » pour pouvoir ensuite se développer dans le territoire, forcément moins protégé.

La loi du 2 janvier 2002 nous apporte un certain nombre d'outils, comme le livret d'accueil, le conseil à la vie sociale, la recherche du consentement éclairé ...mais dans le même esprit

---

<sup>70</sup> LEMAIRE M., *les personnes polyhandicapées et la citoyenneté*, les cahiers de l'Actif : polyhandicap, des barrières à l'entendement, La grande Motte, n°286/287, avril 2000, p.32

nous devons aller bien au-delà en multipliant dans le quotidien les moments où la personne TC peut agir sur ses conditions d'existence.

#### 2.3.3.3.2 Dans le territoire

Comme le souligne H-J STIKER, « *les personnes handicapées peuvent être des résistants, participants d'un monde où personne n'est en trop et où l'on peut agir selon toutes les dimensions de la condition humaine* »<sup>71</sup>

Vouloir proposer à une personne en situation de handicap une offre de service inscrite dans son territoire, c'est aussi vouloir intégrer cette personne dans son environnement complexe, (culturel, géographique, politique...) Cela implique donc de reconnaître aux personnes TC leur qualité de citoyen, avec des droits et des devoirs régis par la société, de leur donner les moyens de compenser leur(s) handicap(s) afin de favoriser leur intégration, de leur faire profiter des services, infrastructures et animations de leur territoire comme tout autre citoyen. Cette démarche vers le territoire développe par ailleurs la citoyenneté de chacun, toutes ces personnes qui ne gravitent pas dans « l'univers du handicap » et pour lesquelles le handicap est étranger.

A l'heure, où nombre de responsables politiques parlent de la nécessité du lien social, l'inscription sur le territoire de l'offre de service aux personnes handicapées prolongent ce que Julia KRITEVA nomme le nouveau pacte social. J'ajouterai à ses propos, ceux de H-J STIKER pour qui la décision politique que « *le milieu spécialisé, pour une large part, agisse en milieu ordinaire et que le milieu ordinaire soit constamment soutenu, aidé, éclairé par l'expérience et le savoir-faire des professionnels qualifiés ... chaque fois que nous ferons vivre les personnes handicapées dans les mêmes espaces que tous les autres, et que nous contraindrons ceux-ci à y parvenir, nous créerons du lien social et nous ferons avancer la démocratie* »<sup>72</sup>

## 2.4 LA DEUXIEME PARTIE EN RESUME

***Dans la première partie nous avons mis en évidence certaines carences dont était porteuse l'institution dans l'accompagnement de la personne traumatisée crânienne. En effet, le résident accueilli dans notre établissement n'est pas considéré comme un sujet à part entière.***

***Dans la deuxième partie de ce mémoire, en interrogeant l'histoire, nous avons vu que cet état de fait n'était pas singulier mais correspondait à une volonté d'exclusion de la***

---

<sup>71</sup> STIKER H-J, *Quand les personnes handicapées bousculent les politiques sociales*, Revue Esprit n° de décembre 1999, p.106

<sup>72</sup> STIKER H-J, *Pour le débat démocratique : la question du handicap*, Paris, CTNERHI, 2000

*personne handicapée, laquelle est fortement remise en cause actuellement par des pratiques et des politiques volontaristes en faveur de la citoyenneté de la personne en situation de handicaps.*

*La reconnaissance du sujet passe d'abord par une posture des accompagnants qui valorise l'humanité et les potentialités de chacun. L'engagement de l'institution passe alors par la proposition et l'application d'un projet personnalisé.*

*Si l'institution est capable de valoriser l'homme, elle est revanche insuffisante pour développer le citoyen. Ainsi, pour susciter chez la personne TC un espoir de projet de vie avec les autres, l'offre de service doit alors s'inscrire dans le territoire.*

*A l'instar de beaucoup d'autres, le Pays de Marennes Oléron tente d'engager l'ensemble des composantes de son territoire vers une citoyenneté participative. C'est donc une opportunité politique qui pourrait ainsi permettre à une institution d'accueil de personnes handicapées d'inscrire son offre de service dans le territoire en développant les interactions.*

*C'est la mise en place de ce dispositif qui va constituer la troisième partie de ce travail.*

## **Troisième partie**

***"L'essentiel n'est pas de savoir  
ce qu'on a fait de l'homme,  
Mais ce que l'homme a fait  
de ce qu'on a fait de lui"***

*Jean-Paul SARTRE*



### **3 - LA STRATEGIE DU DIRECTEUR : MOBILISER L'INTERNE POUR AGIR EN EXTERNE**

Comme nous avons pu le constater tout au long de la deuxième partie de ce travail, l'engagement du personnel prestataire de service est essentiel si nous voulons atteindre nos objectifs d'une offre de service à la fois personnalisée et inscrite dans le territoire. « *La priorité donnée à la qualité rend également la ressource humaine décisive. Pas de service efficace sans prestataire de service disposé à le donner, sans preneur capable de le recevoir et sans capacité relationnelle des deux côtés. Pas de qualité partielle et encore moins de qualité totale sans engagement prioritaire de l'employé de base.* »<sup>73</sup>

C'est donc une nouvelle culture institutionnelle que nous allons devoir asseoir. Or, cette transformation culturelle, cette remise en cause de certaines pratiques ne peut se décréter de façon unilatérale et engage le directeur à énoncer une stratégie qui soit à la fois simple et concrète.

#### **3.1 CONDUIRE LA TRANSFORMATION DE LA CULTURE INSTITUTIONNELLE**

Le passage de l'institution vers un dispositif d'accompagnement personnalisé est certainement un changement de perspective « révolutionnaire »<sup>74</sup> dans la vie de notre établissement.

L'analyse de la culture institutionnelle, telle que nous l'avons présentée dans la première partie de ce mémoire montre que le Foyer Lannelongue repose sur une conception traditionnelle du travail qui vient heurter les nouvelles managériales.

Ainsi, aux yeux administrateurs comme des personnels la culture du résultat n'est pas une réalité. En revanche, l'utilisation des moyens et leur développement constituent des indicateurs de bonne gestion.

C'est donc l'ensemble de l'institution qui va devoir vivre cette mutation d'abandon de la structure comme une finalité dans laquelle l'accueil des résidents est un moyen, au profit d'un service au cœur duquel se trouve le résident.

Cependant, et c'est pour cela que la première étape se focalise autour des personnes traumatisées crâniennes, une majorité de personnels semble en capacité de soutenir cette évolution de façon constructive.

---

<sup>73</sup> CROZIER M. – *L'entreprise à l'écoute* – Seuil – Points essais – 1994 – p.31

<sup>74</sup> en référence à Jean-René LOUBAT, Réf.50

### 3.1.1 Mobiliser les acteurs : la gestion des ressources humaines

#### 3.1.1.1 Le pilotage stratégique : le rôle du directeur

Le pilotage stratégique appartient au directeur de l'établissement. Son rôle sera de prendre en compte l'environnement et de conduire le changement au travers 4 axes :

- Décliner la stratégie en plan d'action
- Anticiper pour orienter les choix stratégiques
- Alerter pour corriger les dérives
- Promouvoir une démarche managériale participative et transversale

Le pilotage consiste donc à mobiliser, à réaliser, à contrôler, à s'adapter.

La stratégie s'appuiera sur :

- Un changement de culture qui verra l'abandon d'une culture de moyens pour une culture de résultats, d'une culture de réaction à une culture d'anticipation.
- Une évolution des modes de management qui mettra en avant une gestion de projets transversaux et négociés.
- Une pratique maîtrisée d'un management coopératif où la décision prendra appui sur la concertation, le partenariat, le contrat et privilégiera la participation, la responsabilité, l'écoute et le dialogue.

L'objectif est de manager les compétences des personnels du Foyer Lannelongue en développant leurs capacités à organiser avec d'autres l'échange des connaissances nécessaires à l'accomplissement des tâches.

La tâche du directeur, pilote de la stratégie de l'établissement va consister à appuyer sur les trois domaines de l'AGIR :

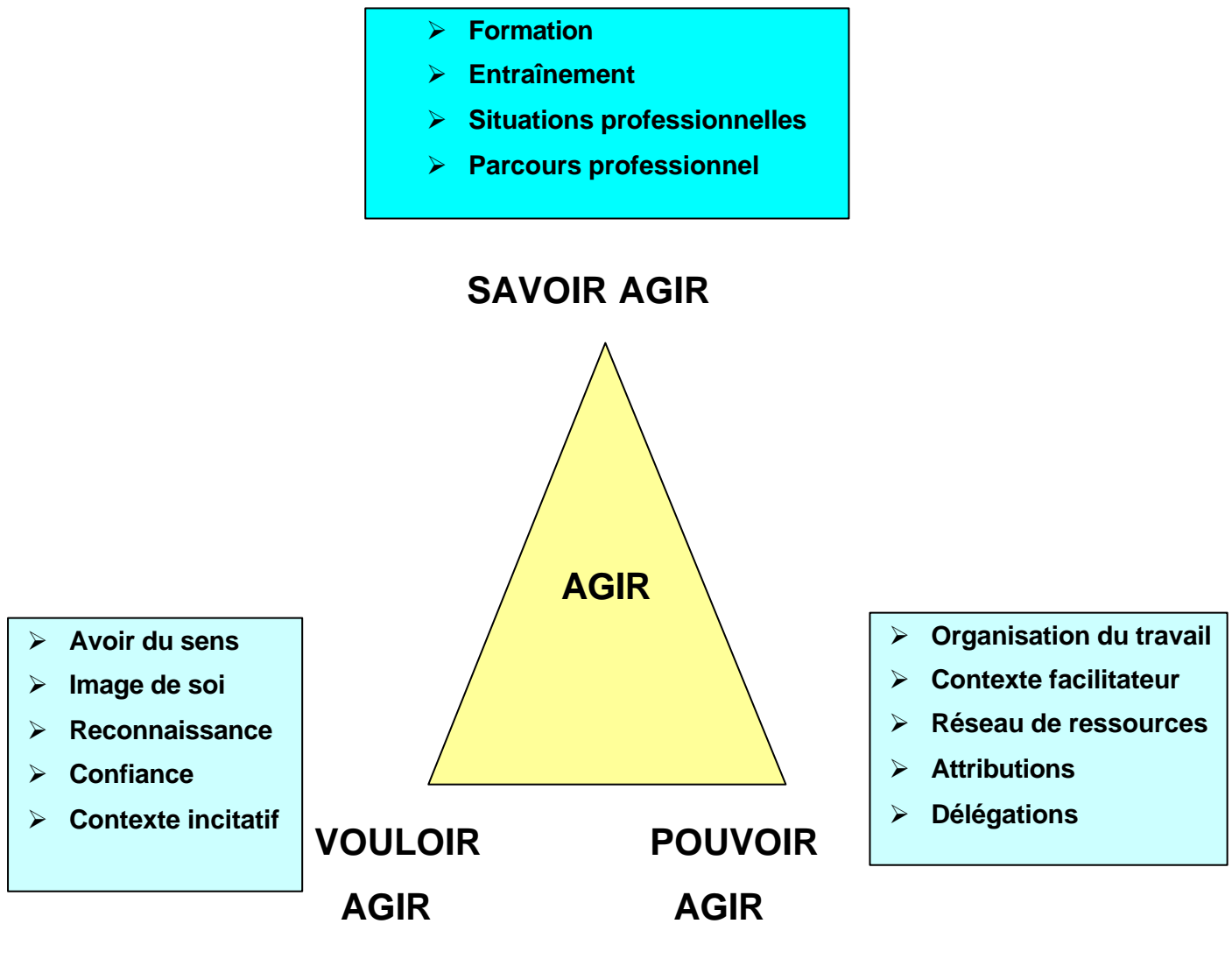
- Le vouloir agir
- Le savoir agir
- Le pouvoir agir

Ces trois domaines vont se dérouler parfois simultanément mais il apparaît important de travailler dans un premier temps sur la volonté d'agir pour engager le savoir et le pouvoir.

