



ENSP

ÉCOLE NATIONALE DE
LA SANTÉ PUBLIQUE

RENNES

CAFDES

Promotion 2006

Personnes adultes handicapées

**REFONDER UNE MAS POUR OFFRIR AUX ADULTES
POLYHANDICAPÉS UN CADRE DE VIE FAVORISANT
LE DÉVELOPPEMENT DE LEUR AUTONOMIE**

Thierry BEHAREL

Remerciements

L'écriture du mémoire aura été un laborieux travail, isolé dans un coin de la maison. Au terme de cette immersion, il est temps de relever la tête pour remercier ceux et celles qui ont participé à l'élaboration de ce document.

Je remercie l'ADAPEI des Côtes d'Armor qui a fait le choix de me recruter en octobre 2005, en acceptant sans réserve les contraintes liées à la formation. Elle m'a offert l'opportunité d'invertir un nouveau contexte professionnel, objet du mémoire.

Mes remerciements à Claude BLOND POUPARD et Chantal GESQUIÈRE, de l'IRTS de Rennes, pour leurs soutiens et conseils, en particulier durant une période empreinte de quelques tourments professionnels.

Je salue les responsables d'établissements ou de services qui m'ont accueilli comme stagiaire, toujours avec une grande disponibilité.

Une pensée aussi, chaleureuse, pour l'équipe « CAFDES Côtes d'Armor » : des trajets en train aux samedis matins de bachotage, c'était mieux ensemble.

Pour la rédaction du mémoire, je dois énormément à mon « comité de supervision », Catherine DEBITU, Michèle BOUICHOU et Françoise NICOLAS. Le novice que je suis a pu compter sur leur grande connaissance des maisons d'accueil, de Roc Bihan en particulier, et des personnes accueillies. Lecture pointilleuse, critiques constructives, conseils avisés, elles n'ont rien laissé passer des faiblesses de mon écrit. Merci, vraiment !

Merci à Jean Jacques LE DORÉ, pour la correction finale.

Ma famille, enfin...et surtout. Véronique, pour la montagne de patience, la maison à gérer sans relais et les week-ends un peu seule. Valentin, Lucile, Fleur, si courageuse, Marie, Énora, chacun attentif à sa manière aux angoisses paternelles. Merci, tout simplement.

Sommaire

INTRODUCTION.....	1
1 ROC BIHAN, UNE MAS CONFRONTÉE À DES LIMITES POUR RÉPONDRE AUX BESOINS DES PERSONNES ACCUEILLIES.....	3
1.1 LE CONTEXTE DE LA CRÉATION DE LA MAS ROC BIHAN	3
1.1.1 De la reconnaissance de la spécificité du handicap mental en France	3
1.1.2 L'ADAPEI 22, une association pionnière dans le département.....	4
1.1.3 La Maison d'Accueil Spécialisée Roc Bihan.....	5
1.2 Les personnes accueillies à Roc Bihan : une population hétérogène	6
1.2.1 Le polyhandicap, un concept récent et souvent réinterrogé	6
1.2.2 Une population hétérogène	7
1.2.3 Quel niveau d'autonomie des résidents ?.....	8
1.2.3.1 Autonomie, un concept fréquemment employé	8
1.2.3.2 Une approche théorique du concept d'autonomie	10
1.2.3.3 L'évaluation du degré d'autonomie des résidents	13
1.2.4 Une population vieillissante.....	15
1.3 L'accompagnement des résidents.....	17
1.3.1 Soins et animation	17
1.3.2 L'internat, unique mode de prise en charge	17
1.3.3 Des résidents inscrits dans un contexte relationnel restreint	19
1.3.4 Une prise en compte insuffisante de la capacité d'autonomie des résidents	20
1.3.5 La notion de référence peu investie	21
1.3.6 Des relations avec les familles encore réservées	23
2 DES OPPORTUNITÉS À SAISIR POUR ÉVITER LES RISQUES D'UN HUIS- CLOS INSTITUTIONNEL	26
2.1 Une équipe professionnelle soumise à des risques.....	26
2.1.1 Des professionnels qualifiés mais insuffisamment diversifiés.....	26
2.1.2 Un ratio d'encadrement qui cache des déséquilibres	29
2.1.3 Des points de fragilisation	30
2.1.3.1 Un turn-over faible	30
2.1.3.2 Un personnel vieillissant.....	31

2.2	Roc Bihan, une architecture contraignante.....	32
2.2.1	Des freins à l'autonomie des résidants	32
2.2.2	Un établissement tourné sur lui-même.....	33
2.2.3	Des unités de vie en nombre insuffisant	34
2.3	Un contexte en mouvement qui ouvre des perspectives d'évolution pour accompagner les personnes accueillies.....	35
2.3.1	Les nouvelles orientations des politiques sociales	35
2.3.2	Apporter des réponses à une liste d'attente pléthorique.....	36
2.3.3	Des modes de prise en charge diversifiés et adaptés	37
2.3.3.1	Le SAMSAH	38
2.3.3.2	L'accueil temporaire	38
2.3.3.3	L'accueil de jour	39
2.3.4	Un contexte local porteur des orientations des politiques sociales	40
2.3.5	Les projets et choix de l'ADAPEI 22 : une opportunité pour Roc Bihan.....	41
3	REFONDER ROC BIHAN POUR OFFRIR AUX USAGERS UN CADRE DE VIE RÉPONDANT À LEURS BESOINS.....	44
3.1	Les grands axes du projet.....	45
3.1.1	Des orientations ancrées sur la réponse aux besoins des usagers.....	45
3.1.2	Une projection de la future MAS : vers un établissement ouvert et diversifié	45
3.1.2.1	La prise en compte des différents paramètres	45
3.1.2.2	Un affinement du projet.....	47
3.2	La mobilisation nécessaire des différentes parties concernées par le projet.....	50
3.2.1	Une association sensibilisée par la perspective d'un « ailleurs » pour Roc Bihan	50
3.2.2	Favoriser l'implication du personnel de Roc Bihan	51
3.2.3	Solliciter l'adhésion des familles	51
3.3	Un lieu de vie à concevoir.....	53
3.3.1	La maison d'accueil, lieu de vie	53
3.3.2	Privilégier la collaboration avec l'architecte.....	53
3.3.3	Un projet architectural au service des usagers.....	54
3.3.3.1	Les personnes handicapées au cœur du projet	54
3.3.3.2	La prise en compte du personnel	55
3.3.3.3	Un lieu accueillant pour les familles.....	57
3.3.4	L'importance du cahier des charges architecturales.....	57
3.4	Un projet à élaborer avec les acteurs actuels.....	58

3.4.1	La participation de tous pendant la phase d'élaboration.....	58
3.4.2	Les outils pour l'élaboration du projet	59
3.4.2.1	Des groupes de travail à composition variable	59
3.4.2.2	Aller à la rencontre des nouvelles pratiques	60
3.4.3	Un projet d'établissement à refondre	61
3.4.3.1	Engager une réflexion continue.....	61
3.4.3.2	Pour un accompagnement de la personne	62
3.4.3.3	La maltraitance, un risque permanent à prévenir	66
3.4.3.4	Ouvrir la MAS au partenariat	67
3.5	La gestion du projet : les moyens humains et financiers.....	68
3.5.1	Un effectif mieux réparti et aux qualifications renforcées.....	68
3.5.1.1	Une projection des effectifs	71
3.5.1.2	La gestion des emplois et des compétences du personnel actuel	72
3.5.2	Un nouveau personnel à intégrer.....	74
3.5.2.1	Le recrutement des nouveaux salariés	74
3.5.2.2	Penser l'accueil et l'intégration des nouveaux salariés	74
3.5.3	Une projection financière de la future MAS	75
3.5.3.1	L'activité prévisionnelle.....	75
3.5.3.2	Le budget prévisionnel	75
3.5.3.3	Le prix de journée moyen	76
CONCLUSION		79
BIBLIOGRAPHIE.....		81
LISTE DES ANNEXES.....		I

Liste des sigles utilisés

ADAPEI 22	Association Départementale des Amis et Parents de personnes handicapées mentales des Côtes d'Armor
AMP	Aide Médico Psychologique
CASF	Code de l'Action Sociale et des Familles
CAT	Centre d'Aide par le Travail
CDAPH	Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées
CROSMS	Comité Régional de l'Organisation Sociale et Médico-Sociale
CTNERHI	Comité Technique National d'Études et de Recherches sur les Handicaps et les Inadaptations
DDASS	Direction Départementale des Affaires Sanitaires et Sociales
DGAS	Direction Générale des Affaires Sociales
DRASS	Direction Régionale des Affaires Sanitaires et Sociales
DREES	Direction de la Recherche des Études de l'Évaluation et des Statistiques
E.A	Entreprise Adaptée
ESAT	Établissements et Services d'Aide au Travail
ETP	Équivalent Temps Plein
FAM	Foyer d'Accueil Médicalisé
FDT	Foyer double tarification
FEHAP	Fédération de Établissements Hospitaliers et d'Assistance Privés
GPEC	Gestion du Personnel, des Emplois et des Compétences
GRATH	Groupe de Réflexion et de réseau pour l'Accueil Temporaire de personnes Handicapées
IME	Institut Médico-Educatif
IMP	Institut Médico-Pédagogique
INSERM	Institut National de la Santé Et de la Recherche Médicale
MAS	Maison d'Accueil Spécialisée
MDPH	Maison Départementale des Personnes Handicapées
PRIAC	PRogramme Interdépartemental d'ACcompagnement des handicaps et de la perte d'autonomie
PVI	Projet de Vie Individualisé
SAMSAH	Service d'Accompagnement Médico-Social pour Adultes Handicapés
SATRA	Service d'Accueil et de TRavail Adapté
SESSAD	Service d'Éducation Spéciale et de Soins à Domicile

INTRODUCTION

Depuis le milieu du XXème siècle, la place des personnes handicapées au sein de la société française fait l'objet d'une évolution progressive vers une plus grande reconnaissance et une meilleure prise en compte de leurs besoins. Ce mouvement aura été encadré par des lois qui sont des repères marquants de cette évolution. Les deux lois du 30 juin 1975, l'une organisant le secteur médico-social et l'autre concernant la prise en charge des personnes handicapées auront permis de poser clairement les bases de la solidarité nationale. Aujourd'hui, la loi du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale et la loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées ont pris acte de l'évolution des trente dernières années. La personne, usager d'une prestation, à qui il est reconnu des droits, est placée au cœur des dispositifs.

Comme l'ensemble des établissements et services du secteur social et médico-social, la maison d'accueil spécialisée Roc Bihan opère des transformations pour mettre en œuvre les nouvelles dispositions.

La mise en conformité des outils définis par la loi du 2 janvier 2002 étant aboutie, l'enjeu de la MAS Roc Bihan est d'être aujourd'hui en capacité d'offrir à l'usager des réponses personnalisées au regard de ses besoins, et de développer la qualité de l'accompagnement de la personne. Dans la première partie de mon mémoire, je cherche à situer la MAS Roc Bihan par rapport aux objectifs de la loi. Pour cela, je fais apparaître les spécificités des personnes accueillies grâce à une étude de population. En interrogeant le concept d'autonomie, je dégage un axe de travail possible pour donner du sens dans l'accompagnement de la personne. Les modalités de la prise en charge des résidents ensuite sont analysées pour repérer les points à améliorer.

Dans la deuxième partie, je poursuis mon analyse de l'établissement. Elle m'amène à faire le constat de difficultés liées à des aspects contextuels de la MAS Roc Bihan sur lesquels il est difficile ou impossible d'agir. Par ailleurs, la configuration architecturale très particulière m'oblige à dresser un jugement sans nuance quant aux contraintes que génère le bâti. Ce diagnostic prend d'autant plus de poids que la MAS Roc Bihan doit s'inscrire dans un contexte qui évolue pour mieux répondre aux besoins des personnes handicapées.

Ces différents points d'analyse internes et contextuels motivent mon choix d'opérer le transfert de la MAS Roc Bihan sur un autre site dans une volonté d'offrir aux résidents un cadre de vie adapté, d'intégrer une diversification de réponses pour la personne handicapée et d'améliorer la qualité de l'accompagnement par l'équipe professionnelle. Dans la troisième partie du mémoire, je projette les contours d'un nouvel établissement au regard des manques ou insuffisances de la situation actuelle. Pour cela, je fais reposer la

conception du projet sur une démarche participative de l'ensemble des parties concernées. Au final, j'explore des aspects des ressources humaines et de la gestion financière. Dans ce projet, la question de la projection des emplois et des compétences est cruciale du fait qu'il s'agit de réussir le transfert du personnel existant.

1 ROC BIHAN, UNE MAS CONFRONTÉE À DES LIMITES POUR RÉPONDRE AUX BESOINS DES PERSONNES ACCUEILLIES.

1.1 LE CONTEXTE DE LA CRÉATION DE LA MAS ROC BIHAN

1.1.1 De la reconnaissance de la spécificité du handicap mental en France

Le mot « handicap » pour qualifier les infirmités touchant les humains ne s'inscrit dans le langage français que depuis les années 50-60 du siècle dernier. Dans un esprit de catégorisation, il est alors décliné par l'adjonction de qualificatifs : handicap physique, handicap mental, handicap sensoriel, voire plus récemment handicap social. Cette évolution dialectique correspond à l'émergence d'une prise en compte plus spécifique des différents types de handicap, et donc en particulier du handicap mental.

En effet, si l'on remonte avant cette période charnière du milieu du XX^{ème} siècle, c'est la notion d'infirmité qui faisait sens commun. Dans son historique du handicap, de l'antiquité à nos jours, Henri-Jacques STIKER¹ distingue deux grandes périodes : la première, de l'antiquité au XVII – XVIII^{ème} siècle, a comme lien commun la recherche de la signification de l'infirmité, souvent d'ordre divin (de quoi est-elle le signe ?). La deuxième période, qui s'étend du XVII^{ème} à nos jours, est davantage axée sur le traitement de l'infirmité, en corollaire du développement de la science. D'abord victime d'une ségrégation globale (période du grand enfermement), la place de l'infirme évolue progressivement du XIX^{ème} au début du XX^{ème} siècle en raison de la nécessité de prise en compte des mutilés du travail de la révolution industrielle, des mutilés de la première guerre mondiale, et des victimes des grands fléaux (tuberculose, polio).