Ceci afin de :

- Redonner du sens au travail d'accompagnement de la personne TC
- Conduire les personnels à être acteurs des projets et des organisations
- Permettre aux personnels de dérouler un plan de carrière
- Faciliter la mobilité des personnels
- Faire de l'institution un lieu ressources

## Tableau sur le management des compétences



### 3.1.1.2 Affirmer le positionnement de l'institution

Le positionnement de l'institution, tel qu'il est exprimé dans le projet d'établissement, n'est pas à remettre en cause. Il doit être expliqué mais ne peut pas être négocié. En revanche, ce sont les modalités de mise en œuvre d'une offre de service personnalisée et inscrite dans le territoire qui appartiennent au domaine du négociable. Toutefois, pour pouvoir négocier, il faut d'abord disposer d'un certain nombre d'outils, de réflexion. Sans cela, toute forme de négociation est quasi impossible.

C'est pour cela, que la première démarche stratégique va être d'apporter du sens et de la connaissance.

Pour schématiser cette conduite de direction :

- Rassurer
- Stabiliser
- Valoriser
- Décadenasser, ouvrir
- Former
- Mettre en mouvement

Cela pour lutter contre le totalitarisme et l'enfermement et proposer une offre de service personnalisée inscrite dans le territoire.

### 3.1.1.3 La clarté éthique comme garde-fous

Quelle conception de la professionnalité voulons nous défendre, soutenir, mettre en œuvre ? Comment s'articule t-elle avec la conception de l'homme, des rapports sociaux et en particulier avec le regard que nous portons sur les personnes en grandes difficultés ?

Je souhaite aborder ce travail sur l'éthique, sur les bonnes pratiques comme une manière de retravailler le projet d'établissement en commençant par les valeurs. C'est je pense la partie que nous n'avons pas su bien travailler et qui a fait défaut pour une appropriation réelle du projet.

Comme nous l'avons souligné dans la deuxième partie de ce travail, la tentation totalitaire est grande lorsque nous sommes dans l'accompagnement quotidien de personnes dépendantes. Ainsi, l'éthique se trouve placée au centre du champ professionnel de l'accompagnement social. Il importe donc que l'expression du positionnement éthique de l'institution soit clair et suffisamment affirmé.

C'est pour cela que les grandes valeurs que nous souhaitons développer doivent être affichées au travers d'une charte d'accueil qui doit constituer le socle de notre travail.

**Développer l'Homme et lui proposer des conditions pour qu'il puisse se développer en tant que citoyen.**

J'étayerai ce propos je citerai Jean-Paul SARTRE : « *L'essentiel n'est pas de savoir ce qu'on a fait de l'homme, mais ce qu'il a fait de ce qu'on a fait de lui* »<sup>75</sup>

Je me permets d'ouvrir une parenthèse pour souligner l'importance de l'éthique dans notre actualité de mise en œuvre de la loi du 2 janvier 2002 dans la régulation de certaines dérives qui peuvent survenir dans nos relations avec le public que nous accueillons dans nos institutions et services médico-sociaux.

---

<sup>75</sup> SARTRE J.P. cité par MASNATA F., *Le politique et la liberté*, L'Harmattan, 1990. p.218

En effet, cette clarté éthique ne s'impose telle pas non plus devant le risque réel d'une contractualisation qui verrait se réduire l'obligation des professionnels à la seule délivrance de prestations de service, comptabilisées, et dont le décompte constituerait l'essentiel des relations avec les familles des résidents, voire les résidents eux-mêmes. Allons-nous percevoir la nouvelle relation aux résidents sur un mode consumériste, avec en face de soi un usager de service public ? Ou bien allons-nous plutôt développer une approche citoyenne multipliant les interactions des personnes avec le territoire ?

Je referme cette parenthèse, mais ce sera certainement un des enjeux sur les effets de la mise en œuvre de la loi du 2 janvier 2002.

La dépendance des personnes, les risques de dérapage (violence, non-respect,...) font que le travail autour de l'éthique des pratiques ne doit pas se limiter à l'énoncé des droits de la personne mais il suppose une démarche de réflexion constante. Ce sont donc différents outils que je propose de mettre en œuvre dans notre établissement afin de dépasser les discours à vertu incantatoire.

#### *3.1.1.3.1 Instituer un lieu de parole :*

Respecter l'homme pour développer le citoyen est donc une affirmation première, une valeur qui va sous-tendre l'ensemble de nos pratiques. Permettre à l'homme d'exprimer des sentiments et au citoyen de faire valoir son point de vue doit être une base. La relation soignant-soigné place le professionnel dans la parole et le résident dans l'écoute. Or, nous voulons dépasser ce type de relation. C'est pour cela, que nous avons décidé d'instituer un espace de paroles et d'écoute où résidents et personnels présents se regroupent pour parler de l'organisation du service, des projets, leur vie dans l'établissement, pour exposer des idées...Le temps ne doit pas excéder 30 minutes afin de privilégier les capacités d'attention de chacun et faire travailler la mémoire à un rythme raisonnable. Ce temps de parole est animé par les personnels à tour de rôles, les résidents dans leur grande majorité ne pouvant assumer cette tâche. Le sujet de départ était l'organisation et les souhaits pour les vacances des mois de juillet et août 2003. Cette nouvelle dynamique a été fructueuse car elle a permis aux résidents de s'impliquer dans l'organisation de certaines activités notamment l'anniversaire des dix ans d'existence du service « traumatisé crânien ». Le travail sur les invitations a été particulièrement intéressant car il a permis un retour sur l'histoire, sur les personnes qui avaient compté dans l'évolution de ce service, les contacts à reprendre avec les uns et les autres...Une ancienne résidente orientée vers un centre parisien a même pu revenir. L'interaction entre personnels et résidents a été totale. Ce fut un bel exemple d'appropriation collective.

Il se peut que certains différends opposant des résidents ou des professionnels se parlent. Le respect de la parole de chacun est la règle d'or. Il m'est arrivé en tant que directeur

d'intervenir dans ce lieu de parole afin de parler de la violence entre résidents mais aussi contre le personnel féminin de la part de résidents. Les débats sont alors riches d'enseignements. Par exemple le jour où nous avons parlé de la violence, une résidente soutenait qu'elle devait, ainsi que tous les autres résidents, le respect aux animateurs car ils lui étaient supérieurs ! Je ne suis pas persuadé qu'à l'heure où j'écris ces lignes elle ait réellement changé de point de vue. Mais je sais qu'auprès des personnels cette discussion collective a été très importante. Nous avons conclu en instituant plusieurs groupes de réflexion composés de résidents et d'animateurs dont la tâche sera d'écrire un règlement intérieur du service. Nous nous sommes fixés une échéance en juin 2004, avec un point de présentation de l'avancement des travaux le mardi 20 janvier 2004.

#### *3.1.1.3.2 Favoriser la parole du résident dans les instances*

Les pratiques développées dans le groupe de parole représente un entraînement important pour que la parole du résident prenne de la valeur dans les instances comme le Conseil d'Etablissement (CE). En effet, 2 voire 3 réunions du CE sont organisées chaque année. Trois résidents y participent. Mais cette participation est souvent cantonnée à une fonction alibi qui accentue « l'instrumentalisation » du résident car peu habitué à prendre la parole et à être entendu.

Or, nous avons souhaité pour que cet état de fait ne persiste pas, travaillé avec les résidents la participation aux réunions. Pour cela, à chaque invitation le ou les résidents concernés sont informés du rôle de la réunion, de son ordre du jour, de l'identité des participants. Par ailleurs, le groupe de parole sert à recueillir les attentes et les positions du groupe. Ainsi, le participant devient le porteur d'une parole collective. L'intervention est préparée avec un animateur. Nous venons d'étendre cette participation des résidents à la commission des menus qui se réunit environ toutes les six semaines.

Bien sûr tous les résidents ne peuvent participer, prendre la parole et se faire entendre. Mais cette nouvelle posture du résident acteur de sa vie dans l'établissement doit concourir à l'évolution des perceptions de la personne handicapée tant auprès des personnels que des familles car la personnalisation de l'offre de service passera d'abord par la reconnaissance de la personne.

#### *3.1.1.3.3 Elaborer le livret d'accueil*

Fruit direct de la loi du 2 janvier 2002, le livret d'accueil est présenté à l'article 8 de la loi comme un document important, destiné à garantir l'exercice effectif des droits « notamment tout risque de maltraitance »<sup>76</sup>

---

<sup>76</sup> Loi du 2 janvier 2002 – Article 8 (Article L.317-7 du code de l'action sociale et des familles)

Ce travail autour du livret d'accueil est non seulement une demande légale mais constitue pour le service TC du Foyer Lannelongue un « accélérateur » de la réflexion sur les bonnes pratiques notamment sur ce qui concerne le respect des caractéristiques de la personne.

Ce document doit contenir deux annexes obligatoires :

- Une charte des droits et libertés de la personne accueillie
- Le règlement de fonctionnement

En attente du décret qui devrait préciser les contours de ce livret d'accueil, nous avons décidé d'entamer un travail autour de la charte des droits et libertés en énonçant principalement les droits garantis à la personne accueillie, notamment en nous référant au projet d'arrêté en date du 9 décembre 2002 :

- Non-discrimination
- prise en charge adaptée
- information
- libre choix et consentement éclairé
- respect des liens familiaux
- Protection
- Autonomie
- Prévention et soutien
- Pratiques religieuses et respect de l'intimité

A ces droits, il nous semble essentiel de faire apparaître la notion de devoir, afin de garantir une vie collective pas uniquement composée d'individus seulement porteurs de droits.

Ce point de la charte évoquant les devoirs sera fixé à partir du travail sur le règlement intérieur du service cité plus haut.

#### *3.1.1.3.4 Proposer une formation du personnel à partir de séquences de jeux de rôles*

Afin de permettre une réelle prise de conscience de certaines attitudes totalitaires à l'encontre de résidents, les mots et les incantations ne suffisant pas, nous avons choisi de mettre en place une formation à partir de jeux de rôles, animée par un professionnel extérieur. Ainsi, des comportements à la limite de la maltraitance comme entrer sans frapper dans une chambre, faire une toilette ou aider au repas en étant préoccupé par autre chose ou bien la faire à très grande vitesse, pousser à toute allure un fauteuil roulant sans prévenir la personne, parler entre collègues au-dessus des résidents... Toute une kyrielle d'actes quotidiens qui banalisés passent inaperçus mais n'en constituent pas moins des pratiques condamnables. Il ne s'agit pas d'interdire de manière péremptoire mais d'amener les personnes à comprendre elles-mêmes. Alors le jeu de rôles prend toute son efficacité car il

renvoie au propre ressenti de chacun. « Si c'était vous dans cette chambre, dans ce fauteuil ou bien dans cette situation de dépendance... »

Ce projet, évoqué à la réunion de rentrée du 9 septembre 2003, sera présenté au Comité Technique Paritaire (CTP) de novembre 2003 et inscrit au plan de formation de l'année 2004, pour une mise en œuvre au cours du premier semestre. Nous avons longuement débattu sur le profil de la personne qui animerait ce groupe (ou ces groupes) Après avoir évoqué un acteur de théâtre, nous avons plutôt opté pour un psychosociologue. Actuellement, nous sommes en quête de la personne.

#### 3.1.1.4 La formation comme levier de la professionnalité

##### 3.1.1.4.1 Analyser les besoins

Les besoins en matière de formation au Foyer Départemental Lannelongue sont de plusieurs ordres :

- La formation en intra autour des jeux de rôles telle que présentée au 3.1.1.3.4.
- Des formations initiales

Cette formation initiale était et est encore une des faiblesses de nos équipes. La politique mise en œuvre depuis 2000 est d'engager chaque année deux personnels vers une formation d'aide médico-psychologique (environ 2/3 ) ou d'aide soignant (1/3)

Il convient de rajouter une formation au Certificat d'Aptitude aux Fonctions de Directeur d'Etablissement Social (CAFDES) que j'ai souhaité entreprendre dès ma prise de fonctions en 1999, et que j'ai concrétisé en janvier 2001. Je précise qu'à l'époque du fait de mon impossibilité personnelle à entreprendre une formation en voie directe à l'ENSP, j'ai préféré une formation par la filière privée.