L'élan de solidarité nationale de 1945 accélère la reconnaissance des personnes handicapées dans leurs spécificités. En parallèle, les familles des personnes handicapées mentales commencent à se mobiliser et sollicitent l'engagement de l'État. La prise en charge des personnes se structure progressivement (Premiers établissements pour l'accueil des trisomiques dans les années 50 ; Création de l'UNAPEI en 1960). Mais il faudra attendre la parution des deux lois du 30 juin 1975² pour que la prise en charge de la personne handicapée (physique, sensorielle ou mentale) soit posée comme relevant pleinement de la solidarité nationale.

¹ STIKER H.J. *Corps infirmes et sociétés*. Paris : Dunod, 1997, 217 p.

² Loi d'orientation n°75-534 du 30 juin 1975 en faveur des personnes handicapées et loi n° 75-535 du 30 juin 1975 relative aux institutions sociales et médico-sociales.

Ces lois majeures qui permettent l'organisation du secteur médico-social, ouvrent de nouvelles perspectives pour les personnes handicapées, en particulier celles qui sont les plus déficitaires. Ainsi, l'article 46 de la loi 75-534 spécifie la création d'«*établissements ou services d'accueil et de soins destinés à recevoir les personnes handicapées adultes n'ayant pu acquérir un minimum d'autonomie et dont l'état nécessite une surveillance médicale et des soins constants* ». Les parutions du décret n° 78-1211 du 26 décembre 1978 et de la circulaire n°62 AS du 28 décembre 1978 donneront officiellement naissance à une nouvelle catégorie d'établissements dénommée « Maison d'Accueil Spécialisée ». Les associations oeuvrant dans le champ du handicap mental qui avaient largement contribué à l'émergence de ces nouvelles dispositions, s'engagent alors progressivement dans la création de MAS. En effet, le besoin de ce type d'établissement devient de plus en plus important pour les personnes lourdement handicapées qui ne bénéficiaient pas jusque-là de lieux de vie adéquats (IME, établissements hospitaliers ou psychiatriques).

1.1.2 L'ADAPEI 22, une association pionnière dans le département

L'Association Départementale des Amis et Parents d'Enfants Inadaptés³ des Côtes d'Armor est née de cet élan d'après guerre précédemment évoqué puisqu'elle a été fondée à St Briec en mars 1961 par quelques pionniers parents d'enfants trisomiques. Elle a démarré son action par la création en 1962 d'une garderie d'entraide familiale.

Le premier établissement, un Institut Médico Pédagogique, ouvre en 1965 à Saint Briec. C'est alors l'amorce d'un développement d'activités qui sera fort et constant au fil des années, pour répondre aux différents besoins du handicap mental. Les vingt années à suivre verront la création d'établissements et services pour enfants et adultes dans tout le département : IME, CAT, foyers d'hébergements, SATRA...

Au début des années 80, l'association est amenée à rechercher des solutions pour les personnes les plus lourdement handicapées. Il s'agit de jeunes adultes en IME qui ont depuis le décret de 1978 une orientation MAS, de travailleurs en CAT dont les capacités ont fortement décliné ou encore des besoins urgents de personnes en famille. En parallèle, les progrès de la médecine et un suivi mieux adapté permettent de plus en plus d'allonger l'espérance de vie de personnes qui atteignaient auparavant rarement l'âge adulte.

La MAS « Les Sorbiers » voit le jour en 1984 par une reconversion de l'IME qui subissait une chute d'effectif depuis plusieurs années. C'est la première MAS du département. Elle se développe progressivement pour accueillir 56 résidents en 1989 (agrément de 53

³ Tout en ayant gardé les mêmes sigles, l'association se dénomme aujourd'hui « Association Départementale des Amis et Parents de personnes handicapées mentales des Cotes d'Armor »

internes et 3 externes), puis 62 en 2005 (6 places d'extension temporaire dans l'attente de l'ouverture d'une nouvelle MAS en 2007).

L'agrément de la MAS autorise l'accueil de personnes handicapées mentales profondes avec handicaps associés et/ou troubles du comportement. S'inscrivant dans l'esprit de la circulaire 62 AS et pour répondre à la diversité des demandes, l'établissement s'oriente vers un accueil plutôt généraliste. L'insuffisance dans le département d'autres solutions d'accueil de type Foyer à Double Tarification (aujourd'hui Foyer d'Accueil Médicalisé) ont renforcé cette orientation.

1.1.3 La Maison d'Accueil Spécialisée Roc Bihan

Début 1990, alors que la MAS « Les Sorbiers » atteint sa pleine capacité, les besoins de places en MAS sur le département continuent de croître. Plusieurs projets de création de MAS pour des publics aux pathologies spécifiques (autisme, traumatisés crâniens) émergent de différentes associations. Pour sa part, L'ADAPEI 22 soumet le projet d'un nouvel établissement pour absorber une liste d'attente grandissante.

Par ailleurs, le Centre Hospitalier de St Brieuc envisage à cette époque la fermeture d'un CANTOU⁴, service prenant en charge des personnes déficientes âgées d'une quarantaine d'années.

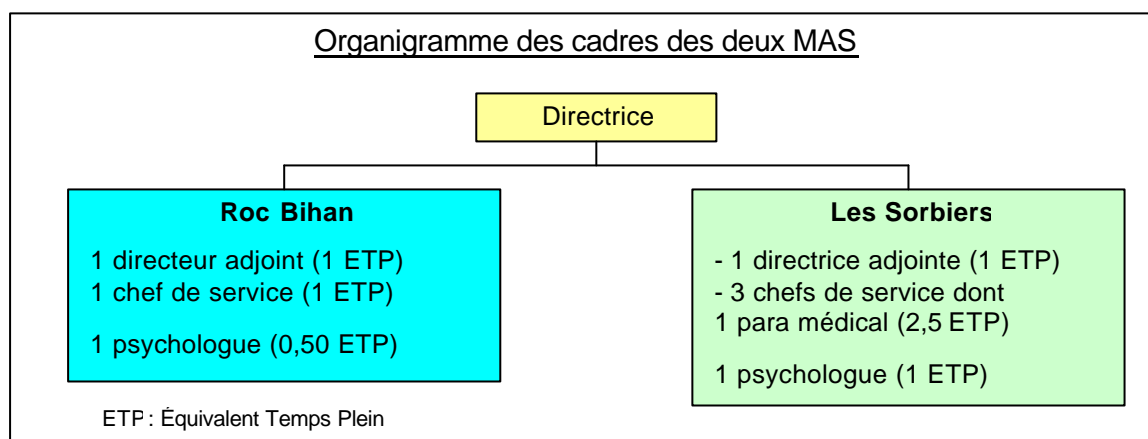
La conjugaison de ces deux paramètres emportera l'accord des décideurs publics pour la création d'une nouvelle structure.

Une opportunité immobilière détermine le choix du site sur un quartier proche du centre ville de St Brieuc, rejoignant en cela le souhait des porteurs du projet de favoriser l'intégration et la socialisation des futurs résidents.

Roc Bihan ouvre ses portes en mai 1994. Son agrément est de 24 places en internat, mais l'effectif s'élèvera très rapidement à 26 personnes (Fin 1995). 70% des résidents étaient auparavant pris en charge dans des structures de l'ADAPEI 22. Les autres personnes sont venues de deux établissements sanitaires (dont le CANTOU du Centre Hospitalier de St Brieuc) ou étaient à domicile.

Roc Bihan est une structure autonome avec son budget propre. Un directeur, nommé à l'ouverture, part en retraite en 1995. Le poste de directeur budgété à la MAS « Les Sorbiers » devient commune aux deux MAS. Chaque établissement est doté d'un poste de direction adjointe. J'occupe celui de Roc Bihan depuis le mois d'octobre 2005.

⁴ Un service de CANTOU (Centre d'Activités Naturelles Tirées d'Occupations Utiles) s'adresse aujourd'hui à des personnes âgées présentant des symptômes de démence ou de maladie d'Alzheimer.



1.2 Les personnes accueillies à Roc Bihan : une population hétérogène

1.2.1 Le polyhandicap, un concept récent et souvent réinterrogé

La MAS Roc Bihan a un agrément pour l'accueil de personnes polyhandicapées.

Le terme « polyhandicap » est d'un usage récent puisqu'on reconnaît son premier emploi par le Dr FONTAN en 1972. Cependant, la prise de conscience d'une population spécifique émerge dans les années 50-60 dans les services hospitaliers de pédiatrie. On parle alors d'enfants encéphalopathes ou arriérés profonds, dénomination par défaut pour les différencier des enfants infirmes moteurs cérébraux dont l'intelligence normale est identifiée.

Jusqu'en 1965, la prise en charge hospitalière reste minimaliste avec une indissociation des pathologies. À partir de cette date, le CESAP⁵, nouvelle association de parents et de professionnels, se mobilise autour de cette population : création d'établissements adaptés, mise en avant du terme « polyhandicap », réunions d'information, études épidémiologiques avec l'INSERM...

La loi d'orientation en faveur des personnes handicapées du 30 juin 1975 conforte cet engagement en instituant les MAS, sans pour autant spécifier la notion de « polyhandicap ».

Il faut encore attendre 1984 pour qu'un groupe d'étude réuni par le CTNERHI⁶ répertorie en trois groupes les handicaps associés sous les dénominations de « polyhandicap », « plurihandicap » et « surhandicap »⁷. Le polyhandicap est alors décrit comme « un

⁵ CESAP : Centre d'Étude et de Soins aux Arriérés Profonds

⁶ CTNERHI : Centre technique National d'Études et de Recherche sur le Handicap et les Inadaptations

⁷ ZUCMAN E., SPINGA J.A. *Les enfants atteints de handicaps associés : les multihandicapés*. Paris : CTNERHI, PUF, 1985.

handicap grave à expressions multiples avec restriction extrême de l'autonomie et déficience intellectuelle sévère (QI<50) »

Cette définition servira de référence aux textes réglementaires à venir. Ainsi, l'annexe XXIV ter du 27 octobre 1989 s'en inspire en y apportant quelques modifications : « *handicap grave à expression multiple associant déficience motrice et déficience mentale sévère ou profonde et entraînant une restriction extrême de l'autonomie et des possibilités de perception, d'expression et de relation* ». Ce texte s'adressant aux établissements prenant en charge des enfants ou adolescents polyhandicapés est devenu par extension une référence pour les établissements pour adultes.

Par la suite, d'autres définitions tenteront d'élargir ou de préciser celle de l'annexe XXIV ter. On peut retenir la dernière en date du CTNERHI⁸ qui se veut plus fonctionnelle et large : « *association de déficiences graves avec retard mental moyen, sévère ou profond (QI< 50) entraînant une dépendance importante à l'égard d'une aide humaine et technique permanente, proche, et individualisée* »

Au final, chaque définition pose ses limites par rapport à une réalité qu'il est souvent difficile de diagnostiquer précisément et par conséquent de classer. Ce n'est pas par hasard si, comme le souligne Elisabeth ZUCMAN⁹, le concept de « grande dépendance » émerge comme pivot central et unificateur des troubles associés.

1.2.2 Une population hétérogène

Roc Bihan accueille aujourd'hui 27 personnes. Cette population se compose de 20 hommes et de 7 femmes. La tranche d'âge s'étend de 23 ans pour le plus jeune à 62 ans pour le plus âgé. La moyenne d'âge est de 42,61 ans. Il s'agit d'un chiffre relativement élevé si l'on considère les pathologies des résidents et leurs évolutions.

Comme la MAS «Les Sorbiers », l'accueil des personnes handicapées à la MAS Roc Bihan peut être qualifié de généraliste. Plusieurs raisons ont concouru à cela :

- les textes fondateurs des MAS qui définissent la population à accueillir de manière large ;
- le fait que le terme polyhandicap puisse aussi être interprété de manière large ;
- des besoins de places pour des personnes prises en charge dans d'autres établissements de l'association ;
- un équipement départemental insuffisant en capacité d'accueil spécialisé au début des années 90.

⁸ ZUCMAN E. *Accompagner les personnes polyhandicapées*. Collection Études et Recherches. Paris : CTNERHI, 1998, Préambule (p 7).

⁹ Idem in Les limites d'une nouvelle définition (p 12).

De fait, les résidants accueillis à l'ouverture de Roc Bihan présentent des pathologies très diversifiées tant au niveau des atteintes physiques que des degrés de déficience mentale. Les tendances suivantes se dégagent quant à l'origine du handicap chez les résidants actuels de Roc Bihan :

- 10 personnes handicapées en raison d'une maladie rare et/ou d'origine génétique ;
- 8 personnes handicapées suite à des séquelles de prématurité ou de souffrances néo-natales,
- 5 personnes dont l'origine de la déficience n'est toujours pas élucidée dans l'état actuel des recherches médicales,
- 3 personnes dont les handicaps sont dus à des accidents de la vie, des réactions post-vaccinales...

A ce handicap initial, peut venir se greffer d'autres difficultés :

- un autre handicap pour 24 résidants : surdit , c cit , troubles du comportement, syndrome autistique ;
- une maladie pour 2 r sidents : insuffisance r nale grave, cardiopathie.

Se surajoutent  galement des troubles du fait de l'avanc e en  ge des personnes :  pilepsie de la personne  g e, vieillissement pr coce et acc l r  chez les personnes trisomiques, troubles de la d glutition, perte de la ma trise sphinct rienne, troubles d mentiels...

L'allongement spectaculaire de l'esprance de vie des personnes polyhandicap es gr ce aux progr s de la m decine et surtout   des soins quotidiens appropri s, expose maintenant celles-ci aux m mes risques que la population « normale » : cancers, maladie d'Alzheimer¹⁰. Si la MAS Roc Bihan n'est pas encore confront e   ce type de situations, elles ont  merg    la MAS « Les Sorbiers ».

1.2.3 Quel niveau d'autonomie des r sidents ?

1.2.3.1 Autonomie, un concept fr quemment employ 

Pourquoi parler d'autonomie concernant les personnes accueillies en MAS ? Cette question s'est impos e   moi lors de mon embauche   la MAS en octobre 2005.

Ce concept, associ  en g n ral   celui de la d pendance, appara t quasi syst matiquement d s lors que l'on aborde la probl matique des personnes lourdement handicap es.

¹⁰ Intervention de M Bernard AZEMA, m decin psychiatre, le 19 mai 2006, aux journ es nationales MAS/FAM d'Angers. « *Esp rance de vie, sant  et qualit  de vie des personnes handicap es* »

Ainsi, l'article 46 de la loi 75-534 du 30 juin 1975 précise la population adulte à accueillir dans des établissements spécialisés comme « *n'ayant pu acquérir un minimum d'autonomie* ». La circulaire N°62 AS du 28 décembre 1978 qui l'explicite s'étend longuement sur cette expression pour la caractériser par la nécessité de recourir à une tierce personne pour les actes de la vie courante.

Mais l'article 1 de l'annexe XXIV ter du 27 octobre 1989 va plus loin en précisant que « *(le) polyhandicap (...) nécessite le recours à des techniques spécialisées pour le suivi médical, l'apprentissage des moyens techniques de relation et de communication, le développement des capacités d'éveil sensori-moteur et intellectuelles concourant à l'exercice d'une autonomie optimale* ». On a pu constater précédemment que ce concept transparaît dans toutes les tentatives de définition du polyhandicap.

Plus récemment, la loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale et la loi n°2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées font référence de manière très insistante au concept d'autonomie. L'article L116-1 du Code de l'Action Sociale et des Familles incéré par la loi du 2 janvier 2002 stipule que « *L'action sociale et médico-sociale tend à promouvoir, dans un cadre interministériel, l'autonomie et la protection des personnes, la cohésion sociale, l'exercice de la citoyenneté, à prévenir les exclusions et à en corriger les effets* ». La « charte des droits et libertés des personnes accueillies », instituée par la même loi et aujourd'hui affichée dans tous les établissements, ne manque pas non plus d'y faire appel en consacrant à l'autonomie l'article 8 intitulé « Droit à l'autonomie ». La loi du 11 février 2005 a pour sa part renforcé les missions de la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA), créée par la loi du 30 juin 2004, en élargissant son champ d'intervention aux personnes handicapées. Il apparaît donc clairement que la référence à l'autonomie s'inscrit de plus en plus au cœur de toutes les orientations majeures du secteur social et médico-social et se retrouve explicitement traduite dans les textes législatifs.

La prégnance de ce terme se décline également au niveau du cadre associatif de la MAS Roc Bihan. Le projet associatif de l'ADAPEI 22, réalisé en 2004 et intitulé « Rassemblés et Solidaires pour Accueillir, Ecouter, Agir », développe les engagements fondamentaux de l'association. Une charte des usagers figure dans ce document. Elle précise les convictions et les engagements de l'association en direction des personnes handicapées accueillies : « *l'association s'engage à mettre en œuvre un dispositif qui permet à la personne handicapée de développer au mieux ses potentialités, d'accéder au meilleur niveau d'autonomie possible eu égard à sa déficience* ». La question de l'autonomie fait donc l'objet d'un engagement formel de l'association en terme d'action et de recherche de résultat.

Les documents formalisés au sein de la MAS s'inscrivant en cohérence des orientations tracées par le projet association, on y retrouve logiquement une déclinaison du concept. Le projet d'établissement se donne comme mission, en direction des personnes accueillies, de « *mettre en œuvre les moyens propres à développer leurs acquisitions d'autonomie physique et intellectuelle* ». La formulation est reprise dans les mêmes termes dans le contrat de séjour au titre des « objectifs globaux de prise en charge des résidents ».

Au regard de la fréquence du recours à la notion d'autonomie dans tous les textes qui cadrent les missions et l'activité de la MAS, je fais le choix d'approfondir le sens du mot pour en rechercher l'opérationnalité dans la pratique professionnelle. Je le traduis par cette question : En quoi le concept d'autonomie peut-il être porteur de sens au regard de la prise en charge des personnes polyhandicapées en MAS ?

1.2.3.2 Une approche théorique du concept d'autonomie

a) Un mot empreint de subjectivité

S'il fallait désigner un mot qui aujourd'hui se retrouve des plus utilisés dans le langage courant, tous domaines confondus, celui d'« autonomie » serait probablement choisi. Pourquoi un tel succès ? Sans nul doute parce que ce mot est porteur de valorisation. Parler d'autonomie induit des notions de liberté, d'indépendance, de responsabilité. Autant de concepts qui peuvent référer à un idéal de vie ou de société. L'autonomie peut se percevoir comme une quête, un but à atteindre : ne dépendre de personne ! Dans une société qui tend vers l'individualisme, le terme a donc toutes les raisons d'être à la mode. Et pourtant, si tout le monde nomme l'autonomie, sa représentation reste floue. De même, les actions s'y référant relèvent souvent de l'intuition. Lorsqu'une personne dit de quelqu'un, d'un enfant par exemple, que celui-ci est autonome, cette affirmation trouve souvent ses fondements dans ses représentations personnelles. Une autre pourra dire tout aussi affirmativement que l'enfant n'est pas autonome en se référant à d'autres critères. L'emploi du mot n'est donc pas exempt de subjectivité.

Appliquée sans plus de repère au champ de la déficience mentale profonde, l'autonomie peut devenir une visée abstraite et inaccessible, donc inopérante dans une démarche d'accompagnement des personnes handicapées.

Il paraît donc important de s'arrêter sur la définition de l'autonomie et d'évaluer en quoi ce terme peut faire concept, c'est à dire une représentation mentale abstraite, générale, stable et objective. Il convient, dans un contexte professionnel de prise en charge, que les notions et concepts qui sous-tendent l'action soient porteurs d'objectivité, de cohérence et appropriables par le plus grand nombre.

b) *De l'absolu à une approche nuancée*

Composé de « auto » (soi-même) et de « nomos » (loi), le mot grec « autonomos » signifie « qui se régit par ses propres lois ». Ce « droit de se gouverner par ses propres lois » s'inscrit dans un sens davantage politique du terme, dont la civilisation antique grecque était friande. Dans une approche plus philosophique, l'autonomie est « un droit pour l'individu de déterminer librement les règles auxquelles il se soumet », ce que KANT¹¹ nomme « l'autonomie de la volonté » qu'il oppose à « l'hétéronomie ».

En resserrant volontairement le champ d'application du mot « autonomie » sur la dimension de l'humain, on peut citer la définition de Robert LAFON : « *L'autonomie consiste à faire soi-même sa loi, et à disposer de soi dans les diverses situations pour une conduite en harmonie avec sa propre échelle de valeurs. Le moi est principe d'autonomie, et on ne peut parler d'autonomie que lorsqu'il y a conscience de soi. Toutefois l'autonomie n'est jamais complète et doit se reconquérir sans cesse, parce que nous restons toujours dépendants de notre affectivité, de notre comportement et des exigences sociales. Autonomie ne saurait se confondre avec liberté absolue, ni isolement. Être autonome, c'est choisir entre les valeurs et courants d'opinion divers qui nous sont offerts et adhérer d'une manière lucide à telle ou telle de ces valeurs pour les faire siennes. Dans cet ordre d'idées, autonomie est à entendre comme un des éléments fondateurs et constituants de la responsabilité* »¹². L'intérêt de cette définition est d'introduire de la relativité à la dimension d'absolue qui colle au terme d'autonomie. De même l'idée de lien, de relation apparaît.

Anne-Marie POLET-MASSET¹³ nomme l'interdépendance comme l'étape finale du développement de l'autonomie qui en comprendrait quatre : la dépendance (symbiose et soumission à l'autre), la contre-dépendance (j'existe par rapport et en opposition à l'autre), l'indépendance (je n'ai plus besoin de l'autre pour exister), et enfin l'interdépendance. Cette dernière se caractérise par la prise en compte de l'écoute, l'échange, autrement dit l'affirmation de soi et l'acceptation de l'autre (je peux faire seul ou, consciemment, être en symbiose). Au regard de cette mise en perspective, l'autonomie devient « *un projet pour le développement de la personne* »¹⁴. La définition d'étapes implique par ailleurs que l'accès à l'autonomie n'est pas linéaire. Un événement

¹¹ KANT Emmanuel : Philosophe allemand (1724-1804)

¹² LAFON R. *Vocabulaire de psychopédagogie et de psychiatrie de l'enfant*. Paris : PUF, 1973, 1060 p.

¹³ POLET-MASSET A.M. *Passeport pour l'autonomie ; affirmez votre propre rôle*. Paris : LAMARRE, 1993, 127 p.

¹⁴ HOFFMANS-GOSSET M.A. *Apprendre l'autonomie; Apprendre la socialisation*. Lyon : Chronique sociale, 1996, 161 p.

familial, un nouvel emploi, un accident, peuvent perturber le parcours vers l'autonomie d'un individu. Sans parler de faits exceptionnels, chacun est confronté au quotidien à des niveaux d'autonomie différents en fonction des situations, et qui de surcroît peuvent fluctuer pour une même situation.

Aussi intéressantes soient-elles, ces approches positionnent toujours l'autonomie comme une visée sans fin, quasi inaccessible, même si le «découpage» par étapes rend ce concept plus palpable. Or, si l'autonomie reste concrètement floue, qu'en est-il de la signification de son emploi en direction des personnes atteintes de déficiences mentales ? Ne risque-t-on pas de placer ces personnes, mais aussi leurs aidants (parents, professionnels) face à une projection infinie, au nom de leur développement psychique ou de l'intégration sociale, pour n'aboutir qu'à un ressenti d'échec ? Si l'autonomie est une visée, il convient d'arrêter les objectifs que l'on se fixe au regard du potentiel de la personne.

c) Pour un concept opérant

Dans une recherche de sens pour l'accompagnement des personnes handicapées, l'autonomie telle que définie plus haut peut présenter des écueils. Il importe donc de modifier l'approche de ce concept pour le rendre opérant.

Un groupe de chercheurs québécois, associé à des parents d'enfants handicapés a travaillé sur le concept d'autonomie¹⁵. Dans une démarche de clarification du concept, le groupe propose deux définitions, compilations d'approches de plusieurs auteurs et courants de pensée.

La première définition est de nature ontologique : « *L'autonomie est la liberté et le droit relatifs de décider, de choisir et d'agir d'un individu ou d'une collectivité sans sujétion à autrui* ».

La deuxième est davantage fonctionnelle : « *L'autonomie est la capacité d'une personne à décider, à mettre en œuvre ses décisions et à satisfaire ses besoins particuliers sans sujétion à autrui* ».

Si je retiens de la première définition la notion de droit comme acquise, je note que la deuxième présente l'autonomie comme une capacité de choisir et d'agir qui peut s'exercer sur des choses concrètes. Autre élément important, la relation d'aide n'est pas exclue de la définition, contrairement aux relations de sujétion, de soumission ou de contrainte. Par l'approche qu'elle propose, cette définition ouvre concrètement et pleinement les champs du possible quant au concept d'autonomie pour les personnes

¹⁵ ROCQUE S, LANGEVIN J, DROUIN C, FAILLE J. *De l'autonomie à la réduction des dépendances*. Montréal : Editions Nouvelles, 1999, 106 p.

handicapées. Nombreuses sont les personnes même lourdement atteintes qui peuvent exprimer à minima un choix par un geste, une expression, un regard.

Le groupe de recherche retient deux sphères de capacités à l'œuvre dans l'autonomie :

- l'autonomie de décision : relative à la prise de décision, basée sur les préférences, les croyances et les valeurs de la personne ;
- l'autonomie d'exécution : relative à la satisfaction de besoins particuliers qui se met en œuvre par la réalisation d'actions, d'activités ou de tâches.

Deux constats sont faits : d'abord que l'autonomie totale n'existe pour personne ; ensuite, que toute personne dispose d'une capacité d'autonomie de décision, même à minima. Dans ce sens, les auteurs avancent l'idée que le terme de « personne non-autonome » serait alors à bannir.

Cette proposition trouve bien sûr sa limite auprès des personnes touchées par des pathologies extrêmes avec lesquelles même la communication non verbale est impossible. Ce n'est cependant pas le cas de tous les résidents de la MAS Roc Bihan.

d) S'attacher à la réduction des dépendances

Partant du principe que l'autonomie s'acquiert progressivement tout au long de la vie, de manière non rectiligne et parfois régressive, et qu'enfin il n'existe pas de programme formel pour devenir autonome, les auteurs proposent de s'attacher plutôt à réduire les dépendances. La réduction des dépendances serait alors « *un processus contractualisé visant soit à rendre plus faible la sujétion à autrui ou soit à rendre moins nombreuses les tâches et les activités sur lesquelles porte la sujétion, et ce pour la décision et l'action* ».