- Des formations spécifiques « traumatisés crâniens »

Comme nous avons pu le remarquer dans la première partie de ce mémoire, le traumatisme crânien constitue un handicap particulier et un accompagnement spécifique qui nécessitent de se former sur les caractéristiques des personnes traumatisées crâniennes et de s'informer en permanence sur les évolutions dans les pratiques d'accompagnement.

Ainsi, nous avons mis en place une supervision annuelle pour l'ensemble de l'équipe avec une personne ayant des compétences particulières dans le domaine du TC. En 2003 et 2004, l'équipe va travailler avec une psychologue clinicienne qui a une expérience dans un Centre d'Activités de jour à Paris.



➤ Des formations techniques

Pour assurer certaines activités comme les ateliers musique, snoezelen, de la ferme...nous devons acquérir des compétences techniques afin de conduire une activité avec sérieux afin de pouvoir créer des échanges sur le territoire. Dans un chapitre suivant, nous remarquerons comment nous tentons d'exploiter certains ateliers à des fins « socialisantes »

➤ Des remises à niveau

Afin d'offrir aux personnels le maximum de chances de réussite à leurs examens, nous avons mis en place un groupe de remise à niveau de français avec le GRETA de Marennes. Deux heures tous les vendredis, en 2003, dix personnels de l'établissement ont suivi ces cours. La réussite de cette expérience incite à organiser un nouveau groupe pour l'année 2004.

#### *3.1.1.4.2 Prévoir le budget*

Cette volonté politique de développer la formation de manière intensive, nécessite un accompagnement financier à la hauteur.

En tant qu'établissement public, nous sommes adhérents à l'Association Nationale pour la Formation permanente du personnel Hospitalier (ANFH) à laquelle nous versons le 1 pourcent patronal calculé en fonction des effectifs. A titre indicatif, pour l'année 2003 le 1% correspondait à 21 272€ somme à laquelle nous rajoutons une surcotisation lorsque nous souhaitons un développement plus important comme c'est notre cas. C'est pourquoi, chaque année, en plus de la cotisation statutaire, je propose une surcotisation en fonction du plan de formation établi.

A titre d'exemple, pour l'année 2003, la surcotisation a été évaluée à 31 268€, soit un total de 52 540€ engagés pour le plan de formation 2003.

#### *3.1.1.4.3 Présenter le plan de formation*

Ce plan de formation est un outil stratégique essentiel dans l'évolution des prestations fournies aux résidents. Le plan de formation doit être présenté au Comité Technique Paritaire (CTP) ; Lequel doit émettre un avis avant d'être entériné par le Conseil d'Administration. Ces instances se déroulent généralement au mois de novembre.

Nous avons souhaité que la formation ne soit pas vécue comme une obligation, mais comme une nécessité et un droit pour chacun de sa propre promotion professionnelle. Aussi le CTP joue un rôle essentiel dans l'établissement du plan de formation.

Tout d'abord, il est de la responsabilité du directeur d'exposer les grandes lignes, les besoins en formation pour l'année suivante. La liste des personnels amenés à entreprendre une formation qualifiante est établie depuis l'année 2001, selon le critère de l'ancienneté et du

choix personnel dans la date de départ. Ensuite, chacun consulte les catalogues et soumet un projet de formation en intra ou bien en externe. C'est le CTP qui arrêtera la liste définitive en fonction de l'opportunité du stage, son coût, ... En cas de dépassement de la somme allouée, comme c'est dorénavant le cas, certains postulants « chroniques » à la formation se voit différer leur formation à l'année suivante.

### 3.1.1.5 Décadenasser l'institution

#### 3.1.1.5.1 Favoriser l'accueil de stagiaires

La lutte contre l'enfermement, l'actualité de la réflexion, l'échange avec des professionnels en formation constituent une richesse extraordinaire dont l'établissement n'a jamais pu profiter. Le cercle infernal du repli sur soi devait être détruit pour mettre en œuvre notre projet d'une offre de service inscrite dans le territoire. La venue d'un « autre » dans son organisation vient inévitablement bouleverser les habitudes et les pratiques routinières d'une prise en charge de la personne handicapée. Nous avons donc pris la décision de développer un accueil de personnes en stage.

Cette démarche a nécessité des prises de contact avec des centres de formation et avec des collègues directeurs d'établissements. Car la volonté d'accueillir des stagiaires ne se décrète pas et il a d'abord fallu communiquer sur notre établissement, parfois même sur son existence.

Notre petite expérience en matière d'accueil de stagiaires montre que ce sont nos propres personnels en formation qui en sont les principaux pourvoyeurs.

Cela nous a conduit à confier aux nouvelles personnes diplômées de notre établissement une part de la responsabilité de l'accueil et du tutorat du stagiaire. Généralement lorsque la formation du stagiaire est dans le soin, nous privilégions une aide soignante et une infirmière, lorsque la personne souhaite se former dans l'éducatif ou l'animation nous lui proposons un tuteur de stage qui soit AMP auquel nous associons un éducateur ou animateur.

Ce nouveau travail confère aux personnels nouvellement diplômés une responsabilité qui les valorise sur le plan d'un savoir qu'il transmette mais aussi par de nouvelles acquisitions grâce à la réflexion avec le stagiaire.

Cette mise en place de travail « narcissisant » va engendrer de nouvelles formations concernant le tutorat et l'accueil des stagiaires qui constitue un axe essentiel d'ouverture.

#### 3.1.1.5.2 S'engager sur des partenariats

Conséquence directe de l'implication sur le territoire, nous découvrons qu'à côté de nous, d'autres personnes existent. Qu'en plus, dans notre offre de service personnalisée, elles

peuvent apporter des solutions auxquelles nous n'avions pas pensées ou bien dont les moyens de mise en œuvre nous manquent.

Ainsi, avec les services de la DDASS et de la DSD en partenariat avec l'Hôpital Local de Saint Pierre d'Oléron, nous proposons la reconversion des 5 lits de médecine de l'Hôpital qui sont inutilisés depuis plusieurs années en un accueil pour personnes handicapées vieillissantes et /ou médicalement dépendantes.

La proximité de nos deux structures permettrait de mutualiser nos compétences et nos moyens et ainsi proposer aux personnes concernées des soins assurés par les services de l'Hôpital Local et une animation et une vie sociale dont notre établissement aurait la responsabilité. Ce projet est en cours, attend l'aval du CROSS, ce dernier attendant la sortie des décrets de la Loi du 2 janvier 2002.

### *3.1.1.5.3 Engager les familles à rejoindre le mouvement associatif*

#### 3.1.1.6 Valoriser le travail

La valorisation du travail de chaque agent de l'équipe apparaît comme un préalable indispensable à la mise en place d'un nouveau projet. Sans cette valorisation de son travail, il n'y a pas de reconnaissance de la dignité du professionnel.

J'ai pu m'apercevoir qu'au Foyer Lannelongue les tâches étaient hiérarchisées de manière très étanche. En effet, l'accompagnement quotidien est réservé au « petit personnel », généralement non formé, qui doit « faire ». A côté, des personnes diplômées, « exhibant » leur diplôme comme une carte de visite, un sésame pour l'obtention de privilèges. Cette dichotomie, de culture hospitalière a produit des ravages dans notre établissement, ayant conduit à une situation proche de l'implosion et de la fermeture de l'établissement.<sup>77</sup>

La valorisation du travail de chacun passe d'abord par la place qu'il occupe dans le dispositif d'accompagnement des personnes TC. A partir du moment où chacun prend conscience qu'il appartient au maillage professionnel entourant les résidents, que celui-ci est pluriel et complémentaire, la perception du travail devient alors plus harmonieuse.

Le but final étant non pas de mettre en avant les compétences individuelles de chacun mais la compétence collective de l'équipe.

Pour cela nous sommes appuyés sur deux principes :

- Clarifier les fiches de poste et préciser les délégations des responsables de la coordination

---

<sup>77</sup> Je fais en cela référence à la douloureuse période des années 1994 – 1997, où le Président du Conseil Général de Charente maritime, devant les dysfonctionnements et les conflits récurrents, projetait la fermeture de l'établissement.

- Placer lors des réunions d'équipe, la parole de chacun au même niveau en ne privilégiant pas de compétences particulières.
- Travailler ensemble sur la méthodologie de projet

Par ailleurs, nous développons certaines actions spécifiques mettant en valeur les compétences des personnels. Cela peut être des vidéos que nous faisons lors d'activités, de journées portes ouvertes, de reportages photos... Ces différents supports sont aussi très utiles pour la communication avec les familles et les personnes extérieures.

#### *3.1.1.6.1 Dépassionner les débats autour du planning*

Le planning du personnel est vécu comme une véritable passion qui vient constamment polluer le quotidien des uns et des autres. Abordé comme une fin en soi, il constitue trop souvent un sujet de préoccupation qui intervient de manière négative sur le climat général et sur le travail.

Auparavant, le planning était établi au mois, élaboré par l'équipe et supervisé par un des responsables de la coordination. L'enjeu était considérable.

Pour apporter un peu de sérénité, j'ai décidé lors de la mise en place des 35 heures en janvier 2002 de procéder de façon différente :

1. Le planning est un moyen et non une finalité. Il doit être la résultante de l'organisation que nous avons décidée.
2. Par conséquent, cet outil que constitue le planning doit être élaboré en équipe, lors d'une réunion, généralement en début d'année. Il est le reflet de notre offre de service. Le résultat est donc un planning fixe qui inclut les repos obligatoires et les temps d'intervention réguliers comme par exemple le même animateur qui accompagne un résident tous les lundis au cheval. Le planning peut aussi prendre en compte certaines contraintes personnelles lorsque celles-ci ne sont pas trop débordantes et respecte le fonctionnement du service.
3. Ainsi, ce planning fixe intégrant les contraintes des repos et des nécessités de l'offre de service, doit ensuite intégrer une variable que sont les vacances. Sur la base d'un guide que le groupe de pilotage 35 heures avait établi en trimestrialisant les vacances et les heures de travail à effectuer, une réunion d'équipe située au deuxième mois du trimestre fait la proposition des congés du trimestre suivant. Cela sous la responsabilité d'un responsable de la coordination
4. Ces nouvelles propositions sont intégrées au planning fixe pour la fin du 2<sup>e</sup> mois du trimestre. Ce travail est assuré, sous le contrôle du responsable de la coordination, par le secrétariat du personnel avec l'aide d'un logiciel de gestion du temps.

5. Une fois établi, le projet de planning du trimestre demeure sur l'unité environ deux semaines au cours desquelles, le responsable de la coordination peut prendre en compte des modifications ou des évolutions.
6. Pour le 15 du mois précédent le trimestre, le planning est validé.

Cette organisation peut apparaître très cadrée, mais elle a été nécessaire. Avec le recul d'une année et demie de fonctionnement, le planning n'est plus une source de conflit, il stabilise car élaboré au trimestre et il a une incidence bénéfique sur l'indicateur de l'absentéisme.

Chiffres de l'absentéisme en nombre de jours d'arrêt par agent employé :

	<b>Foyer Lannelongue</b>	<b>Autres établissements</b>
2000	35,6 jours	25,6 jours
2001	39,1 jours	26,6 jours
2002	25,1 jours	26,6 jours

Ce tableau fait apparaître une diminution du taux d'absentéisme de 36% depuis 2001, lequel devient inférieur de 6% à la moyenne des autres établissements du même type.

### *3.1.1.6.2 Créer un environnement motivant pour le personnel*

Cet environnement doit prendre en compte le besoin de valorisation de la performance des personnels ainsi que la valorisation de la sécurité, pour eux comme pour les résidents.

Un des points importants de notre organisation réside dans l'élaboration du planning des animateurs d'unité. Aussi, afin de banaliser et de sécuriser les équipes, nous avons mis en place une organisation du temps établie au trimestre. Une réunion d'équipe trimestrielle, programmée en début d'année au mois de septembre, vient en préalable à l'élaboration du planning. C'est l'occasion de prendre en compte les contraintes liées aux repos fixes, aux différents congés et à l'organisation des activités et ateliers.

L'établissement d'un calendrier qui précise les temps de réunions, les ordres du jour importants qui ponctuent la vie du service, est un outil efficace pour sécuriser les personnels et ainsi les aider à focaliser leur énergie autour des résidents plutôt que leurs propres organisations.