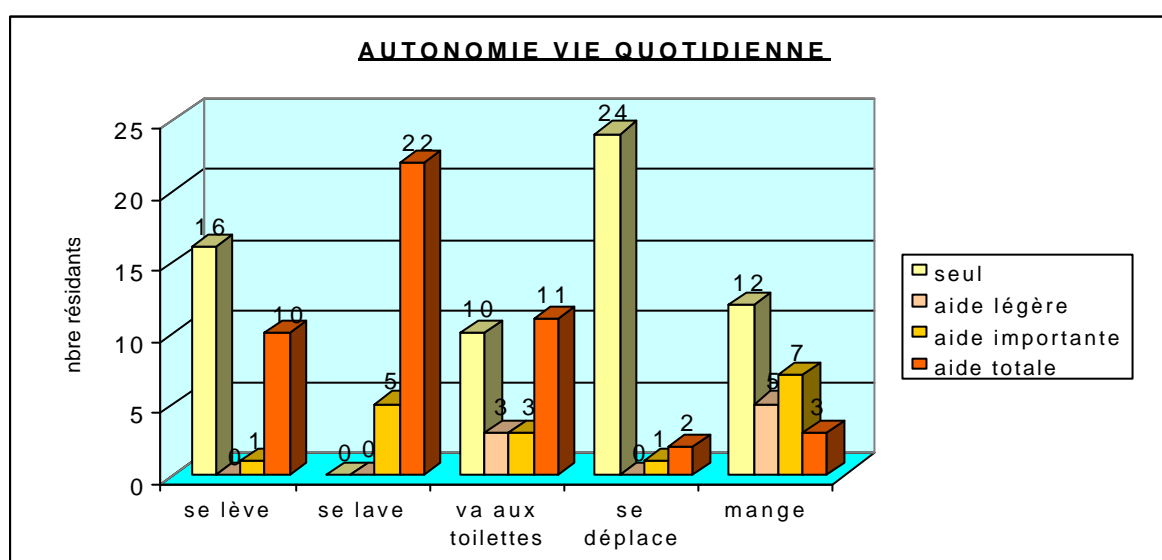
Ce travail de recherche permet de situer l'intervention et l'éducation dans une optique plus constructive et concrète. En s'attachant à faire évoluer un état présent, on ne se place plus dans une projection abstraite ou inaccessible, qui risque de générer un sentiment permanent d'échec et d'insatisfaction pour les personnes handicapées et celles qui les accompagnent.

Cette approche du concept d'autonomie permet de donner du sens et une ambition à un accompagnement des personnes déficientes mentales. Elle centre l'attention sur la capacité de la personne handicapée à énoncer des choix et sur la recherche de son expression. Le concept peut alors être à l'œuvre au sein d'établissements de type Maison d'Accueil Spécialisée en l'incluant concrètement dans la pratique quotidienne. Je pense aussi à l'intérêt de l'utiliser comme grille de lecture pour l'élaboration du projet individualisé.

1.2.3.3 L'évaluation du degré d'autonomie des résidents

Dans la logique de l'approche du concept d'autonomie précédemment développée, j'interroge le potentiel des résidents de la MAS Roc Bihan sur les versants de l'autonomie d'exécution et de l'autonomie de décision. Pour cela, je m'appuie sur une grille élaborée

par la Direction de l'Action Sociale intitulée « grille d'autonomie des enfants polyhandicapés associant une déficience motrice et mentale grave fréquentant des établissements et services d'éducation spécialisée »¹⁶ à partir de laquelle j'ai élaboré un questionnaire¹⁷. Celui-ci a été renseigné pour les 27 résidents de Roc Bihan avec la psychologue et des encadrants (personnel qui accompagne au quotidien les résidents). Pour cerner le degré d'autonomie d'exécution, je repère la capacité des résidents face aux actes essentiels de la vie quotidienne. Les chiffres montrent sur plusieurs items des capacités de la part des résidents à faire seul (se lever ou aller aux toilettes, se déplacer). La majorité des résidents possède une certaine autonomie d'exécution. Je précise toutefois que ce potentiel physique est à relativiser en prenant en compte la complexité des déficiences (un résident capable de se déplacer seul mais à condition de sollicitations verbales importantes).

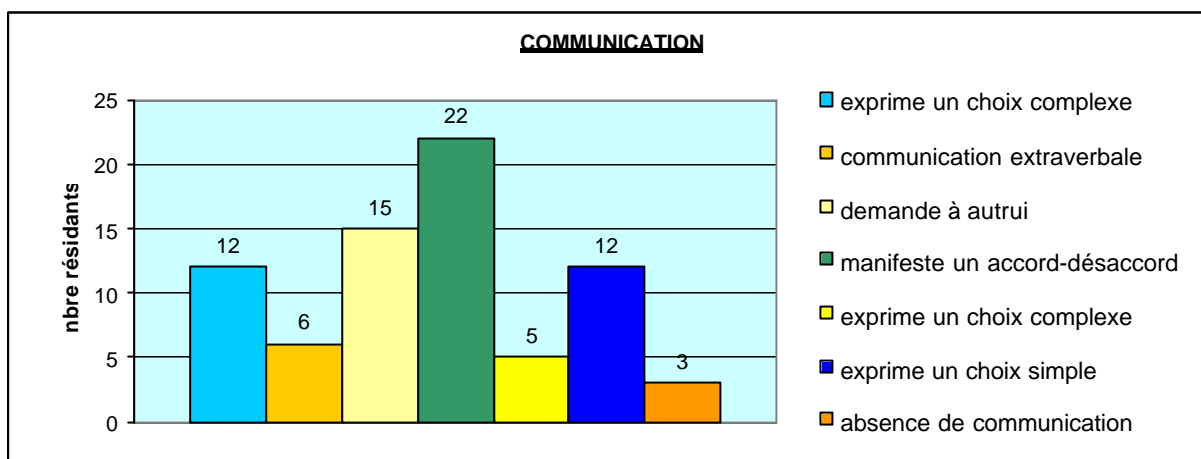


Si la capacité d'exécution représente un grand intérêt, je considère que l'autonomie de décision est plus intéressante à évaluer puisqu'elle représente pour la personne la possibilité de s'exprimer par rapport à ce qui la concerne. Les chiffres recueillis sur les items autour de la communication et de la compréhension montrent que 22 résidents peuvent exprimer un accord-désaccord et 12 un choix simple.

¹⁶ Cette grille très détaillée comprend 12 items principaux couvrant tous les aspects de la vie quotidienne d'un enfant accueilli en établissement : alimentation, déplacements, appareillages, propreté, hygiène, compréhension, vie relationnelle... Dans ZUCMAN E. *Accompagner les personnes polyhandicapées*. Collection Études et Recherches. Paris : CTNERHI, 1998, annexe IV.

¹⁷ Cf. Annexe 6

Le potentiel des résidants de Roc Bihan en terme d'autonomie de décision est donc bien réel. Cette étude succincte confirme que la référence au concept d'autonomie est judicieuse. En effet, si la communication et l'expression d'un choix sont possibles, alors un travail sur l'autonomie ou la réduction des dépendances peut s'opérer. L'objet de l'accompagnement sera alors de favoriser l'expression de la personne et d'être attentif aux manifestations parfois minimales.

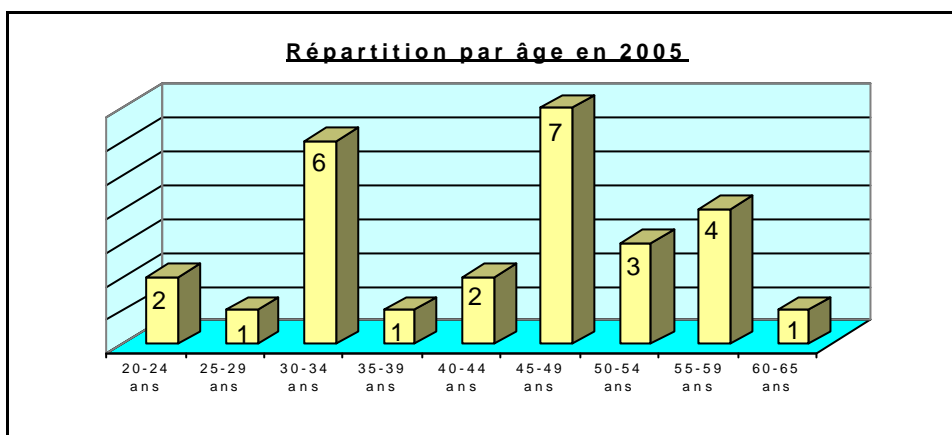


1.2.4 Une population vieillissante

Lorsqu'elles furent instituées, les MAS étaient habilitées à accueillir des adultes de 20 à 60 ans. Aujourd'hui, seule la limite d'âge minimale qui inscrit les MAS dans la continuité de l'agrément des IME est encore d'actualité. En effet, la loi du 11 février 2005 a prévu la suppression de la limite maximale, tant pour les personnes accueillies que pour celles à accueillir. En juillet 2006, à l'occasion de la présentation du rapport du sénateur Christian BLANC intitulé « *Une longévité accrue pour les personnes handicapées vieillissantes : un nouveau défi pour leur prise en charge* », le ministre délégué aux personnes handicapées, Philippe BAS, a donné des instructions pour permettre le maintien en établissement médico-social des personnes handicapées de plus de 60 ans, ainsi que leur accueil. Un quota de places (10%) leur sera dorénavant réservé dans le cadre des créations de places de FAM et MAS. Concrètement, la mission des MAS d'accueillir les personnes handicapées toute la durée de leur vie d'adulte et jusqu'à la fin de leur vie est renforcée.

De fait, l'augmentation globale de l'espérance de vie des personnes handicapées fait que les personnes accueillies en MAS atteignent et dépassent les 60 ans. Deux résidants de Roc Bihan sont dans ce cas (60 et 62 ans). Le graphique ci-dessous montre que le contingent des plus de 50 ans est important puisqu'il représente un tiers des résidants.

La répartition par âge est la suivante :



Les réorientations étant rares (2 résidents ont quitté la MAS Roc Bihan pour un établissement spécialisé dans l'accueil d'autistes), la rotation au niveau des résidents est quasi uniquement générée par les décès (4 depuis l'ouverture en 1994). Le mouvement est donc faible et imprévisible. Il se traduit en chiffre par une augmentation rapide de la moyenne d'âge des résidents. Elle était de 42,5 ans fin 2005 et évolue de un an par an. Allongement de l'espérance de vie, peu de rotation, vieillissement des résidents, cette situation pose question à différents niveaux :

- L'avancée en âge de résidents s'accompagne d'une aggravation des troubles associés : problèmes physiologiques et organiques, troubles psychiques et psychiatriques, troubles liés au vieillissement. Le déclin des capacités et de l'autonomie de certains résidents est sensible d'année en année, même si celles-ci se situent encore à un niveau élevé par rapport à la réalité rencontrée en général en MAS. Il entraîne une augmentation des temps de prise en charge liés à la vie quotidienne : accompagnement de la toilette et de l'habillage, appareillage, aide au déplacement, allongement du temps des repas. Par exemple, la vigilance pendant les repas s'intensifie en raison des risques de fausse route pour un nombre accru de résidents qui perdent progressivement les réflexes de déglutition.
- L'écart d'âge est aujourd'hui de 39 ans (23 ans / 62 ans). Je constate que les personnes jeunes ont des besoins différents d'activités et sollicitent davantage les encadrants. Les résidents plus âgés, au delà de 45-50 ans sont plus passifs, ont besoin par exemple d'une sieste. Le bruit des « jeunes » les indispose parfois. La cohabitation sur un même lieu de vie de personnes avec un écart d'âge si large risque progressivement de devenir plus délicate à gérer. En effet, la dimension collective est assez prégnante avec des groupes de 13 et 14 résidents. Il est prévisible que l'écart d'âge augmente encore dans les années à venir.
- Je m'interroge sur les éventuelles conséquences d'une prise en charge à très long terme (10 ans, 20 ans, 30 ans et plus). N'y a-t-il pas des risques de repli de la

personne face au même environnement ? L'attention des professionnels ne peut-elle pas baisser d'intensité avec la durée ?

Les conséquences du vieillissement de la population ne sont donc pas sans risques sur la qualité de l'accueil. Elles mettent en évidence l'obligation d'adaptation de l'établissement (les professionnels, l'organisation) pour prendre en compte cette tendance et pour accompagner chaque personne dans sa spécificité et son évolution au fil de l'âge.

1.3 L'accompagnement des résidants

1.3.1 Soins et animation

La prise en charge des résidants est définie par les missions de la MAS inscrites dans le projet d'établissement :

- proposer un hébergement permanent ;
- apporter des soins que nécessite l'état des personnes accueillies ;
- mettre en œuvre les moyens propres à développer leur acquisition d'autonomie physique et intellectuelle ;
- proposer des activités en soutien à leur éveil et leur épanouissement physique et intellectuel.

Ces missions sont la traduction explicitée des obligations de service fixées par des textes législatifs précédemment cités instituant la création de MAS.

Concrètement, la prise en charge des résidants s'articule autour de deux axes :

- L'axe « soins » qui concerne la satisfaction des besoins élémentaires¹⁸. Il s'agit de l'aide pour les actes élémentaires de la vie quotidienne, le suivi et la surveillance médicale, les activités de rééducation, le suivi psychologique. Le bien-être, le confort et le plaisir sont des objectifs recherchés.
- L'axe « animation » qui intervient après la satisfaction des besoins vitaux, consistant à proposer des activités afin de mobiliser les résidants tout au long de la journée et de leur offrir des espaces d'expression.

1.3.2 L'internat, unique mode de prise en charge

La MAS Roc Bihan assure un accueil permanent pour les 27 personnes prises en charge aujourd'hui. L'ouverture 365 jours par an répond aux besoins des résidants et de leur famille. Pour l'année 2005, 11 personnes ont été présentes sur tous les jours de l'année,

¹⁸ Il est fait référence dans le projet d'établissement aux travaux de Virginia HENDERSON, infirmière américaine, qui a défini 14 besoins vitaux ou fondamentaux chez la personne. Ils correspondent bien à la réalité des interventions du personnel d'une MAS. Publication : Principes fondamentaux des soins infirmiers ; Conseil International des Infirmières. 1960. (Cf. Annexe 3)

4 sont sorties moins de 15 jours sur l'année. Ces situations concernent des résidants qui n'ont plus de famille ou dont les parents sont trop âgés pour pouvoir accueillir et prendre en charge la personne à domicile, ne serait-ce qu'une journée.