Par ailleurs, une mobilisation des instances comme le CHSCT ou bien le Comité Technique Paritaire (CTP) sur aux conditions de travail, peut s'avérer précieuse. Ainsi, nous avons conduit une réflexion sur la manutention des personnes dépendantes. Ce travail, que nous

avons inscrit sous un slogan « zéro porté », a permis de se doter de matériel et d'aides techniques indispensables au confort à la fois des « manipulateurs » et des « manipulés » et ainsi agir de manière utile sur la prévention des accidents musculo-squelettiques, causes essentielles des accidents de travail et des arrêts longue durée.

Toutes ces attentions à l'égard des personnes qui agissent au quotidien est un réel atout pour instaurer une offre de service en faveur des résidents, avec des accompagnateurs motivés et porteurs de projets.

### *3.1.1.6.3 Faire de l'établissement un lieu de réflexion sur le traumatisme crânien*

Le dispositif régional coordonné en faveur des traumatisés crâniens de la région Poitou-Charentes arrêté le 23 avril 2001, prévoit une unité de 15 places dans chaque département. Ainsi, le service TC du Foyer Lannelongue représente le département de Charente Maritime et actuellement, hormis une installation dans la Vienne, seuls des projets sont à l'étude dans les deux autres départements de la région. Nous sommes donc en situation de « quasi-monopole » dans l'accompagnement quotidien des personnes TC. C'est pour cette raison que j'ai décidé de faire adhérer l'établissement à l'Union Nationale des Associations de Familles de Traumatisés crâniens. (UNAFTC) C'est avant tout un lieu d'échanges entre professionnels et avec les familles, ces dernières étant particulièrement impliquées dans la vie associative et dans les débats autour des situations de handicap. Le Président de l'UNAFTC siège au Conseil National Consultatif des Personnes Handicapées (CNCPH) et y joue un rôle très actif.

A notre niveau, nous avons organisé le 19 juin 2003, une journée de réflexion sur l'accompagnement quotidien des personnes TC. Cette réunion regroupait des résidents du foyer, des personnels, des familles, les représentants de l'Association de Familles de Traumatisés Crâniens de Poitou-Charentes (AFTC), des représentants de l'Unité d'Evaluation de Réentraînement et d'Orientation Socioprofessionnelle de Niort (UEROS)

Encore une fois, nous avons apporté des regards extérieurs sur notre travail, nous avons réfléchi ensemble à la manière d'améliorer nos pratiques. Par ailleurs, il est toujours pertinent de réfléchir avec les familles de personnes TC. Leurs témoignages conduisent inévitablement à l'humilité, au respect et à l'envie de les soutenir. Les réactions des personnels présents à cette journée en attestent.

Cette rencontre a permis à une des animatrices du Foyer Lannelongue de « militer » avec des familles dans le cadre de la prévention routière.

#### 3.1.1.6.4 *Mettre en œuvre une démarche qualité*

La loi du 2 janvier 2002 dans son article 22 oblige les institutions sociales et médico-sociales à l'évaluation de leurs pratiques professionnelles. Cette évaluation interne, dont les résultats sont communiqués tous les 5 ans, est redoublée par une évaluation externe pratiquée tous les 7 ans par un organisme tiers.

A l'heure où j'écris ces lignes, les décrets d'application de la loi du 2 janvier 2002 ne sont toujours pas parus, mais travailler sur les bonnes pratiques semble dès aujourd'hui très opportun.

L'expérience du projet d'établissement apportant un éclairage particulier quant à la méthode et à la participation des acteurs professionnels, je préfère ne pas nourrir une ambition trop forte et commencer cette approche d'une démarche qualité à travers deux thèmes :

- La prise en compte de la douleur
- Comment bien communiquer ?

La réflexion autour de ces thèmes se fera au courant de l'année 2003-2004 avec l'ensemble de l'institution (TC plus les autres services).

#### 3.1.1.7 « Etoffer » l'équipe pluridisciplinaire

L'organigramme de l'établissement, et plus particulièrement du service « traumatisés crâniens », montre un ratio de personnel de 1,21. Ce ratio, pouvant être jugé correct en comparaison des autres structures identiques à la nôtre, ne met pas en évidence les caractéristiques d'une équipe technique de rééducation très insuffisante. C'est pourquoi, nous devons étoffer notre équipe pluridisciplinaire et apporter une professionnalité plus affirmée au sein du service. Ainsi, sur le tableau des effectifs de l'année 2004, je proposerais un mi-temps de psychologue, un temps complet de psychomotricienne et je souhaiterais adjoindre à cet ensemble, un apport spécialisé dans le traumatisme crânien : Un neuropsychologue à mi-temps ou bien un orthophoniste disposant du diplôme universitaire de neuropsychologie.

Notre volonté par l'apport de ces nouveaux professionnels est de prendre en compte la globalité de la personne. Il ne s'agit bien sûr pas de renier le rôle du kinésithérapeute par exemple, mais son intervention est avant tout centré sur les difficultés physiques de la personne et ne prend pas à priori en compte le champ de la psychomotricienne beaucoup plus orienté vers la complexité de la personne.

Pour concrétiser sur un plan budgétaire ces nouvelles arrivées, je m'appuierai sur la marge de manœuvre que nous avons acquise lors de la mise en place des 35 heures. En effet, tous les postes alloués n'ont pas été d'emblée utilisés. La DDASS nous avait octroyé 2,5 ETP

étalés sur trois ans pour la mise en place des 35 heures. Le travail sur les plannings et l'organisation du temps nous a permis de réaliser des « gains de productivité », notamment en redéfinissant des horaires beaucoup plus appropriés aux besoins des résidents. Par exemple, les personnels commençaient le matin à 7h00 et n'intervenaient auprès des résidents que vers 7h45. Chacun a pu reconnaître que ce temps de café était certes très convivial mais inutile. Nous avons donc établi un horaire à 7h30 puis l'autre à 7h45 soit un gain de temps sur le service TC de 2h30 par matin.

Ces décisions ont été validées par le groupe de pilotage et le Comité Technique Paritaire.

L'association de ces nouvelles compétences à celles existantes devraient permettre une réflexion plus approfondie et un suivi des projets personnalisés plus pointu.

De plus, cette professionnalisation de nos pratiques va asseoir le travail et ainsi permettre des échanges plus accessibles avec nos collègues du secteur, apportant alors de l'altérité dans notre environnement clos.

### **3.1.2 La valorisation de l'établissement**

Comme nous avons pu le voir précédemment, le Foyer Départemental Lannelongue a beaucoup souffert d'une image négative tant au niveau de la population de l'île d'Oléron que des autres établissements sociaux et médico-sociaux. Les dysfonctionnements récurrents se mêlant aux manques de professionnalisme, confère une image de l'établissement nécessitant d'être valorisée afin d'apporter une aide dans le changement de la culture institutionnelle. « *Soigner l'institution, il n'y a que deux voies (...) modifier les structures et changer ceux qui y travaillent, c'est à dire les mettre en situation de donner le meilleur d'eux-mêmes(...) à quoi il faut ajouter : modifier l'image de l'institution, auprès des familles, des collègues, des responsables politiques et administratifs, des médias, du public* »<sup>78</sup>

Notre stratégie doit donc immanquablement s'appuyer sur une « narcissisation » de l'institution pour apporter à son environnement la connaissance du travail accompli à l'intérieur afin de faciliter les interactions avec cet environnement.

Pour cela, nous devons multiplier les échanges avec le territoire et entreprendre une démarche de communication.

Cette valorisation de l'établissement passe par une communication externe importante que nous tentons de développer au travers de nos différents projets. La presse locale constitue un levier efficace de cette reconnaissance. Nous l'utilisons sans trop de retenue et nous avons la chance d'avoir des journalistes locaux, que ce soit « le littoral » et « Sud-Ouest » particulièrement bien disposés à notre égard.

---

<sup>78</sup> BRANDEHO Daniel, *usure dans l'institution* ,



Par ailleurs, pour la réalisation de projets spécifiques un peu onéreux, nous avons fait appel à des clubs services locaux comme le Rotary Club et le Lion's Club de Marennes Oléron. Ainsi, avec les membres du Rotary nous avons lancé le projet « une voile pour le handicap ». L'établissement n'avait pas les moyens de s'offrir un bateau, alors les membres du Rotary nous ont proposé de le faire, nous nous sommes chargés de l'aménagement avec l'aide des membres du Cercle Nautique voisin (CNCO). Par convention nous leur mettons à disposition le catamaran lorsque nous ne l'utilisons pas et en retour, ils fournissent le skipper et assurent la maintenance du voilier ainsi que les petites réparations.

Cette opération conjointe est un accélérateur d'échanges et un remarquable relais de communication.

### **3.1.3 Formaliser la communication**

Ce travail fait partie du chantier de la démarche qualité qui s'opérera au cours de l'année 2003-2004.

D'ores et déjà nous pouvons annoncer que un groupe s'est constitué autour de la communication. C'est un groupe de 6 personnes issues de différents services de l'établissement qui va consacrer du temps à la réflexion et à l'émission de propositions sur : « Comment bien communiquer dans l'institution » autour de 3 champs :

1. La communication avec les résidents et leur famille
2. La communication interne
3. La communication externe

Ce groupe de travail, auquel je ne participe pas, se réunit une matinée par mois et fera un premier compte rendu écrit pour le 11 décembre 2003. L'échéance d'un projet écrit est fixée aux vacances de Pâques. Nous aurons ensuite un trimestre plus les grandes vacances pour faire évoluer ce projet pour une mise en place à la rentrée 2004-2005.

Pour apporter une aide à cette élaboration le groupe s'appuie sur l'ouvrage de Daniel GACOIN « Communiquer dans les institutions sociales et médico-sociales : Enjeux, stratégies, méthodes » dont l'établissement a acheté 3 exemplaires.

Devant la demande unanime du groupe de pouvoir disposer de temps supplémentaire en plus de la réunion mensuelle je leur ai proposé un forfait d'une heure par mois pour réaliser les écrits et pour le temps de lecture.

Par ailleurs, un groupe de résidents et d'animateurs du service TC travaille à la réalisation du numéro zéro d'un journal. Le cadre n'est pas encore clairement établi mais je sens une réelle motivation à concrétiser ce projet auquel pourrait venir s'adjoindre la mise en place d'un site Internet.

Je remarque ces deux projets, car ils émanent à la fois de résidents et de personnels arrivés depuis peu dans l'établissement et je souhaite fortement qu'ils aboutissent.

## **3.2 OFFRIR UN SERVICE PERSONNALISE ...**

La démarche de projet personnalisé, ainsi que nous l'avons mise en évidence dans la deuxième partie de cet écrit, se trouve inscrite dans la loi du 2 janvier 2002, comme une obligation.

Notre volonté au travers de ce projet personnalisé est de promouvoir la personne en valorisant son rôle social.

« Il est plus simple de diriger une MAS ou un FDT avec un projet très homogène programmant des réponses avant tout de type végétatives : la sécurité, le gîte, le couvert et les soins. Mais il est plus délicat de structurer une équipe pluridisciplinaire dans une démarche de prise en charge individuelle et d'accompagnement. Car, à ce niveau, c'est le projet de vie de chaque résident qui légitime l'ensemble de la démarche. »<sup>79</sup>

L'objectif global d'une offre de service personnalisée est de transformer la personne victime d'un traumatisme crânien fragilisée en personne citoyenne de sa propre vie. Ce n'est donc plus tant un usager admis dans un établissement dont il doit respecter les règles de vie, qu'une équipe institutionnelle qui se met au service d'un bénéficiaire en lui proposant des prestations adaptées à sa situation et à ses besoins. Celles-ci seront formalisées dans un document : le projet personnalisé.

### **3.2.1 Le projet personnalisé : la promotion de la personne**

#### **3.2.1.1 Les étapes du projet personnalisé**

Le projet personnalisé repose sur trois étapes :

- 1) Suite à l'observation collective, en lien avec la personne traumatisée crânienne et sa famille, faire émerger le projet adapté correspondant aux besoins de la personne
- 2) Mettre en oeuvre les moyens techniques, humains et organisationnels pour répondre et satisfaire à la mise en place de ce projet personnalisé
- 3) Evaluer régulièrement le service rendu pour mesurer les écarts et réadapter les moyens ou bien corriger certains objectifs du projet, jugés comme inadaptés.