À contrario, certains résidants retournent en famille toutes les semaines, situant leur fréquentation de l'établissement très en deçà du taux d'activité de 94% accordé par la DDASS¹⁹ (en réalité, Roc Bihan a atteint un taux d'activité de 103,53% en 2005 du fait de l'effectif supérieur à celui de l'agrément).

À l'extrême, une résidante est accueillie seulement 4 jours par quinzaine depuis 10 ans. Ce rythme d'accueil a été mis exceptionnellement en place à la demande de ses parents, par ailleurs membres pionniers de l'ADAPEI 22 et engagés dans le projet de réalisation de Roc Bihan. Même si le temps de présence est faible, cette personne occupe une place d'internat. Aujourd'hui, l'avancée en âge de ses parents et l'évolution de la pathologie de la personne sont susceptibles de faire évoluer cet accueil vers un temps de présence plus en rapport avec l'internat complet.

L'internat représente actuellement l'unique mode de prise en charge de la MAS Roc Bihan, en phase avec le projet de création. L'établissement n'a jamais proposé d'autres types d'accueil comme de l'accueil de jour, temporaire²⁰ ou séquentiel^{21,22}, même si un projet d'accueil de jour a été envisagé mais n'a pas abouti. La vie de l'établissement est de ce fait uniquement centrée sur les 27 résidants. Une entité est ainsi constituée, que l'extérieur ne vient impacter que rarement lors de l'arrivée d'un nouveau résidant.

Je constate que toute l'organisation de Roc Bihan est logiquement tournée sur la gestion de l'internat. C'est une réalité exigeante, un déroulement d'actions constant sans jamais une interruption, mais qui de fait est tourné sur lui-même. Seuls les départs et retours en famille des résidants modifient quelque peu les rythmes.

La MAS assure la prise en charge des résidants grâce à ses compétences internes. L'extérieur n'intervient quasiment pas dans les murs ou alors pour délivrer des prestations très ciblées, souvent liées à la santé : un cabinet infirmier pour des sondages urinaires en l'absence des infirmières de la MAS, un pédicure quelques fois dans l'année. Les autres interventions concernent des aspects matériels.

Je m'interroge sur les risques encourus par l'établissement du fait de ce mode de prise en charge unique:

- vecteur de repli de la structure sur elle-même ?
- difficulté à intégrer le changement ?

¹⁹ DDASS : Direction Départementale des Affaires Sanitaires et Sociales.

²⁰ Accueil temporaire : prise en charge de courte durée dans la limite de 90 jours par an.

²¹ Accueil séquentiel : accueil temporaire programmé sur des séjours répétés de courte durée.

- peur de la remise en cause et de l'interpellation ?

1.3.3 Des résidants inscrits dans un contexte relationnel restreint

27 résidants vivent aujourd'hui à Roc Bihan. Ce groupe s'est peu modifié depuis l'ouverture en 1994 : 6 départs (2 réorientations, 4 décès) et 7 admissions.

La majorité des résidants vit ensemble depuis une douzaine d'années. Certains ont souvent cohabité dans d'autres structures avant Roc Bihan, en IME, à la MAS « Les Sorbiers » où dans des services sanitaires.

Les résidants se connaissent donc très bien. Ils savent les attitudes et les habitudes de chacun, et aussi les limites (ce qui énerve l'autre par exemple). Il arrive d'ailleurs que ce soit un résidant qui alerte un encadrant à propos d'une personne qui ne va pas bien. Avec le temps, les caractères des uns se sont adaptés aux comportements des autres, faisant que les relations entre les personnes sont globalement calmes.

Cet environnement très repéré, presque maîtrisé, a un intérêt certain pour des personnes qui manifestent souvent des inquiétudes face à l'inconnu. Les résidants souffrant de troubles autistiques confortent les professionnels dans l'idée qu'il faut un univers très structuré pour limiter les perturbations.

L'univers relationnel du résidant de Roc Bihan ne se limite pas à ses pairs. Des activités extérieures et autres sorties ponctuelles se réalisent. L'équipe organise aussi de temps en temps des rencontres avec la MAS « Les Sorbiers » (goûters, animations) qui tendent à élargir l'univers des résidants.

Cependant, à cause du handicap mental et des troubles de la communication, il faut du temps à la personne pour établir une relation d'échange. Celle-ci a d'ailleurs souvent tendance à se mettre en retrait, consciente parfois qu'elle n'arrive pas à se faire comprendre d'une personne qui ne la connaît pas. Aussi les inscriptions sur l'extérieur, en activités ou sorties, ne génèrent pas forcément d'échanges relationnels importants. La dimension de groupe vient à mon avis encore minorer cette perspective à cause de l'effet « choc » qu'il peut provoquer.

Il demeure donc que le contexte relationnel des résidants est principalement constitué de ce qui se vit dans l'établissement, en dehors bien sûr des relations familiales qui occupent en général une grande place quand elles existent.

On pourrait penser qu'un environnement restreint n'a que peu d'incidence pour des personnes atteintes d'une déficience mentale profonde. Cette idée est contredite par les propos et manifestations des résidants lors des groupes de parole qui se tiennent en

préparation des réunions du Conseil de la Vie Sociale²³. Clairement, beaucoup expriment leur satisfaction quand ils peuvent être ailleurs et rencontrer d'autres personnes.

Dans le secteur médico-social, les structures à effectif réduit sont considérées comme plus adaptées, plus « humaines » pour la personne accueillie, à contrario des grandes institutions des années 60-80. Je le pense aussi.

Mais il m'apparaît que Roc Bihan, dans sa configuration actuelle (petit effectif avec un turn-over faible, mode d'accueil unique) propose un environnement relationnel trop limité à la personne accueillie.

1.3.4 Une prise en compte insuffisante de la capacité d'autonomie des résidents

À Roc Bihan, le document formalisant l'accompagnement individualisé est dénommé le Projet de Vie Individualisé²⁴ (PVI). Il est en place depuis plusieurs années dans l'établissement, conforté depuis par la loi du 2 janvier 2002. Deux outils sont à l'œuvre pour élaborer le PVI : le suivi du résident par un encadrant référent et la réunion de synthèse. La référence permet à l'encadrant de centraliser les informations concernant le résident et d'être vigilant à la mise en œuvre du PVI. La synthèse est l'instance interne pluridisciplinaire qui évalue la situation du résident et élabore un PVI. Celui-ci est ensuite présenté à la famille qui peut solliciter des modifications.

L'attention à la personne, le respect, le bien-être des résidents sont des notions mises en avant dans l'accompagnement des résidents, que j'ai pu constater dans les propos des professionnels et dans des manières de faire.

Mais qu'en est-il de la mise en œuvre du concept d'autonomie dans l'accompagnement des résidents puisque nous avons vu qu'il est nommé dans les missions du projet d'établissement ?

Mon inscription au sein de l'établissement étant trop récente pour avoir une connaissance fine et concrète du travail réalisé, j'ai choisi de me référer aux écrits des PVI de chaque résident élaborés en réunion de synthèse afin de rechercher une trace d'une illustration du concept. Il résulte de cette lecture que :

- Sur les 26 PVI²⁵ rédigés ces deux dernières années, tous comportent une description détaillée des capacités physiques et intellectuelles du résident : les compétences dans la vie quotidienne, le niveau de compréhension, les capacités de communication.

²³ Instance consultative au sein de l'établissement qui rassemble toutes les parties (résidents, familles, professionnels, association) dont un résident est le président. Elle se réunit 3 fois par an.

²⁴ Cf. Annexe 7

²⁵ Le PVI du nouveau résident arrivé en mai 2006 (27^{ème} place) n'est pas encore élaboré.

- Huit PVI stipulent des axes de travail sur la réduction des dépendances ou des projets de stimulation pour développer des potentiels, démarches qui, à mon avis, vont dans le sens d'une augmentation de l'autonomie.
- Un seul PVI fait directement référence à la mise en œuvre d'actions pour augmenter le niveau d'autonomie d'un résident.

Je constate que les niveaux de capacité de tous les résidants sont bien repérés, bien identifiés. Les compétences d'observation des équipes professionnelles sont donc à l'œuvre. En plus de la connaissance du résident acquise au quotidien d'un accompagnement au long terme, les encadrants référents s'appuient sur une grille d'observation construite à l'interne, apportant une dimension objective au repérage des capacités.

Sur ces 26 PVI, moins d'un tiers témoignent d'une prise en compte du repérage des capacités du résident en édictant des orientations de travail dans le but de maintenir des acquis ou développer ses potentiels. Pour les autres, aucun axe de travail portant sur les compétences de la personne n'est spécifié.

Les équipes connaissent bien les résidants et savent repérer leurs potentiels. Mais cette compétence n'est pas systématiquement utilisée par l'équipe pluridisciplinaire pour formaliser dans les PVI des interventions précises et spécifiques à mener dans le domaine de la réduction des dépendances ou du développement de l'autonomie.

Or, si repérer les capacités d'une personne est un travail à réaliser important, la traduction en terme de potentiel permet de construire des interventions spécifiques en direction du résident. Cette bascule favorise l'entrée dans une démarche d'accompagnement personnalisée. La dynamique en boucle « observation – réflexion – action – évaluation » peut s'engager et inscrire le professionnel dans une dimension plus opérante dans son intervention en direction du résident. Le concept d'autonomie aide à cette démarche. En l'intégrant comme un des moteurs de sa réflexion, le professionnel ou l'équipe pluridisciplinaire s'obligerait à se poser cette question simple : quelles actions mettre en œuvre pour développer les potentiels de la personne ?

Visiblement, ce positionnement professionnel n'est pas pleinement opérant à Roc Bihan sans pour autant être complètement absent. De fait, je ne peux que noter le décalage entre la teneur de tous les textes précédemment repérés qui font référence à l'autonomie et un niveau d'opérationalité au sein de la MAS Roc Bihan en direction de la personne accueillie.

1.3.5 La notion de référence peu investie

Les MAS, prévues pour accueillir des adultes, n'ont pas été positionnées par les textes législatifs fondateurs comme des établissements à vocation éducative. La culture professionnelle des structures pour enfants les pénètrent cependant, probablement dans

une logique de continuité, étant à considérer que les apprentissages pour des personnes déficientes mentales sont à poursuivre ou à entretenir à l'âge adulte en raison de la lenteur des acquisitions.

La notion de référence est un de ces outils typiquement éducatifs dont les MAS se sont saisies, à l'instar des établissements pour enfants. À Roc Bihan, chaque encadrant est référent de deux résidants. L'objet est d'instaurer une vigilance spéciale par rapport à chacun des résidants, positionnée «*au niveau de l'écoute, de l'observation et de la satisfaction des besoins du résidant* » (dixit le projet d'établissement).

Le référent a un rôle important dans le cadre de la synthèse puisqu'il est le porte-parole de l'équipe d'encadrants. Il assure aussi un rôle de vigilance quant au suivi et la mise en œuvre du PVI.

En 2004, la notion de référence a fait l'objet d'une formation de trois jours pour l'ensemble du personnel. Un chapitre du projet d'établissement y est consacré. Pour autant, je constate depuis mon arrivée que ce mode de fonctionnement n'est pas pleinement à l'œuvre. Hormis le temps de synthèse où l'organisation formelle positionne de fait le référent, la fonction n'est pas perceptible tant dans l'action au quotidien que dans les propos des encadrants. Au cours de mes échanges avec eux, leur positionnement en tant que référent est rare, de même pour me solliciter sur un aspect du PVI d'un résidant.

Dans la pratique éducative, le référent sert en général d'interface avec les partenaires extérieurs et la famille. Ce n'est pas tout à fait le cas à Roc Bihan. La définition du référent dans le projet d'établissement stipule que le référent «*n'est pas l'interlocuteur privilégié des familles ou tuteurs, cette fonction est à usage interne de la Maison d'Accueil* ». À mon arrivée, lorsque j'ai interrogé le personnel encadrant sur le fonctionnement de la référence à la MAS, les réponses témoignaient d'une attitude très en réserve vis à vis des familles : «*on ne leur dit pas qui est le référent* ». Depuis ce moment (octobre 2005), le positionnement de l'équipe a progressé, en particulier grâce à la présence du référent lors de la présentation du PVI du résidant à sa famille et son tuteur.

Une fonction au cadre d'application limité, des résistances de l'équipe d'encadrants pour qui la référence n'est pas forcément inscrite dans sa culture professionnelle (aides-soignants, AMP²⁶) : les carences au niveau de cet outil existent.

Cette situation a des incidences au niveau de la cohérence d'intervention auprès du résidant et du suivi du PVI. En effet, le roulement des professionnels sur la semaine est très important (plage d'intervention de 6h45 à 22h en deux équipes, 7 jours sur 7). Il est donc nécessaire qu'un professionnel ait spécifiquement le souci d'assurer une fonction de vigilance, d'attention particulière en direction d'un résidant. N'a-t-il pas été «*oublié* » dans

²⁶ AMP : Aide Médico Psychologique

la programmation des sorties de la semaine ? Les projets inscrits dans le PVI sont-ils en place ou encore d'actualité ? Le cahier de liaison avec la famille a-t-il été rempli ?

La référence participe activement à la qualité de l'accompagnement des personnes accueillies et valorise par ailleurs la pratique professionnelle. Il s'agit donc que cette notion soit pleinement à l'œuvre à la MAS Roc Bihan.

1.3.6 Des relations avec les familles encore réservées

L'ADAPEI 22 est une association de parents de personnes handicapées mentales. La place des familles y est centrale puisque ce sont elles qui président aux destinées de l'association.

Les lois récentes du 2 janvier 2002 et du 11 février 2005 sont venues dans notre secteur d'activité dire l'obligation des établissements à développer avec les familles des relations suivies et denses. L'ADAPEI 22 s'est engagée de suite dans une démarche volontaire de mise en place des outils et instances préconisés par les textes.

À Roc Bihan, les différents documents sont aujourd'hui en place : projet d'établissement, contrat de séjour, livret d'accueil, règlement de fonctionnement, PVI. Le Conseil de la Vie Sociale fonctionne depuis début 2005 (un conseil d'établissement était en place précédemment).