---

<sup>79</sup> UNAPEI (Union Nationale des Associations de Parents et Amis de Personnes Handicapées Mentales), Rapport de la Commission des personnes gravement handicapées, mars 1995, p.11

### 3.2.1.2 L'organisation du projet personnalisé

#### 3.2.1.2.1 *Les acteurs*

Le projet personnalisé requiert la participation active du résident selon ses possibilités, de sa famille selon les vœux de chacun (un des résidents ne souhaite pas que sa mère participe à l'élaboration de son projet personnalisé), du directeur de l'établissement, du ou des responsables de la coordination, des coordinateurs de projet, des référents et de l'ensemble des animateurs d'unité ainsi que des professionnels agissant autour de la personne.

#### 3.2.1.2.2 *L'élaboration du projet personnalisé*

Le projet personnalisé tel que nous l'avons conçu, repose sur une organisation à 4 temps :

- Ce que nous appelons le débroussaillage. Les coordinateurs de projet et les deux personnes référentes du projet personnalisé (non pas de la personne) rencontrent le résident et/ou sa famille afin d'envisager quels pourraient être les grands objectifs à développer pendant les deux années à venir. Ils collectent par ailleurs les observations réalisées depuis le placement et se préparent à présenter des propositions à la réunion de projet.
- La réunion de projet concerne l'ensemble de l'équipe pluridisciplinaire qui établit une première mouture du projet personnalisé
- La réunion de finalisation du projet. Participent à cette réunion, les coordinateurs de projets, les responsables de la coordination, les référents de projet, le résident et sa famille, la secrétaire médico-sociale et le directeur. L'objectif de cette réunion vise à conclure un engagement de l'institution à l'égard du résident avec si possible la participation de sa famille.
- Une évaluation intermédiaire, appelé point de situation, s'opère à la demande de l'une ou l'autre des parties afin de revisiter la pertinence du projet mis en œuvre.

#### 3.2.1.2.3 *L'évaluation du projet*

A l'issue d'un projet personnalisé dont « l'espérance de vie » est de 2 ans nous procédons à une évaluation du projet en mesurant les écarts entre le projet et les résultats. Notre courte expérience en matière d'évaluation montre que nous devons apporter une amélioration dans les objectifs opérationnels que nous souhaitons développer. Autant sur les objectifs généraux que les objectifs intermédiaires la pertinence ne semble pas devoir être remise en cause, autant sur les objectifs concrets et mesurables nous allons devoir affiner notre travail. Cette précision en matière de contrat devant assurer une participation plus active du résident à la vie de son projet

## 3.2.2 La valorisation des rôles sociaux

### 3.2.2.1 La notion de travail

L'Homme se révèle à lui-même et acquiert une reconnaissance parmi les autres en se confrontant à la réalité du monde. Celle-ci englobe tout aussi bien le domaine de la relation que celui de la matière. C'est aussi en réalisant quelque chose que chacun se rencontre, découvre ce qu'il aime faire, qu'il prend acte de ses limites mais aussi de ses capacités. En réalisant, on se réalise aussi.

Avant leur accident, les personnes traumatisées crâniennes vivaient normalement, les adultes travaillaient, les enfants fréquentaient l'école ou le collège. Ils réalisaient chacun une vie qu'un facteur extérieur, accidentel est venu perturber, changer, détruire. Permettre aux résidents de faire, c'est leur donner la possibilité de cerner leurs réels moyens, et, quelles qu'en soient les limites, de se découvrir ou redécouvrir des aptitudes qui, sans cette confrontation, resteraient toutes imaginaires ou inexplorées. Ainsi, le travail est le lieu de reconnaissance à se sentir capable, et capable de beau. Pour les personnes accueillies au Foyer Lannelongue, c'est dans ce «faire» que se trouve le dépassement paradoxal de l'inertie passive due à la sévérité du handicap, et ouvre sur un être créateur et original.

Sous un autre angle, le travail, comme confrontation à la réalité, est aussi forme de sollicitation d'une capacité à s'organiser, éveil au respect de contraintes communes à tous. Ainsi, le travail comporte cette double dimension :

- Il est le contenu (ce qui est fait, comment on le fait) ou se joue une reconnaissance
- Il est une forme (une exigence, des horaires, des contraintes, une projection dans le temps)

La personne traumatisée crânienne, quelles que soient ses limites et la protection que représente le milieu institutionnel, n'a pas à être écartée des processus engendrés par le travail. Bien sûr nos objectifs ne sont pas du côté de la production mais ce n'est pas pour cela que les enjeux humains dont le travail est porteur (réalisation, reconnaissance, exigence, confrontation ...) n'ont pas à être fréquentés par les personnes accueillies, quelle que soit l'importance de leur handicap.

Cette volonté a permis d'organiser un séjour de formation pendant une semaine dans une asinerie du Lot et Garonne auquel participer deux résidents et deux animateurs. Nous avons en effet accepté le don d'un baudet du Poitou, mais il a fallu se rendre à l'évidence que gérer l'animal n'était pas si simple et qu'il positionnait les personnels au même rang que les résidents. Il a donc fallu apprendre auprès de professionnels ou bien il aurait fallu se débarrasser de l'âne. Or Ulysse (c'est le nom de l'âne) est une bête attachante que

personne ne souhaitait voir partir. Cette formation s'est déroulée début septembre 2003 et l'âne vit actuellement une période de dressage dans un centre équestre de l'île d'Oléron.

### 3.2.2.2 La notion de contrat

Les personnes handicapées ne sont pas seulement des personnes qui ont à porter leur handicap et à qui la société doit amener la compensation nécessaire. Elles doivent avoir aussi la possibilité d'apporter à cette société leurs richesses propres. Aider les personnes dépendantes sans en attendre une certaine contrepartie, sans leur proposer les moyens de donner à leur tour, est particulièrement dégradant pour ces personnes : on leur ôte une part de leur dignité. Nous devons donc leur permettre d'être dans un certain échange pour garantir leur dignité.

Une des valeurs que nous souhaitons faire partager tant au Foyer Lannelongue que dans notre territoire, est que la société a besoin, aussi, des personnes handicapées. Que leur apport est une richesse pour tous. Les objectifs de chaque projet personnalisé doivent tenir compte de cette valeur essentielle et proposer à chaque résident le moyen d'apporter quelque chose à la société. Les activités et les ateliers doivent garantir cette volonté d'être un moyen privilégié pour les résidents de trouver une place en échange avec notre société.

Nous devons donc demander à chaque résident de se situer dans les ateliers et les activités proposées. C'est cette nécessaire contrepartie (le pire étant de ne rien attendre de l'autre), ce contrat fondamental qui inscrit les résidents dans relation d'échange avec la société.

C'est pour cela que nous tentons de développer les compétences et les responsabilités des résidents notamment au travers des activités liées à la ferme et à l'élevage des animaux. Par exemple les soins apportés aux animaux le week-end sont organisés par les résidents seuls. Nous avons mis en place des tandems complémentaires pour obtenir une autonomie maximum. Ainsi, un résident en fauteuil roulant manuel pourra faire binôme avec un marchant, celui ci pouvant mieux maîtriser les gestes de la main mais ne sait plus bien se repérer dans l'espace... Cette forme de combinaison et de « mutualisation des autonomies » apporte des résultats intéressants dans l'accomplissement des tâches quotidiennes de la ferme, et cultive la solidarité.

### 3.2.2.3 L'emploi du temps du résident

L'emploi du temps du résident est un outil qui traduit à sa façon cette double dimension de travail (contenu et forme) . Il est à la fois le repère des activités qui mettent en jeu désirs et motivations (contenu) et il précise une part des contraintes en indiquant les jours et les horaires (forme) qui permettent que ces activités se réalisent.

Le non-respect de l'emploi du temps devra être évalué dans le rapport à ces deux dimensions. Trop vite considéré, on l'entend uniquement du côté du non-respect des règles alors qu'il peut révéler des enjeux se référant au désir et aux motivations de la personne.

Un emploi du temps pour chaque résident ? A quoi bon ?

La question de départ pourrait être : A quoi bon s'organiser à ce point ? « Emploi du temps », ça fait technocrate, c'est du côté du fonctionnement. Pourquoi imposer aux personnes handicapées des contraintes analogues à celles vécues ou subies par l'ensemble de la société ? Ne peut-on pas les préserver de ces obligations qui souvent nous pèsent ?

Mais ce qui est déterminant, c'est la situation de chaque individu au sein d'un collectif. Ne pas s'organiser, c'est dans un groupe quel qu'il soit, accepter la loi du plus fort ou du plus débrouillard. Une bonne organisation n'est pas un moyen d'enfermer les gens dans une situation qui les fige, au contraire. Entre le totalitarisme potentiel du collectif et la jungle possible où le plus malin arrive toujours à ses fins, il doit y avoir place pour une organisation qui soit au service de chacun dans le rapport à tous. Une bonne organisation pour l'homme favorise la place singulière sans que celle-ci se fasse au dépend des autres. C'est tout l'enjeu de cette démarche

### **3.2.3 Un nouvel espace architectural**

Devant l'extrême vétusté des bâtiments et leur manque de fonctionnalité, nous avons demandé au Conseil d'administration puis au Conseil Général de Charente Maritime, de procéder à une évaluation des possibilités soit de réhabilitation soit de reconstruction de l'hébergement des soixante résidents accueillis au Foyer Départemental Lannelongue. Après une étude conduite par la SEMDAS (société d'économie mixte d'Aunis Saintonge), le Conseil d'Administration s'est prononcé en faveur de la reconstruction.

Ainsi, depuis la fin de l'année 2000, nous travaillons sur ce projet.

#### **3.2.3.1 L'élaboration du programme**

Selon le principe que l'implication de chacun doit être obtenue, nous avons profité de l'opportunité pour mobiliser les personnels, certains résidents et des familles à l'élaboration du programme de reconstruction du pôle hébergement.

Un groupe de pilotage d'une douzaine de personnes représentant ces différents acteurs s'est réuni régulièrement en ma présence. Pour mieux penser cet ensemble, nous avons souhaité la présence d'un architecte programmiste ainsi qu'un architecte de la SEMDAS pour nous accompagner dans cette conception architecturale.

Ce travail a été l'occasion pour les résidents de pouvoir prendre la parole et se faire entendre par les animateurs d'unités et par les familles. C'est eux qui ont voulu des

chambres individuelles pour tous, pour les TC un salon différencié de la salle à manger pour pouvoir jouer à la belote ou bien regarder la télévision. Le fumoir est aussi leur demande. Par ailleurs, les personnels se sont sentis reconnus en pouvant agir sur leurs futures conditions de travail.

Au cours des différentes réunions de travail, un certain nombre de points forts sont venus émailler nos discussions et aider à une évolution des consciences et des pratiques professionnelles.

- Tout d'abord dans une dimension éthique.

En effet, l'objet de nos échanges reposait bien sur la construction d'un foyer de vie pour adultes handicapés. Ce qui pouvait apparaître comme un vulgaire truisme posait en réalité des questions essentielles qu'il ne fallait pas perdre de vue. C'est à dire qu'il fallait penser des maisons en fonction des handicaps des personnes accueillies, de leur spécificité, de leur histoire. De plus, un foyer n'est ni un hôpital, ni une maison de retraite mais un lieu qui va recevoir des adultes dont la moyenne d'âge se situe à quarante ans. Grâce à la méconnaissance de l'architecte programmateur quant au secteur médico-social, nous avons dû aborder des débats passionnants notamment autour de l'intimité et de l'envie d'un résident à pouvoir partager sa chambre avec une femme (et réciproquement).

- Ensuite, dans une dimension politique et sociale.