Avant l'entrée en MAS des personnes les plus jeunes, les parents assurent depuis de nombreuses années à domicile la prise en charge d'un enfant lourdement handicapé autour duquel s'est souvent organisée toute une vie familiale empreinte de difficultés, de souffrances, de culpabilité ou d'attitudes de surprotection de l'être fragile.

L'inscription des familles dans le cadre des MAS est alors complexe et sensible pour plusieurs raisons :

- La MAS est un établissement pour adultes, statut que les parents intègrent rarement pour leur enfant qui reste un être à protéger en permanence. Cette réalité renvoyée par la MAS est un choc pour la famille, voire une incompréhension difficile à dépasser.
- L'entrée est rarement prévisible. À cause d'une liste d'attente pléthorique, l'admission ne peut se programmer ni s'inscrire dans une démarche de transition progressive par exemple avec l'IME.
- L'entrée en MAS projette la famille dans le devenir de leur enfant. Elle y rencontre d'autres adultes très âgés, victimes d'un vieillissement prématuré. La question de la fin de vie émerge, submerge.
- L'image des MAS est souvent négative : des structures avec du personnel non éducatif, fermées, tristes, où les personnes handicapées finiront leur vie. Parfois, la représentation du mouroir n'est pas loin.

Toutes ces représentations non limitatives positionnent dès le début les familles dans un à priori souvent négatif envers la MAS. Connaissant parfaitement les besoins de leur « enfant », elles entendent que l'équipe adopte les mêmes pratiques, faisant fi de la réalité du contexte (la dimension collective). Autre attitude fréquente, les familles veulent être informées de tout ce que fait leur « enfant » dans la semaine.

Je perçois dans ces attentes une grande difficulté à faire confiance aux professionnels pour s'occuper correctement de leur enfant ou à admettre que ceux-ci puissent avoir un positionnement différent (solliciter le choix de la personne, respecter son statut d'adulte). Par ailleurs, la tutelle est fréquemment assurée par un membre de la famille (20 sur 27 résidents), renforçant l'implication et le droit de regard sur la prise en charge.

Ces attitudes sont compréhensibles et parfois légitimes. Le personnel doit être en capacité d'intégrer cette composante de la relation avec les familles et de la gérer professionnellement avec le recul nécessaire.

Je fais le constat que l'équipe de Roc Bihan n'en est pas encore à ce stade. Plusieurs observations confortent ce propos :

- L'équipe d'encadrants montre des difficultés à gérer les remarques, vivant cela comme une remise en cause presque personnelle de leurs compétences. À ce titre, elle se retrouve en réciprocité avec certaines familles.
- Une difficulté à rendre compte de ce qui se passe concrètement pour le résident à Roc Bihan. L'utilisation minimaliste du cahier de liaison le montre, même si par ailleurs l'emploi de cet outil pour des adultes interroge.
- Une fonction de référent dont on a vu qu'elle n'était pas positionnée en interlocuteur privilégié des familles. Cette position institutionnelle a été prise pour répondre à la crainte des professionnels face à des familles « difficiles » (agressivité verbale, trop envahissante...).

Là aussi, ces comportements au sein de la MAS sont compréhensibles. Mais je pense que la crainte des professionnels, forcément perceptibles, vient nourrir les propres inquiétudes ou méfiances des familles.

Conclusion partielle

Les personnes accueillies à la maison d'accueil Roc Bihan présentent des déficiences mentales et physiques très importantes. La définition du polyhandicap peut être employée pour englober les pathologies qui invalident ces personnes. L'étude de la population de Roc Bihan pointe cependant l'hétérogénéité des atteintes et des capacités des résidents, dont certains auraient pu être accueillis dans d'autres types d'établissements si le contexte l'avait permis (foyers de vie, foyer d'accueil médicalisé).

Interroger le concept d'autonomie pour des personnes polyhandicapées peut paraître ambitieux. Pourtant, une approche objectivante et centrée sur l'état présent de la

personne ouvre des axes de travail pour un accompagnement dans le respect de ses capacités. Capacités dont l'évaluation montre que les résidants n'en sont pas dépourvues pour exprimer un choix.

Si le personnel de la MAS Roc Bihan améliore progressivement la qualité de ses interventions auprès des résidants, le repérage de points de faiblesse indique les étapes encore à franchir pour prétendre à un accompagnement satisfaisant.

À travers ces sujets abordés, se dessine l'intérêt d'engager la MAS Roc Bihan dans une démarche d'ouverture au bénéfice des résidants.

2 DES OPPORTUNITÉS À SAISIR POUR ÉVITER LES RISQUES D'UN HUIS-CLOS INSTITUTIONNEL

2.1 Une équipe professionnelle soumise à des risques

2.1.1 Des professionnels qualifiés mais insuffisamment diversifiés

La prise en charge des personnes accueillies en MAS nécessite de recourir à un personnel important et aux compétences variées. Plusieurs raisons à cela :

- L'établissement assure un accueil permanent qui implique la mise en place d'une organisation très consommatrice en temps de personnel (rotation des équipes, présence jour/nuit).
- Le niveau de handicap oblige la présence d'un personnel en nombre suffisant pour assister les personnes dans tous les actes essentiels de la vie quotidienne.
- La MAS apporte des réponses dans les domaines de la surveillance et du soin médical, de la rééducation, de l'aide à la vie quotidienne et de l'animation. Ces missions sous-entendent de disposer d'un plateau technique diversifié et spécialisé.

Roc Bihan dispose d'une équipe de 32 professionnels (26,45 ETP²⁷) dans les fonctions principales suivantes :

- administration : direction, secrétariat ;
- l'encadrement de la vie quotidienne : chef de service, encadrants (aides-soignants, AMP), animatrice ;
- service médical et paramédical : infirmières, médecin, psychiatre, kinésithérapeute ;
- service psychologique ;
- services généraux : surveillants de nuit, agents de service, agent d'entretien.

Le personnel est dans sa quasi-totalité diplômé. Quelques personnes de l'équipe d'encadrants ont bénéficié après leur embauche de formations qualifiantes d'AMP. Les personnels non qualifiés sont les postes d'agent de service et ceux de surveillant de nuit.

Cet éventail de compétences déjà conséquent, recèle deux manques. Le premier concerne l'équipe d'encadrants. Elle est composée de professionnels AMP ou aides-soignants. Ces formations, l'une sur le versant éducatif, l'autre sur celui du sanitaire, sont axées sur l'aide au quotidien de la personne en incapacité. Ainsi, l'équipe d'encadrants de

²⁷ ETP : Equivalent Temps Plein

Roc Bihan se révèle très compétente sur le plan de la prise en charge du résidant, dans le cadre des actes techniques réalisés tout au long de la journée.

Mais ces formations de base préparent peu les professionnels au travail d'équipe et à la dimension d'accompagnement des personnes. Je constate que le partage en équipe d'une difficulté relationnelle rencontrée avec un résidant est difficile. En parler serait faire aveu de faiblesse. De même, le travail sous le regard de l'autre n'est pas perçu comme une pratique constructive. En raison de formations très orientées sur le faire, ces professionnels sont peu sensibilisés à un travail de distanciation vis à vis des affects à l'œuvre dans la relation avec les résidants, les familles, les collègues. Les attitudes sont de ce fait souvent réactives, sans analyse de la situation.

La présence dans cette équipe de compétences professionnelles élargies lui apporterait les outils nécessaires pour assurer plus sereinement l'accompagnement des personnes accueillies. Je pense aux fonctions de moniteur-éducateur et d'éducateur spécialisé, qui intégrées dans des équipes d'encadrants en MAS comme j'ai pu le constater en stage, apportent des compétences précieuses (distanciation des conflits, analyse des pratiques, démarche projet).

L'autre manque en terme de qualification concerne le champ de la rééducation. Roc Bihan n'est pas pourvu en fonctions d'ergothérapie et de psychomotricité. Actuellement, l'animatrice, ergothérapeute de formation, assure dans sa mission ce champ de compétence : adaptation du matériel, accompagnement des résidants chez les prothésistes et orthopédistes, achats de fournitures et matériels d'aides techniques. Or, cette personne doit partir en retraite dans trois ans. La compétence, non-inscrite dans l'organigramme, risque alors de disparaître. L'approche spécifique et technique d'un ergothérapeute est pourtant essentielle pour apporter des compétences techniques à des personnes qui, pour la majorité, bénéficient de matériels divers (fauteuil, chaussures orthopédiques, corsets, attelles...) ou ont recours à toutes sortes d'adaptations pour compenser des déficiences physiques.

La fonction de psychomotricien n'est pas exercée à Roc Bihan. Pourtant, cette compétence serait d'un apport important au regard des retards de développement psychomoteurs, et pour poursuivre des prises en charges souvent engagées en IME.

Concernant les agents de service, le profil de poste est clairement orienté sur la gestion des tâches ménagères et celle de l'office cuisine (préparation du petit déjeuner, approvisionnement, apprêtement du déjeuner livré par la cuisine centrale). Les agents de service n'interviennent pas directement auprès des résidants. De même, les interventions dans les unités de vie se limitent au ménage et la gestion du linge sale. Je considère cette définition de poste comme insatisfaisante. Ce personnel qui intervient au quotidien sur les lieux de vie des résidants, est contraint à un fonctionnement en parallèle. Est laissé vacant dans l'établissement une fonction de maîtresse de maison qui assurerait une

coordination de l'organisation matérielle de l'unité de vie en lien avec les résidants et l'équipe d'encadrants.

La fonction de surveillant de nuit ne bénéficiait pas jusqu'à cette année de qualification spécifique. De fait, les trois personnes assurant les nuits à Roc Bihan sont non diplômées dans le secteur médico-social. La formation de surveillant de nuit étant instituée depuis 2005 et rendue obligatoire à terme, l'ADAPEI 22 a organisé une formation interne pour l'ensemble des établissements de l'association. Un des veilleurs de Roc Bihan participe à celle-ci et sera donc formé en fin d'année.

Jusqu'en février 2003, le surveillant de nuit était systématiquement doublé par un encadrant en « nuit couchée ». La mise en place des 35 heures et l'émergence de besoins de temps à l'encadrement a amené l'ADAPEI à modifier les conditions de déroulement de la présence de nuit. Aujourd'hui, les surveillants de nuit sont seuls sur le site. Un dispositif de Protection des Travailleurs Isolés (PTI) a été installé. Un cadre d'astreinte peut être sollicité 24h/24 pour intervenir au plus vite.

À cause de leur isolement sur le site (aucun autre personnel sur place), cette organisation a rendu plus difficile les conditions de travail des surveillants de nuit : grande amplitude horaire (nuits de 9 à 10h), rondes avec des étages, interventions auprès des résidants (manipulations seul, change des résidants souillés).

D'autre part, des questions se posent :

- Les conditions de sécurité pour les résidants sont-elles pleinement remplies par la présence d'une seule personne, la nuit, face à une population dont on connaît les grandes limites ?
- Quelle continuité de la surveillance médicale alors que les surveillants de nuit n'ont aucune qualification dans le domaine ? Je pense en particulier à la gestion seul des crises d'épilepsie qui nécessitent des injections médicamenteuses intra-rectales.

Lors de sa dernière visite en avril 2006, la commission de sécurité qui a de nouveau validé le dispositif en place, a cependant stipulé que la direction a la responsabilité de la sécurité des résidants. La commission voulait souligner ainsi ses réserves non injonctives quant à l'organisation mise en place.

Ces interrogations prendront à mon avis de plus en plus de prégnance avec l'avancée en âge des personnes qui nécessiteront plus de surveillance médicale et de manipulation la nuit.

Au final, l'analyse des qualifications du personnel fait émerger des carences de champ de compétences à plusieurs endroits, qui limitent la qualité et l'efficacité des réponses apportées aux personnes accueillies.

2.1.2 Un ratio d'encadrement qui cache des déséquilibres

Le nombre de postes s'élève à 26,45 ETP. Calculé sur la base de l'agrément (24 places), le taux d'encadrement global²⁸ atteint le chiffre de 1,1. Cela situe Roc Bihan dans la moyenne nationale puisqu'une étude de la DREES²⁹ (Direction de la Recherche, des Études, de l'Évaluation et des Statistiques) place le taux d'encadrement médian pour les MAS à 1,13 (fourchette entre 1,01 et 1,25). Cependant, le taux d'encadrement de Roc Bihan devient inférieur à 1 si l'on tient compte de l'effectif réel de 27 résidents.

La même étude apporte également des repères en terme de répartition du personnel par fonction exercée. Le comparatif avec Roc Bihan donne les chiffres suivants :

Fonction exercée	Moyenne nationale en MAS	Roc Bihan
Personnel de direction, gestion et administration <i>Roc B : directeur adjoint; secrétaire</i>	6	7,15
Personnel des services généraux <i>Roc B : agents de service et entretien ; veilleurs de nuit</i>	20	20,70
Personnel d'encadrement sanitaire et social <i>Roc B : Chef de service</i>	2	3,79
Personnel éducatif, pédagogique et social <i>Roc B : AMP ; animatrice</i>	41	34
Personnel médical <i>Roc B : médecin ; psychiatre</i>	1	0,64
Personnel paramédical et psychologique <i>Roc B : IDE ; aides-soignants ; psychologue, Kiné</i>	30	33,72
TOTAL	100	100

À la lecture de ce tableau, on constate quelques disparités entre la moyenne nationale et la situation de Roc Bihan, en particulier au niveau des fonctions qui ne sont pas en prise en charge directe des résidents.

Le déséquilibre résulte directement de la taille de l'établissement. En effet il incombe à la MAS Roc Bihan d'assumer un ensemble de missions qui ne sont pas proportionnelles au nombre de personnes accueillies. C'est le cas de la surveillance de nuit, de la couverture médicale et des tâches administratives. Ce temps incompressible pèse davantage sur une petite structure. Par exemple, la couverture médicale serait proportionnellement moindre si Roc Bihan accueillait dix résidents de plus.