Dans son histoire rappelée en première partie de cet écrit, le foyer a traversé des périodes au cours desquelles les services étaient cloisonnés, fractionnés, morcelés en réseaux antagonistes ou bien s'ignorant les uns les autres. L'architecture et l'organisation pavillonnaire ont-elles contribué à cela ? Difficile d'y répondre. En revanche, l'organisation des bâtiments peut être un élément important pour réunir l'ensemble des personnels. D'où l'idée soutenue par le groupe de pilotage de concevoir un espace fédérateur qui permette de créer un lien entre les différents services qui gravitent autour des résidents, ainsi que les résidents eux-mêmes.

Tout aussi crucial d'inscrire l'institution Lannelongue dans la cité oléronnaise. L'établissement est méconnu, son activité semble nébuleuse pour bon nombre d'oléronnais et, du portail d'entrée on n'aperçoit que cette route bissectrice qui coupe l'établissement en deux et au-delà de laquelle il est difficile d'imaginer un lieu de vie.

- Puis dans une dimension ergonomique

Si les nouveaux bâtiments sont prioritairement des lieux de vie, ils sont aussi des lieux de travail. L'accompagnement quotidien de personnes adultes handicapées est un travail physiquement et psychologiquement pénible. Pour amener les personnels à être le plus à l'aise possible et disponibles dans la relation avec le résident, nous avons décidé de limiter au maximum le nombre de manipulation de résidents. Pour cela, il nous faut faire appel à

des aides techniques indispensables pour éviter les accidents musculo-squelettiques et les problèmes chroniques de mal de dos. Nous avons donc imaginé des lieux de rangement pour des lève-personnes et autres matériels adaptés.

- Enfin dans une dimension économique

Penser une nouvelle organisation dans de nouveaux locaux nous amène à réaliser des économies de fonctionnement. Evidemment sur le plan pécuniaire, mais aussi dans une rationalisation de la prise en charge du service qui doit conduire les animateurs à opérer des gains de temps dans le traitement de l'environnement du résident et être ainsi plus disponibles.

### 3.2.3.2 Aménager de nouveaux espaces

La quête de l'intimité des personnes liée à la nouvelle construction des maisonnettes d'hébergement nous conduit à imaginer des lieux en dehors du groupe. Ainsi, des bâtiments utilisés aujourd'hui, pourraient être réhabilités comme studios et réaffectés aux personnes qui le souhaitent et aussi qui en ont la possibilité. Le temps venu, nous aurons à être ingénieux quant aux aides techniques qui permettent au plus grand nombre d'en bénéficier. L'aménagement de ces nouveaux espaces créerait alors des possibilités d'accueil temporaire (maximum 3 mois) à de nouvelles personnes TC. Nous pourrions ainsi développer du service spécifique et, élargir le champ relationnel de chacun en apportant du mouvement.

## 3.3 L'OFFRE DE SERVICE A L'EPREUVE DU TERRITOIRE

Dans la deuxième partie, nous avons apporté un éclairage sur la volonté politique de conduire une démocratie locale participative au niveau de l'ensemble des citoyens. Il s'agit donc de saisir cette opportunité politique en positionnant l'institution à manifester un rôle d'acteur à part entière et accompagner les résidents dans la mobilisation sur des projets locaux, dont pour certains nous serions les initiateurs, et les inciter à sortir de l'institution et à nouer des liens avec la population locale.

### 3.3.1 La citoyenneté de la personne handicapée : une citoyenneté « appareillée »

On pourrait penser qu'il y a une contradiction et une opposition entre accès à la citoyenneté et placement en institution

Il serait alors difficile d'imaginer une intégration de la personne dans la cité lorsque nous déplorons, une institution « stigmatisante » et « excluante »



La tendance de la réforme de la loi de 75 est de mettre en avant des actions privilégiant toutes les réponses les plus intégratives, notamment tout ce qui a trait au maintien à domicile. C'est donc une rupture avec le quart de siècle précédent où les efforts ont plutôt été consentis sur les réponses institutionnelles.

Le risque serait de balayer l'institution comme mère de tous les maux, cause de toutes les entraves à l'épanouissement des personnes handicapées. Je ne pense pas qu'il faille opposer l'institution et la cité, le placement et la vie au domicile. Loin d'une vision simpliste et manichéenne je crois qu'il faut plutôt rechercher les complémentarités et éviter tous les cloisonnements. Notre établissement devra certainement évoluer dans ce sens, et pour le moment il serait utopique d'imaginer les personnes cérébro-lésées que nous accueillons au Foyer Lannelongue sans une assistance institutionnelle. Certaines études montrent que les personnes victimes de traumatismes crâniens graves, vivant au domicile de leurs parents ou bien de leur conjoint, ne vivent pas forcément une intégration sociale très épanouie. Leur souhait est alors de rencontrer une structure dotée de moyens techniques et humains adaptés pour reprendre une vie sociale.

Il convient donc de ne pas délaisser les institutions mais de les accompagner dans une évolution qui prenne en compte les droits et les besoins de la personne.

« Aucune loi ne pourra favoriser notre insertion sans reconnaître au préalable les droits et la citoyenneté inaliénable des personnes limitées dans leur autonomie par une déficience physique, sensorielle ou mentale, et aucune mesure d'intégration ne pourra prétendre à un quelconque succès sans mobiliser nos forces et sans faire appel à notre participation et à la mise en œuvre de nos compétences »<sup>80</sup>

C'est donc en développant les compétences et la participation des personnes handicapées qu'une mesure d'intégration pourra être effective.

La nouvelle approche politique du handicap que nous abordons est l'héritière d'un courant important de la pensée contemporaine qui va de Freud à Foucault en passant par Basaglia... Ces penseurs ont imposé à la mentalité moderne le respect de la singularité du sujet citoyen dans son interaction avec une communauté historique donnée. Cette approche inscrit l'accompagnement des sujets souffrant de handicaps dans une véritable interaction sociale soucieuse de l'intégrité de la personne dans ses relations avec autrui.

Pour Julia KRISTEVA, la question du handicap « *pour périphérique qu'elle puisse paraître, se place cependant au centre de l'intérêt public, car elle transforme notre vision de l'humain et du contrat démocratique, et ouvre la voie à un nouvel humanisme* »<sup>81</sup>

---

<sup>80</sup> Le mouvement international des personnes handicapées – extrait d'un article publié dans la revue prévenir N°392 du deuxième semestre 2000

<sup>81</sup> KRISTEVA J. Réf. 3, p. 30

Ainsi, les autistes, les traumatisés crâniens, les polyhandicapés... ne constituent pas des catégories médicales particulières, mais des sujets-citoyens dont les modes d'expression diffèrent. Si nous refusons cette différence en ne la reconnaissant pas, nous ne faisons pas qu'exclure de l'humanité les personnes handicapées, nous nous en excluons nous-mêmes.

C'est donc dans la reconnaissance de la citoyenneté de l'autre, aussi différent soit-il de nous-mêmes, que nous qualifierons notre propre citoyenneté.

Alors, il faut que chaque personne, quelles que soient ses difficultés, soit reconnue comme capable d'évoluer, pourvu que les conditions favorables soient réunies. Nous allons donc devoir répondre aux besoins de la personne et valoriser ses potentialités.

Le rôle de l'institution sera alors d'accompagner la personne handicapée dans l'expression de sa citoyenneté en jouant le rôle d'aide technique au même titre que le fauteuil roulant permet le déplacement. Ce sera donc une citoyenneté « appareillée »

### **3.3.2 S'impliquer dans le développement local**

#### 3.3.2.1 Participer au Conseil de développement du Pays de Marennes-Oléron

Actuellement un animateur participe à ce conseil de développement du pays en tant que représentant au collège des personnes qualifiées. Par ailleurs, le président de notre Conseil d'Administration siège au collège des élus. Les premiers travaux ont surtout consisté en la mise en action de ce conseil où l'on remarque que la démocratie participative ne se décrète pas uniquement mais qu'elle requiert une éducation à la citoyenneté de chacun. Par ailleurs, le Pays de Marennes-Oléron est actuellement monopolisé par l'élaboration du Plan de Prévention des Risques Naturels qui oppose de manière vive les élus et la population locale aux représentants de l'Etat. C'est pourquoi, peu de projets concrets ont été réalisés à ce jour grâce au Conseil de Développement mais c'est un lieu d'apprentissage à la citoyenneté auquel il faut souhaiter un avenir pérenne.

#### 3.3.2.2 Impulser et accompagner des projets locaux

Le fonctionnement du Conseil de développement ne permettant pas encore d'initier de réels projets, nous avons toutefois assuré avec les résidents TC, les animateurs du service et d'autres intervenants la réalisation de certains projets.

##### *3.3.2.2.1 Le projet Handi- Plage*

En lien avec un groupe d'élèves du CEPMO, l'Association des Paralysés de France (APF), les communes du Château d'Oléron et de Marennes, nous avons conçu pour l'été 2003

l'aménagement de deux plages accessibles aux personnes à mobilité réduite. Deux résidents et deux animateurs sont intégrés au groupe projet et assure le suivi de l'opération. L'évaluation de cette première saison se réalisera courant octobre 2003.

#### *3.3.2.2 L'aménagement du Parc Aventure*

L'idée était d'aménager un parc aventure de type « accro branches » à l'intérieur du parc de l'établissement. Nous souhaitons que ce parc soit ouvert au public et qu'il y ait un certain nombre d'ateliers accessibles aux personnes handicapées.

L'aménagement et la gestion du parc ont été confiés à une association locale, et la conception des jeux spécifiques pour personnes à mobilité réduite est le fruit du travail des concepteurs du parc auxquels sont venus s'adjoindre deux personnes TC, l'ergothérapeute et le professeur de sport adapté. Ce parc a ouvert ses portes en juillet 2003 en proposant un parcours bleu, un rouge, un noir, un pour personnes à mobilité réduite, un pour enfants et un pour paraplégiques. Début septembre, plus de 12 000 personnes avaient pratiqué les ateliers, apportant de la vie dans l'établissement et de la curiosité pour les résidents.

Le travail de recherche et d'amélioration des jeux accessibles aux personnes à mobilité réduite va se poursuivre tout au long de l'année. Déjà, les stagiaires de l'UEROS de Niort sont venus s'adonner à « l'accro branches », ce qui ouvre le réseau relationnel des résidents et des professionnels de notre établissement.

#### *3.3.2.3 La création d'une association*

Projet encore à l'étude qui devrait voir le jour pour le printemps prochain est la constitution d'une association dont le but serait de promouvoir les activités nautiques et char à voile pour les personnes handicapées. Cette association regrouperait des professionnels et des résidents du Foyer Lannelongue, du Centre Hélio Marin, des moniteurs du Cercle Nautique du Coureau d'Oléron (CNCO), un moniteur de char à voile, des représentants du tourisme ... La première réunion préparatoire se tiendra le lundi 6 octobre.

#### *3.3.2.3 Valoriser les résidents*

##### *3.3.2.3.1 Faire le bilan de l'accessibilité aux personnes à mobilité réduite sur le territoire*

Un groupe de résidents TC a travaillé avec leurs animateurs à l'accessibilité de l'île d'Oléron pour les personnes handicapées. Les premiers constats sont intéressants. En effet, à Saint Trojan la dernière cabine téléphonique accessible aux fauteuils roulants a été retirée en 2001, faute de rentabilité. Avant le mois de juillet, aucune plage n'était accessible. Le cinéma de Saint Pierre d'Oléron qui peut clamer avoir aménagé l'ensemble de la structure pour permettre aux personnes en fauteuil roulant d'évoluer à leur guise doit aussi reconnaître que

la rue dans laquelle se situe le cinéma est bordée d'un trottoir d'une vingtaine de centimètres qui ne laisse apparaître aucun bateau pour faciliter le passage...

Un autre constat redoutable auquel nous avons conduit le directeur de ce cinéma, pourtant plein de bonne volonté s'est passé lors du festival Musique et handicap de juin 2002, alors qu'un spectacle auquel participé certains de nos résidents se déroulait dans cette salle de cinéma, il a fallu se rendre à l'évidence que la scène n'était pas accessible. Heureusement nous avons prévu notre rampe d'accès.

Tout cela pour montrer, et cette liste n'est pas exhaustive, que l'accès de la personne handicapée à la vie de la cité se joue bien au-delà du slogan et qu'un gros travail de sensibilisation reste à effectuer. Le temps, la bonne volonté et la détermination devraient faire le reste.