Au final, ce sont les fonctions liées à l'accompagnement au quotidien des résidents qui supportent ce déséquilibre. Roc Bihan se situe dans une dimension d'établissement critique qui fait mentir l'idée convenue qu'une petite structure répond mieux aux besoins des personnes accueillies.

²⁸ Taux d'encadrement global : inclus les postes toutes fonctions confondues

²⁹ VANOVERMEIR S. *Les établissements pour adultes handicapés au 31 décembre 2001*. Études et Résultats, n°308, mai 2004, DREES.

2.1.3 Des points de fragilisation

2.1.3.1 Un turn-over faible

Une vingtaine de salariés est intégrée à Roc Bihan depuis les premiers mois de son ouverture. Certains professionnels étaient précédemment inscrits au sein de l'autre MAS de l'ADAPEI, « Les Sorbiers ».

On peut avancer quelques explications à ce faible taux de rotation :

- Le contexte économique incite le personnel à rechercher la stabilité de l'emploi, le changement étant alors perçu comme un risque.
- Les possibilités de rotation au sein de l'ADAPEI 22 sont limitées pour les postes d'AMP et surtout d'aide-soignant, ce métier n'étant pas représenté dans les autres établissements. Par ailleurs, le personnel des autres établissements (IME, foyers de vie) ne souhaite pas venir travailler en MAS (image négative), réduisant ainsi les opportunités de rotation.
- L'ancrage dans un travail maîtrisé auprès de résidents connus qui fait craindre de tenter de nouvelles expériences professionnelles.

La stabilité d'une équipe n'est pas à considérer comme un inconvénient. Elle représente une expérience acquise riche, une connaissance précieuse des résidents qui permet de leur assurer un accompagnement cohérent.

Mais le nombre restreint de l'équipe d'encadrants (15 personnes) entraîne aussi des difficultés. Deux équipes distinctes, une sur chaque unité de vie, sont constituées. L'organisation journalière de chaque équipe est basée sur deux roulements (6h45/14h15 et 13h45/22h). Concrètement, ce sont souvent les mêmes personnes qui travaillent ensemble au sein d'un environnement très centré sur l'intérieur (les tâches liées à l'aide aux actes essentiels représentent la majorité du temps de travail). Ce contexte a tendance à exacerber les relations interpersonnelles. Les tensions se cristallisent souvent sur les manières de faire ou les diverses sensibilités, d'autant que l'équipe est composée de deux cultures professionnelles, l'une issue du secteur sanitaire (aide-soignant), l'autre du secteur éducatif (AMP).

Les possibilités de créer de la distance sont très réduites. Les changements se limitent à intervertir deux personnes de roulement ou d'unité de vie, à équivalence de temps. Au final, sauf exception, les changements ne peuvent se faire que dans le cadre d'une rotation globale de l'équipe sur les deux unités de vie. Cette opération réalisée en mai 2006 a entraîné un mouvement pour quatre personnes. La prochaine aura lieu dans trois ans.

Une petite équipe, peu de mouvements externes, des possibilités de rotations internes réduites, une activité professionnelle centrée sur l'interne, ces éléments convergent pour

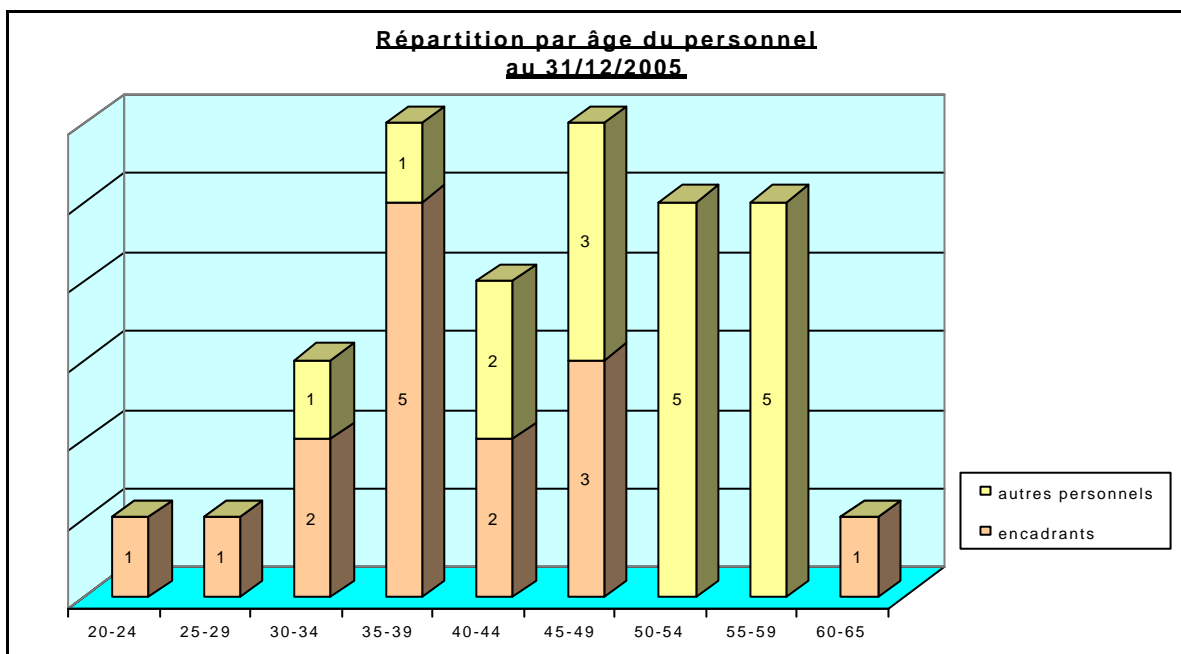
générer un contexte relationnel restreint qui me fait craindre l'émergence d'un risque de burn-out : enkystement des conflits relationnels, lassitude, usure professionnelle.

La MAS Roc Bihan n'est pas aujourd'hui à un stade critique sur l'aspect relationnel. Mais la tendance à la dramatisation ou l'exacerbation de certains faits mineurs me convainquent que le personnel est soumis aux incidences d'une forme de huis-clos.

2.1.3.2 Un personnel vieillissant

L'une des conséquences directes de la faible rotation d'une équipe est son vieillissement. Roc Bihan n'échappe pas à ce phénomène logique. Depuis l'ouverture, la moyenne d'âge du personnel est en augmentation régulière. Elle est passée de 45,76 ans pour 2004 à 46,19 ans en 2005, soit une augmentation de 0,44 ans.

La répartition des tranches d'âge est aussi à observer : 34,37% du personnel a plus de 50 ans. La proportion s'élève à 53% pour les plus de 45 ans.



Pour approfondir cette analyse, j'ai choisi de faire ressortir spécifiquement la situation de l'équipe d'encadrants. La moyenne d'âge de cette équipe est plus faible que l'ensemble du personnel (39,30 ans) et les 2/3 de l'effectif se situent dans les tranches d'âge 35-50 ans.

Ces derniers chiffres concernent le personnel qui prend en charge physiquement les résidents. Les sollicitations physiques de ce travail sont permanentes. Le personnel, féminin à 95%, doit effectuer des efforts dans des conditions souvent délicates : transfert de personnes lourdes, manutentions désaxées...Et nous savons que les difficultés iront en augmentant dans les années à venir à cause du vieillissement des résidents. Je constate que plusieurs personnes de cette équipe manifestent des problèmes de douleurs dorsales, pour certaines en lien avec le travail. Dans le même sens, deux accidents du

travail sur 2005 sont liés à des blessures lors d'interventions d'urgence sur des résidants en difficulté (crises d'épilepsie, rattrapage d'une chute, réaction imprévisible...). Ce personnel est donc sollicité et exposé sur le plan physique. L'augmentation de la moyenne d'âge de cette catégorie professionnelle est un paramètre qui se surajoute aux risques de problèmes physiques déjà inhérents en soi à l'activité.

2.2 Roc Bihan, une architecture contraignante

2.2.1 Des freins à l'autonomie des résidants

La MAS Roc Bihan date du début des années 90. Pour la concevoir, l'ADAPEI 22 pouvait s'appuyer sur l'expérience de sa première MAS, « Les Sorbiers », réalisée dix ans plus tôt. Cette dernière, issue de la transformation d'un IME, est une structure de plain-pied, ouverte sur de grands espaces extérieurs, implantée zone rurale.

Les orientations qui ont guidé la conception du projet de Roc Bihan ont été portées par une volonté d'intégrer la future MAS dans un contexte urbain pour faire bénéficier les résidants des avantages de la ville : proximité des animations, des magasins, mais aussi des services médicaux, des spécialistes... La ville de St Brieuc répondait à cette projection. Une opportunité immobilière a ensuite défini le lieu d'implantation sur un des quartiers proches du centre ville.

Le site retenu était bien situé mais exigü, avec une faible surface au sol. Une construction à étages et en longueur s'est inévitablement imposée :

- un premier niveau semi-enterré pour les garages, locaux techniques, une piscine et une cuisine centrale de l'ADAPEI (gérée par un ESAT) ;
- deux autres niveaux comprenant chacun une unité de vie (salle de séjour, chambres, salles de bains), un office cuisine, une salle à manger et divers locaux (bureaux, infirmerie, salle d'activité, salle de réunion...)

Inaugurée en 1994, la MAS bénéficie de locaux neufs, lumineux et confortables. 20 chambres sur 24 sont des chambres individuelles, appréciées au regard de manifestations comportementales de certains résidants. À l'inverse, les chambres doubles permettent de répondre à des besoins de compagnie ou de « rassurance » pour d'autres personnes. Mais le besoin d'espace personnel reste plus prégnant. Par ailleurs, les familles sont aujourd'hui très demandeuses d'une chambre individuelle, et ne comprennent pas forcément les limites de la MAS.

Le bâtiment a rapidement montré un certain nombre d'inconvénients qui questionne son adéquation comme lieu de vie pour des personnes lourdement handicapées :

- Les unités de vie n'ont pas d'accès direct et de plain-pied sur l'extérieur. Peu de résidants peuvent utiliser seuls la rampe d'accès (fauteuil, équilibre précaire). Les résidants sont ainsi tributaires d'une tierce personne pour aller dehors.

L'agencement des unités de vie n'a pas été pensé pour inviter sur l'extérieur. Il faut passer obligatoirement par le hall d'entrée de la MAS pour aller sur la cour.

- Cet extérieur n'est pas prévu comme un espace d'agrément : cour au 2/3 goudronnée, c'est aussi le parking des véhicules de l'établissement et la zone d'accès pour les visiteurs (familles, taxis, livraisons). La déambulation d'un résidant dans cet espace nécessite une surveillance, limitant une inscription autonome pourtant possible pour certains dans un lieu sécurisé.
- Pour éviter les risques de chute dans les escaliers, les entrées des unités de vie sont équipées de digicodes. Limitant les possibilités de déplacement des personnes à la salle de séjour, aux chambres et aux couloirs de l'unité de vie. Un résidant ne peut pas aller seul dans l'autre unité de vie (pas de communication directe). Il ne peut accéder seul au hall d'entrée, ni aller à la salle d'activités ou la salle à manger.
- Configurée en enfilade, chaque unité de vie est traversée par un long couloir trop étroit qui gêne à certains endroits le croisement aisé de deux personnes en fauteuil, ce qui provoque parfois des énervements.
- Accueillant aujourd'hui 13 à 14 personnes chacune, les unités de vie apparaissent exigües (salle de séjour et salle à manger). Le sentiment d'une trop grande promiscuité est perceptible, renforcé par l'impossibilité de sortir de l'unité de vie.
- Des pièces spécifiques font défaut : pas assez de lieux de rangement dans les unités de vie (fauteuils, déambulateurs) ; Manque de salles d'activités (une seule prévue) ; Pas de salle de kinésithérapie adéquate (un bureau a été réaménagé car une salle n'était pas prévue à l'origine. Pourtant, le poste de kiné est budgété depuis l'ouverture).

Ce descriptif montre clairement que la conception du bâtiment génère des freins importants à la possibilité de libre circulation des résidants. Leur capacité d'autonomie physique est directement limitée. Mais surtout, leur autonomie à décider, par exemple, d'aller dehors ou encore de rendre visite à un camarade dans l'autre unité de vie, est contrainte. Dans ces conditions, la dépendance d'une tierce personne est amplifiée. Il n'est pas exagéré de dire que la qualité de vie des résidants pâtit de cette situation qui découle directement des choix d'implantation et architecturaux d'origine.

2.2.2 Un établissement tourné sur lui-même

Un deuxième point émerge de l'analyse du site. Roc Bihan renvoie l'image d'un établissement fermé. Ne serait ce qu'extérieurement, il ne donne à voir que le portail métallique de la cour. De ce fait, la MAS est peu identifiée dans le quartier, les gens passant devant le site sans l'apercevoir.

Le descriptif précédant montre que la configuration des locaux renvoie sur une vie à l'intérieur des murs. Aller en dehors nécessite une volonté, voire un effort. Je m'interroge sur l'impact que peut avoir ce type d'environnement sur des personnes au fil des années. Je crains qu'il puisse induire des attitudes de repli sur soi. Mais cette crainte est aussi à transposer au niveau du personnel qui est aussi confronté à la promiscuité des lieux. Ainsi un espace extérieur a été aménagé pour y prendre les repas par beau temps. Celui-ci n'est au final pas autant investi que la météo le permet. Le déplacement des résidants, du matériel, des containers avec la nourriture par la rampe d'accès incitent plus à ne pas changer les habitudes.

Je questionne enfin les possibilités d'évolution du lieu. Aujourd'hui, avec 27 résidants, le bâti est à sa capacité maximum. L'exiguïté des locaux ne peut être compensée par une quelconque extension ou réagencement intérieur. Dans ces conditions, l'éventualité de mettre en place à Roc Bihan d'autres modes de prise en charge (accueil de jour, accueil temporaire) pour répondre aux besoins des personnes handicapées et pour ouvrir davantage la structure sur le contexte extérieur est de ce fait impossible.