Nous avons donc pour projet de sensibiliser l'ensemble des élus de la CDC à cet état de fait. Pour cela, les résidents ont rédigé un courrier au président en précisant qu'ils allaient réaliser un film vidéo qu'ils se proposaient de projeter à une séance de la CDC au printemps prochain.

Par ailleurs, le travail élaboré par les élèves du CEPMO pour la réalisation du projet Handi-Plage montre que la quasi-totalité des plages est inaccessible.

#### *3.3.2.3.2 Le projet de prévention routière*

La valorisation des rôles sociaux des résidents passe par le développement des interactions avec leur environnement. Comme je l'évoquais dans le chapitre sur la citoyenneté appareillée, le résident a toujours besoin de notre aide technique et humaine pour vivre ces interactions. Toutefois, il est un domaine où son expérience, où son émotion dépasse les valeurs communes et où la valorisation est extrême, c'est lorsqu'ils peuvent exprimer leur histoire et principalement l'accident, le coma, le handicap.

C'est pour cela, que nous avons proposé à certains des résidents de participer à l'opération « un week-end » sans accident, initiée par la préfecture de Charente-Maritime.

Le directeur de cabinet du Préfet s'est déplacé pour venir expliquer le but de cette opération, comment elle se déroulait et ce que pourrait être le rôle des personnes ayant à subir un accident grave ayant entraîné un traumatisme crânien.

Une dizaine des résidents ont accepté ce rôle, et ont rencontré des automobilistes surpris en excès de vitesse. Sous la conduite d'un gendarme, une discussion s'engageait entre les personnes TC et le contrevenant.

Mon objectif, en relatant cette expérience, n'est pas de juger une opération mais de montrer que dans certaines situations les personnes handicapées peuvent être au centre d'une interaction avec leur environnement.

Cet essai, qui s'est déjà reproduit selon les mêmes modalités, a entraîné d'autres demandes notamment de la part de l'Association des Paralysés de France (APF) pour que des résidents, dont la prise de parole est aisée, viennent témoigner devant des élèves de troisième dans les deux collèges de l'île d'Oléron. Ce projet, actuellement encore en gestation, devrait voir le jour au printemps prochain, en partenariat avec l'Education Nationale et l'APF. Deux résidents intéressés par le projet commencent à travailler leur intervention.

#### *3.3.2.3.3 Le festival Handi-Blues*

Une autre opération de valorisation concerne l'association « Handi-Blues » que nous avons créé avec des collègues du Centre Hélio-Marin voisin, et d'autres membres de la « société oléronnaise » dont le président qui est aujourd'hui le directeur de l'Hôpital Local de Saint Pierre d'Oléron. Le but de cette association est de promouvoir l'implication de la personne handicapée dans la vie de la Cité notamment par le biais de l'expression artistique. Ainsi, tous les deux ans nous organisons le Festival « Handi-Blues » Musique et handicap. Ce qui permet aux différentes activités artistiques de trouver un sens social par l'expression collective et la rencontre des autres.

En 2002, nous avons en parallèle du festival organisé une journée de réflexion autour du thème : « Corps, vie affective et sexualité » Ce qui nous a permis, entre autre, de faire venir H.J. STIKER et Nadia KACI, l'héroïne du film « Nationale 7 » de J.P. SINAPI.

Au-delà du réel intérêt que peuvent apporter de telles expériences, c'est bien la démarche de valorisation de tout un système d'individus qui constitue la véritable colonne vertébrale. Le travail sur les représentations c'est avant tout être fier de ce qu'on fait. Lorsque le groupe de personnes TC et des animateurs vont se retrouver avec leurs percussions sur la scène du prochain festival en juin 2004, l'objectif est bien de partager un travail de plus d'un an, des émotions communes sur scène, car la personne en fauteuil roulant n'est pas forcément la plus mal à l'aise. C'est cette humanité là, le moteur qui peut amener à considérer l'autre différemment et à s'interroger avec lui sur le sens de la vie.

### **3.3.3 Proposer de nouveaux outils dans l'offre de service**

L'offre de service mise à l'épreuve du territoire nous amène à la réflexion suivante : il nous faut reconsidérer notre offre de service. En effet, l'inscription des résidents dans de nouveaux réseaux relationnels, dont certains nous échappent et leur laissent ainsi quelques libertés, leur besoin de vivre des « ailleurs », la joie qu'ils témoignent en dehors de

l'institution doit inévitablement nous amener à reconsidérer notre offre de service car elle est insatisfaisante.

La nouveauté, la perspective, la rencontre des autres est forcément plus stimulante qu'une vie collective stabilisée. Les résidents manifestent l'envie d'un ailleurs qui redonne de l'espoir et de la vitalité. L'ouverture vers le territoire suscite de nouveaux désirs, des envies de liberté qu'il serait délicat de ne pas reconnaître.

Le service traumatisé crânien a vécu sur ses seules ressources depuis 10 ans. La démarche d'ouverture vers le territoire apporte de nouvelles hypothèses de travail beaucoup plus motivantes pour répondre aux besoins des résidents. C'est sur ce chemin que nous allons devoir nous engager.

### 3.3.3.1 Etendre l'accueil d'externat

En 2002 nous avons déposé un projet d'extension non importante de 6 places d'externat qui a obtenu l'aval conjoint de la DDASS et du Conseil Général. Nous prévoyons une montée en puissance de novembre 2003 à juin 2004.

Nos buts sont de répondre à la demande locale en matière d'accueil de traumatisés crâniens, d'étendre le réseau relationnel de nos résidents et apporter des perspectives d'évolution de l'accompagnement.

Nous avons organisé des visites d'admission un peu particulières car nous avons posé le principe de ne pas choisir les personnes. Nos seules exigences étant que les personnes ne relèvent pas d'une prise en charge médicale lourde (gastrotomie et traitement psychiatrique) qu'elles acceptent de s'impliquer dans notre fonctionnement et qu'elles bénéficient d'une orientation COTOREP vers un FAM (service traumatisés crâniens) C'est donc un choix purement administratif qui s'est opéré dans un premier temps et ensuite, c'est la personne qui a choisi d'adhérer ou pas. Cela, au nom du principe que si les personnes TC répondaient aux critères préalables, nous n'avons pas à choisir une personnalité particulière, mais seulement nous adapter aux personnes.

Cette démarche qui a été débattue en réunion d'encadrement puis en réunion d'équipe, pose bien la nouvelle posture de l'institution vécue comme un moyen et non plus comme une finalité. De plus, elle accentue la notion de service à la personne quelle qu'elle soit au détriment de la toute puissance des professionnels.

Les visites d'admission ont été organisées en début d'après midi et ainsi lors du groupe de parole les présentations ont pu être faites aux résidents comme aux animateurs. La conduite de la visite sous la houlette des responsables de la coordination afin qu'ils s'imprègnent de la délégation qui leur était confiée.

L'accueil de ces nouvelles personnes qui va s'opérer pendant 8 mois doit être un moteur de motivation pour l'ensemble de l'équipe.

Car dans cette affaire nous avons essayé de jouer gagnant-gagnant pour les raisons évoquées plus haut auprès des résidents mais aussi par l'arrivée de personnels supplémentaires. En effet, pour un budget de 150 000 € (72 000 DSD et 78 000 DDASS) nous allons pouvoir doter l'équipe de 4 ETP supplémentaires dont 2 AMP, 1 ergothérapeute et une personne dont le rôle sera d'assurer le ménage déchu actuellement à l'ensemble des animateurs d'unité.

Je vais proposer ce poste de ménage à une personne actuellement sur les unités comme animatrice mais qui rencontre des difficultés d'adaptation, qui n'envisage pas d'entreprendre une formation, et qui plus est, est consciente de sa situation. Ainsi, ce poste de ménage lui permettra d'exploiter ses compétences tout en gardant un contact avec les résidents. Par ailleurs, cela permettra le recrutement d'un AMP.

### 3.3.3.2 L'accueil temporaire

L'accueil temporaire consiste à proposer une offre de service pendant une durée de trois mois maximum à une personne qui souhaiterait faire un séjour de rupture, passer des vacances... Nous sommes fréquemment sollicités par des personnes traumatisées crâniennes ou leurs familles pour des séjours de vacances. L'avantage de cette formule tient dans le fait qu'il permet encore une fois d'élargir le réseau relationnel des résidents.

J'ai donc fait au Conseil d'Administration la proposition de transformer une place d'accueil d'internat en place d'accueil temporaire. Cette place au même titre que les autres seraient budgétée sur la double tarification et selon les mêmes prix de journée. Pour bien comprendre la manière dont pourrait s'opérer cette transformation je vous invite au chapitre suivant.

### 3.3.3.3 Les accueillants familiaux

C'est une autre loi que la loi du 2 janvier 2002, la loi de modernisation sociale du 17 janvier 2002, qui est venue rénover l'organisation de l'accueil familial des personnes âgées et des personnes handicapées.

Nous sommes actuellement dans la mise en œuvre d'un projet d'orientation d'un résident TC vers un accueil familial.

Lors de la réflexion sur le projet personnalisé de E.P. nous avons, en sa présence émis l'idée d'un tel projet car celui-ci montrait des signes de lassitude et d'ennui devant le projet de vie qui lui était proposé. En commun accord avec E.P. et avec son père tuteur légal, nous avons rencontré tout d'abord un service de placement familial pour connaître les possibilités

d'un tel projet et savoir si cet organisme était d'accord pour assumer le choix et le suivi de cette accueillant familial pour une personne TC adulte. Ce qui n'a pas réellement posé de problèmes. A l'heure où j'écris ces lignes, la famille est trouvée, elle est agréée par les services de l'aide sociale, E.P. est toujours d'accord et il va rencontrer le psychiatre et les intervenants du service de placement.

Le projet est qu'il continue de fréquenter l'établissement la journée en semaine et qu'il vive en famille le reste du temps. C'est un taxi, pris en charge par l'Aide Sociale qui assurera le transport du domicile de la famille à l'établissement.

Comme ce projet est placé sous le sceau de l'empirisme, nous avons tenu à poser comme à priori que cette expérience pouvait se conclure par un échec. Nous avons peu de recul en la matière. Si tel était le cas, la place de E.P. restera disponible dans l'établissement car son lit sera transformé en accueil temporaire. Ainsi, en cas d'échec, E.P. retrouverait sa place rapidement, et en attendant l'établissement ne se prive pas d'un prix de journée.

La concrétisation de ce projet devrait être effective pour la fin de l'année 2003.

#### 3.3.3.4 Les studios indépendants

Une autre alternative au placement intégral en institution réside dans un lieu de vie aménagé en dehors de l'établissement. Ce qui permettrait une vie sociale enrichie pour les personnes TC venant à la journée bénéficiant de services au sein de l'institution et qui réintégreraient leur domicile le soir et le Week-End.

Ce dernier projet n'est qu'à l'état d'ébauche et je pense qu'il va falloir un peu de temps pour s'y pencher de façon effective. Mais ce temps permettra à l'idée de mûrir et de faire son chemin car elle ne concerne pas uniquement l'institution mais aussi le territoire.



## CONCLUSION

L'engagement que nous avons pris au Foyer Départemental LANNELONGUE d'inscrire notre offre de service personnalisée vers le territoire local entraîne des bouleversements importants à la fois dans la vie quotidienne des résidents, par la reconnaissance d'un statut différent ; auprès des personnels par une expérience et des acquis professionnels

La confrontation des besoins personnels des résidents et du territoire local, nous conduit à imaginer des réponses faisant appel à d'autres compétences que les nôtres afin de proposer des solutions alternatives au placement intégral en institution. Ainsi, les résidents de l'institution ont besoin du territoire pour acquérir une valorisation de leurs rôles sociaux. Mais, le territoire peut aussi avoir besoin de l'institution pour développer l'emploi et pour apporter du service à la population locale.

En effet, le développement de solutions alternatives au placement intégral dans l'institution amène celle-ci à proposer des offres de service pouvant très bien s'adresser à d'autres personnes que celles accueillies actuellement. La demande existe et elle serait la finalisation de notre inscription dans le territoire local.

Ainsi, l'institution et son directeur deviennent des animateurs du territoire, porteurs d'un projet politique d'inscription de la personne handicapée dans son territoire local.

Le Foyer Départemental Lannelongue, de par sa situation d'établissement public doté d'un Conseil d'Administration dans lequel siègent 5 conseillers généraux et dont le président est es qualité le président du Conseil Général dispose d'un certain nombre d'atouts.

Cependant, la question du poids du politique dans le développement du territoire se pose.

En effet, le politique a-t-il la volonté et/ou les moyens de stopper le développement d'une station estivale en contrecarrant l'expansion des maisons secondaires sur le territoire ? Car cette situation, si elle perdure, amènera inexorablement la population locale à habiter un désert au mois de janvier et de ne plus pouvoir sortir de son cocon au mois d'août.

Les personnels que nous emploierions devront subir d'importantes migrations le matin et le soir, car incapables de s'offrir (sur un plan pécuniaire) une habitation sur l'île d'Oléron.

Le développement de l'activité de notre établissement et la personnalisation de l'offre de service inscrite dans le territoire local interrogent inévitablement les décideurs politiques locaux à se positionner quant à l'évolution du territoire.

Si le relais politique ne s'opère pas, le travail que nous avons exposé dans cet écrit ne sera pas opérationnel, l'implication de la personne handicapée dans son territoire deviendra un objectif irréaliste. Nous introduirions alors les personnes handicapées dans un nouveau processus de production de handicap, faute de véritable environnement social. Deux hypothèses s'offriront alors au directeur : refaire vivre une institution en dehors du temps et des lois au mépris des personnes accueillies ou bien proposer une autre implantation

géographique de l'établissement. Je pense pouvoir affirmer que cette deuxième solution n'obtiendra pas spontanément l'agrément du Conseil Général et des édiles locaux.

Par conséquent, la seule alternative détenue par l'institution est d'être suffisamment convaincante pour axer un projet de développement local qui ne s'oriente pas exclusivement en direction d'un tourisme sauvage et d'une ostréiculture au futur très incertain. Au contraire, l'enjeu que constitue la prise en compte des personnes handicapées est une véritable chance pour l'ensemble du territoire et des hommes qui y vivent.

---

# Bibliographie

---

## OUVRAGES :

BAUDURET J.F., JAEGER M., *Rénover l'action sociale et médico-sociale*. Paris : Dunod, 2002. 322 pages

BEYER-ZILLIOX H., CLERE D., DUCHAMP A., et al. *Oui ce sont des hommes et des femmes, accompagnement et soin de l'adulte handicapé mental très dépendant*. L'Harmattan, 2002. 281 pages

CHAVAROCHE P., *Travailler en MAS, l'éducatif au quotidien*. Editions érès, 2002. 199 pages

DANANCIER J., *Le projet individualisé dans l'accompagnement éducatif*. Paris, Dunod, 1999. 194 pages

DUBREUIL B., *Accompagner les jeunes handicapés ou en difficulté*. Paris : Dunod, 2002. 171 pages

DUCALET P., LAFORCADE M., *Penser la qualité dans les institutions sanitaires et sociales*, Paris : Seli Arslan, 2000, 272 pages

GACOIN D., *Communiquer dans les institutions sociales et médico-sociales*. Paris : Dunod, 2002. 335 pages

FUSTIER P., *Le travail d'équipe en institution, clinique de l'institution médico-sociale et psychiatrique*. Paris : Dunod, 1999. 213 pages

JANVIER R., MATHO Y., *Mettre en œuvre le droit des usagers*. 2<sup>o</sup> édition. Paris :Dunod, 2002. 214 pages

KRISTEVA J. *Lettre ouverte au président de la République sur les citoyens en situation de handicap, à l'usage de ceux qui le sont et de ceux qui ne le sont pas*. Paris, Fayard, 2003. 96 pages

LEFEVRE P., *Guide de la fonction de directeur d'établissement social et médico-social*, Paris : Dunod, 1999. 305 pages

LOUBAT J.R., *Elaborer son projet d'établissement social et médico-social*. Paris : Dunod, 1997. 262 pages

LOUBAT J.R., *Instaurer la relation de service en action sociale et médico-sociale*. Paris : Dunod, 2002. 256 pages

LOUBAT J.R., *Résoudre les conflits dans les établissements sanitaires et sociaux*. Paris : Dunod, 1999. 292 pages

MIRAMON J.M., COUET D., PATURET J.B., *Le métier de directeur, techniques et fictions*. 2° Edition, ENSP, 2001. 272 pages

OPPENHEIM-GLUCKMAN H., *La pensée naufragée, Clinique psychopathologique des patients cérébro-lésés*. Paris : Editions Economica, 2000. 174 pages

STIKER H.J., *Corps infirmes et sociétés*. Paris : Dunod, 1997. 217 pages

ZRIBI G., POUPEE-FONTAINE D., *Dictionnaire du handicap*. 3° Edition, ENSP, 2002. 308 pages

---

## **Liste des annexes**

---

ANNEXE 1 – LA RECONVERSION DE L'ETABLISSEMENT

ANNEXE 2 – LES SEQUELLES DU TRAUMATISME CRANIEN

## **LA RECONVERSION DE L'ETABLISSEMENT** ( Annexe 1)

Quelques dates :

- 29 février 1988 – Arrêté conjoint de création de l'établissement : Conseil Général/Etat
- 1° septembre 1988 – Ouverture des 15 lits pour insuffisants respiratoires chroniques graves (Centre Lannelongue – DDASS) et des 40 lits pour adultes lourdement handicapés (Foyer Départemental D'Oléron à double tarification DSD/DDASS) en annexe du Centre Lannelongue. 40 personnels du Centre Lannelongue sont mutés au Foyer d'Hébergement.
- 1° janvier 1989 – Le Foyer d'Hébergement devient autonome sous la présidence du Président du Conseil Général de Charente Maritime.
- 20 février 1991 – Proposition d'une extension pour adultes lourdement handicapés, ce qui porte la capacité d'accueil à 45 lits
- 31 octobre 1991 – Devant la baisse des effectifs IRCG, le Centre Lannelongue est fermé définitivement. La propriété est remise à l'Hôpital de Saint –Pierre d'Oléron. Le Foyer reste locataire de cet établissement.
- Le président du Conseil Général prend la décision de retenir la solution de l'achat de la totalité de la propriété. Le financement serait assuré en totalité par emprunt sous réserve d'avoir un avis favorable à l'extension de 15 places pour traumatisés crâniens et de mettre en place un accueil de séjour de 115 places.
- 12 août 1992 – Arrêté conjoint du Conseil Général de Charente-Maritime et de La DDASS pour l'extension de 5 places pour adultes lourdement handicapés.
- 16 septembre 1992 – Réunion du Conseil d'administration, lequel valide les propositions retenues par le Président du Conseil Général : achat de la propriété, création de 15 places pour traumatisés crâniens, création d'un service d'accueil pour établissements médico-sociaux de 115 places.
- 15 octobre 1992 – Décision favorable de la CRISMS à la création de 15 lits d'internat pour adultes présentant des séquelles de traumatisme crânien.
- 19 janvier 1993 – Arrêté conjoint DSD/DDASS rejetant l'ouverture des 15 lits traumatisés crâniens
- 17 juin 1993 – Arrêté de création des 15 lits traumatisés crâniens par le Conseil Général sans habilitation de l'Aide Sociale
- 12 juillet 1993 – Arrivée des premiers résidents TC
- 2 février 1999 - Arrêté conjoint DDASS/DSD autorisant l'extension de la capacité d'accueil de 45 à 60 lits (45 adultes polyhandicapés et 15 traumatisés crâniens) avec habilitation à recevoir des bénéficiaires de l'Aide Sociale Départementale et de dispenser des soins remboursables aux assurés sociaux.

## **LES SEQUELLES DU TRAUMATISME CRANIEN** ( Annexe 2)

### *La dimension physique*

#### *Les atteintes motrices*

Ces déficiences motrices se caractérisent par :

- Une paralysie unilatérale (hémiplégie) ou partielle (hémiparésie)
- Des troubles de l'équilibre
- De l'incoordination et de la lenteur
- Une diminution de la précision et de la force

#### *3.3.3.4.1.1 Les pertes sensorielles*

- Déficiences au niveau de la vue, de l'audition, de l'odorat
- Perte de la sensibilité

A ces atteintes physiques, il conviendrait de rajouter les céphalées, les étourdissements, l'épilepsie et troubles respiratoires qui engendrent la fatigabilité, la perte d'autonomie...

#### *3.3.3.4.2 La dimension cognitive*

- Troubles des fonctions réceptives ou difficulté à recevoir l'information (agnosie)  
Difficultés à saisir, à assimiler et à intégrer l'information, comme c'est le cas pour le sens des mots (aphasie), la reconnaissance des visages,...
- Trouble de mémoire et d'apprentissage  
Difficulté à fixer, traiter et réutiliser l'information ; affection de la mémoire à court, à moyen ou à long terme et difficultés à se souvenir ou reconnaître des informations connues ou en maîtriser de nouvelles
- Troubles de la compréhension ou difficultés à traiter l'information reçue  
Difficulté d'abstraction, difficulté à organiser l'information, c'est à dire effectuer toute opération mentale consistant à combiner deux ou plusieurs informations comme l'exigent le jugement, la pensée mathématique, la planification d'activités, l'initiative et la créativité.
- Troubles des fonctions expressives ou difficultés à communiquer l'information reçue et traitée (apraxie)  
Difficulté à communiquer, à extérioriser l'information quand il s'agit de parler (aphasie), lire, écrire, compter, dessiner, faire des gestes ou des mimiques
- Troubles de régularisation cognitive et du degré d'activation ou du contrôle volontaire des activités cérébrales.

Lenteur du rendement, passivité, rigidité, persévération (problème à cesser une activité déjà commencée), difficulté à commencer une tâche, baisse de l'initiative, agissements par essais et erreurs.

#### 3.3.3.4.3 *La dimension psychoaffective*

- Labilité ou variation de l'humeur  
Tendance à rire ou à pleurer de façon inappropriée ou sans raison, hypersensibilité, changement rapide d'un état émotif à un autre sans motif apparent (tristesse ou euphorie)
- Diminution des contrôles  
Réaction exagérée aux stimulations ou aux provocations, agressivité ou colère (verbale et parfois physique) ; manque de contrôle sur le plan sexuel, passage rapide à l'acte (sans réfléchir aux conséquences) ; baisse du niveau d'autocritique, imprévisibilité dans les actions, impulsivité
- Priorités des besoins primaires  
Comportements d'allure infantile, égocentrique et asociaux, peu d'empathie, diminution de la tolérance à la frustration ou aux délais (satisfaction immédiate des besoins)
- Changement de l'image de soi  
Perception différente de soi, dépersonnalisation, culpabilité, inaptitude à remplir ses rôles (familiaux ou autres)
- Dépression  
Apathie, perte du goût d'agir, passivité, absence de motivation ou d'intérêt, détresse, dépendance
- Exacerbation des traits de la personnalité antérieurs  
Augmentation des troubles du caractère ou de la personnalité qui existaient avant l'accident

#### 3.3.3.4.4 *La dimension comportementale*

- Diminution de l'autonomie intellectuelle  
Besoin de supervision concernant les décisions ; nécessité de répéter constamment pour pallier les troubles de la mémoire. Dévalorisation de la personne, retrait du monde social, diminution du rendement, de l'apprentissage. Tendance de la famille à surprotéger, à considérer la personne TC comme un enfant.
- Changement de personnalité et troubles du comportement



Difficulté pour la famille et les proches à aborder la personne victime d'un T.C., ne pas savoir comment « la prendre »

Il peut y avoir un arrêt du développement social selon l'âge et le niveau déjà atteint. Tendance de l'environnement à réagir de façon punitive et inappropriée.

➤ Interruption des activités scolaires et professionnelles

Retrait du circuit des activités habituelles qui pouvaient permettre le développement social ; perte de contact avec les pairs et les collègues. La victime se sent à part des autres, éprouve de la difficulté à s'identifier à un groupe avec qui elle pourrait éprouver un sentiment d'appartenance.