La configuration architecturale de Roc Bihan offre aux résidants un cadre de vie que je considère comme mal pensé et en partie inadapté. Ce constat me fait prendre conscience de l'importance d'une réflexion prioritairement centrée sur les besoins des personnes à accueillir pour élaborer un lieu de vie.

2.2.3 Des unités de vie en nombre insuffisant

Roc Bihan dispose de deux unités de vie qui accueillent respectivement 13 et 14 résidants. Avec les encadrants, 16 à 17 personnes sont présentes dans la même unité de vie. Le nombre est générateur de bruit, de stress parmi les résidants dont certains présentent des troubles autistiques. Il nuit à l'ambiance des repas que l'équipe tente pourtant de maintenir comme des temps de convivialité. Par ailleurs, une attention individualisée des encadrants envers les résidants est plus difficile à mettre en œuvre avec un effectif important. Le nombre incite naturellement les professionnels à « gérer » le collectif.

La taille moyenne des unités de vie en MAS se situe généralement autour de 8 à 10 résidants. Sur cette base, Roc Bihan pourrait constituer 3 unités de vie. Là encore, le bâti existant n'autorise pas à envisager une extension.

La disponibilité de 2 unités de vie pose aussi un problème en terme de possibilité de changement dans la composition des groupes. J'ai pointé antérieurement un environnement relationnel restreint pour les résidants. Le brassage des unités de vie permet normalement de pallier un côtoiement parfois problématique des mêmes personnes. Les mouvements entre les deux groupes s'avèrent limités. L'accueil en juin 2006 d'une nouvelle résidante m'a amené à gérer la recomposition des unités de vie.

Opération difficile à cause des différents paramètres à prendre en compte : niveau de dépendance des résidents, incompatibilités de caractères...

Cette difficulté à modifier la composition des unités de vie, que l'équipe qualifie de « prise de tête », a tendance à figer l'existant : plutôt s'accommoder d'une situation insatisfaisante que de rechercher une solution, qui au final ne le sera pas non plus.

Avec 27 personnes accueillies, Roc Bihan est une petite structure. Pourtant la configuration des unités de vie confronte les résidents à des inconvénients liés à des collectifs importants.

2.3 Un contexte en mouvement qui ouvre des perspectives d'évolution pour accompagner les personnes accueillies

2.3.1 Les nouvelles orientations des politiques sociales

Les lois du 2 janvier 2002 et du 11 février 2005 ont dessiné des orientations nouvelles pour le secteur médico-social dont dépend la MAS. Si la première explicite un ensemble de mesures visant d'une part à affirmer les droits des usagers et à transformer l'organisation du secteur, l'autre concerne directement les personnes handicapées avec l'instauration du principe de la compensation du handicap.

Les orientations fixées aux institutions sociales et médico-sociales évoluent d'une mission centrée sur l'hébergement en établissement (lois du 30 juin 1975) vers des missions d'accompagnement et d'assistance de la personne, avec la prise en compte de l'évolution des besoins et des souhaits de celle-ci. Elles sont corroborées par un ensemble de droits reconnus et affirmés aux usagers qui sont précisés dans la loi du 2 janvier 2002. J'en retiendrai deux parmi les sept catégories de droits de l'utilisateur définies par la loi :

- « *Le libre choix entre les prestations adaptées qui lui sont offertes, soit dans le cadre d'un service à son domicile, soit dans le cadre d'une admission au sein d'un établissement spécialisé* » ;
- « *Une prise en charge et un accompagnement individualisé de qualité favorisant son développement, son autonomie et son insertion, adaptés à son âge et à ses besoins, respectant son consentement éclairé qui doit systématiquement être recherché lorsque la personne est apte à exprimer sa volonté et à participer à la décision* ».

La personne est dorénavant placée au cœur du dispositif qui doit s'adapter à ses besoins. Les réponses proposées ont donc vocation à être personnalisées et diversifiées. Pour aller dans ce sens, les organismes publics en charge de l'action sociale privilégient à l'internat le développement d'autres modes d'accueil ou de soutien : interventions à domicile, accueil de jour, accueil temporaire.

Roc Bihan est directement concernée par ces nouvelles orientations. En effet, si l'internat demeure une réponse adaptée et recherchée par les familles pour l'accueil des personnes lourdement handicapées, il ne peut satisfaire à lui seul toutes les attentes. Elle doit trouver les moyens d'évoluer pour être en mesure d'offrir des réponses diversifiées aux résidents actuels et futurs.

2.3.2 Apporter des réponses à une liste d'attente pléthorique

Aujourd'hui, les deux MAS de l'ADAPEI 22 accueillent 89 personnes. La population accueillie dans ces deux établissements étant similaire, la liste d'attente est commune. Celle-ci s'élève à ce jour autour de 95 demandes³⁰, soit plus que la totalité des places disponibles.

Les demandes recouvrent des situations diverses. Quelques chiffres :

- 13 jeunes adultes maintenus en IME et en Centre Hélios Marin. Certains sont âgés de 24-25 ans ;
- 31 personnes à domicile. Certaines familles bénéficient d'interventions à domicile. D'autres assument seules. Parmi elles, des parents parfois très âgés dont la capacité à prendre en charge leur enfant handicapé faiblit. Ces situations sont susceptibles de basculer d'un coup dans l'urgence. Quelques personnes attendent depuis plus de 15 ans une place en MAS ;
- 17 personnes maintenues en Centre Hospitalier Spécialisé, ne bénéficiant donc pas d'un lieu de vie. Ce sont souvent des personnes assez âgées (12 de + 50 ans) ;
- 7 personnes actuellement accueillies dans des établissements inadaptés (foyer de vie).

Par rapport à cette liste, le niveau de réponse des 2 MAS est très faible : 1 à 2 admissions par an.

Aujourd'hui, toutes les demandes d'admission concernent des places d'internat complet. En fait, les familles se conforment logiquement à l'agrément des deux établissements, même si elles sont éventuellement intéressées par d'autres modes d'accueil. Le manque général de place ne leur permet pas d'émettre véritablement leurs souhaits. Seule une

³⁰ Une étude de la Direction Départementale des Affaires Sanitaires et Sociales des Côtes d'Armor (DDASS 22) datant de juin 2003 visant à «*évaluer les besoins en places nouvelles pour l'accueil de personnes adultes lourdement handicapées dans le département* » fait apparaître un nombre de 215 personnes inscrites sur les listes d'attente des différentes MAS (dont établissements pour autistes, traumatisés crâniens). Sources non réactualisées à ce jour, obtenues auprès de la DDASS 22.

famille d'une personne en IME inscrite sur la liste d'attente, a refusé une place en MAS au motif qu'elle voulait uniquement un accueil de jour.

Avec la psychologue de la MAS Roc Bihan, nous avons repris la liste des résidents de Roc Bihan depuis l'ouverture pour vérifier si d'autres modes d'accueil, s'ils avaient existé, auraient pu convenir aux familles :

- 4 familles auraient souhaité de l'accueil de jour et ont éprouvé des difficultés à accepter l'internat ;
- 4 autres familles se seraient satisfaites d'un accueil temporaire de type séquentiel. D'ailleurs une famille a obtenu gain de cause, leur fille étant accueillie en moyenne 4 jours par quinzaine (soit autour de 90 jours par an) depuis 10 ans. Roc Bihan ne disposant pas de place d'accueil temporaire, cette personne occupe une place d'internat complet.

Ainsi la demande des familles n'est pas aussi linéaire que pourrait le faire croire la liste d'attente. Depuis plusieurs années, elles aspirent à des formes diversifiées d'accueil en fonction de l'âge de leur enfant, de leur âge propre également, de leur souhait d'effectuer des transitions progressives entre deux étapes de vie. En effet, le passage à l'âge adulte de l'enfant handicapé est souvent un choc important pour les parents, le moment où les espoirs de progression s'estompent. L'accueil en internat peut aussi se révéler éprouvant pour des parents complètement mobilisés par leur enfant depuis sa naissance. Même s'ils ont parfois besoin de répit, ils ne sont pas forcément prêts à se séparer brutalement de leur enfant parce que la seule solution d'accueil est l'internat complet.

La loi du 2 janvier 2002 accorde à l'utilisateur « le droit du libre choix entre les prestations adaptées qui lui sont offertes ». La réalité des possibilités d'accueil des personnes lourdement handicapées ne permet pas vraiment ce choix.

2.3.3 Des modes de prise en charge diversifiés et adaptés

L'analyse de la liste d'attente des deux établissements montre que l'hébergement en internat ne peut répondre aux besoins existants, sauf à doubler le dispositif actuel, ce qui n'est pas envisageable financièrement par les organismes de tarification. Surtout, cette représentation qui s'inscrit dans l'esprit des lois du 30 juin 1975 ne prend pas en compte l'évolution des attentes des personnes handicapées et des familles qui souhaitent parfois des modes d'accueil plus souples que l'internat complet.

Aujourd'hui, les politiques sociales misent sur une individualisation des réponses qui s'appuierait sur un dispositif de modes d'intervention ou de prise en charge diversifiés et complémentaires. Ceux-ci ne sont pas forcément nouveaux. Mais ils sont aujourd'hui légitimés par la parution de décrets cadrant les modalités de fonctionnement et de financement, et de fait fortement prônés par les organismes de tarification.

En complément de leur mission d'accueil permanent, les MAS sont habilitées à mettre en œuvre et à gérer ces différentes formes d'accueil ou d'intervention.

2.3.3.1 Le SAMSAH

Le Service d'Accompagnement Médico-Social pour Adultes Handicapés est l'extrapolation médicalisée d'un autre mode d'intervention, le Service d'Accompagnement à la Vie Sociale (SAVS). Celui-ci, bien que mis en œuvre depuis plusieurs années (il en existe plus de 400), est resté longtemps sans légitimité juridique. Le décret n° 2005-223 du 11 mars 2005 « relatif aux conditions d'organisation et de fonctionnement des SAVS et des SAMSAH » est venu combler ce manque. Il définit le SAMSAH dans les termes suivants : « *Les SAMSAH ont pour vocation, dans le cadre d'un accompagnement médico-social adapté comportant des prestations de soins, d'assurer des missions contribuant à la réalisation du projet de vie des personnes adultes handicapées par un accompagnement adapté favorisant le maintien ou la restauration de leurs liens familiaux, sociaux, scolaires, universitaires ou professionnels et facilitant leur accès à l'ensemble des services offerts à la collectivité* »(Art D.312-155-9 du CASF³¹)

Intégrant la dimension thérapeutique, le SAMSAH s'adresse à des personnes lourdement handicapées vivant à domicile. Il s'appuie sur une équipe pluridisciplinaire (médicale, paramédicale et socio-éducative), qui réalise des accompagnements dans la cité en incluant des soins ambulatoires. Par son champ d'intervention très large, le SAMSAH représente « *une véritable alternative hors les murs des FAM*³² » et des MAS.

La décision d'un accompagnement par un SAMSAH est délivrée par la Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées (CDAPH). Le financement par prix de journée relève des Conseils Généraux et de l'Assurance Maladie pour les prestations soins.

2.3.3.2 L'accueil temporaire

L'accueil temporaire consiste pour une personne en situation de grande dépendance (personne âgée ou handicapée) à bénéficier d'une prise en charge pour une courte durée dans un établissement spécialisé.

Ce type d'accueil trouve son fondement dans l'article L. 312-1 du CASF issu de la loi du 2 janvier 2002 qui définit que : « *Les établissements et services sociaux et médico-sociaux [...] assurent l'accueil à titre permanent, temporaire ou selon un mode séquentiel, à temps complet ou partiel, avec ou sans hébergement, en internat, semi-internat ou*

³¹ CASF : Code de l'Action Sociale et des Familles.

³² Questions de la FEHAP à J.F. BAUDURET, conseiller technique à la DGAS. 8 juillet 2004. disponible sur internet <<http://www.fehap.fr/communication/pss/174-6asp>>

externat ». Le décret n° 2004-231 du 17 mars 2004, puis la circulaire n° 2005-224 du 12 mai 2005 en ont précisé les modalités de mise en œuvre. Ces derniers textes sont fortement inspirés d'un rapport présenté en 2003 au Secrétaire d'État aux personnes handicapées par M Jean Jacques OLIVIN³³, président du GRATH³⁴.

La circulaire du 12 mai 2005 présente l'accueil temporaire comme « *un instrument déterminant de la politique de maintien à domicile des personnes handicapées et de soutien à leur famille. [...] Il contribue à la réalisation du projet de vie des personnes handicapées* ». Les différentes situations auxquelles il peut répondre sont précisées : répit pour les aidants, modalités d'essai ou d'expérimentation dans l'accompagnement de la personne, réponse à certaines situations d'urgence...

Quelques modalités d'organisation caractérisent ce mode d'accueil :

- Une personne peut bénéficier d'une durée d'accueil maximale de 90 jours sur 12 mois.
- La CDAPH est saisie pour définir la durée et les modalités d'accueil.

À travers les propos de la circulaire apparaît la volonté de faire de ce mode d'accueil un des outils importants pour l'évolution du secteur médico-social, d'une part en plaçant le projet individualisé de la personne au cœur des dispositifs, et d'autre part en amenant les établissements à évoluer vers un fonctionnement de service avec plateau technique et diversité d'approche. Il est attendu en particulier que l'accueil temporaire conduise « *les établissements et services à sortir d'un fonctionnement trop rigide* » et qu'il représente « *une première forme de diversification de leur activité* ». Les services déconcentrés de l'État sont invités par le ministère de l'Action Sociale à promouvoir de nouveaux projets d'accueil temporaire, en particulier à partir des structures existantes.

L'accueil temporaire est à mon avis à considérer avec intérêt car ce dispositif peut être un élément de réponse judicieux aux difficultés ou risques identifiés dans le fonctionnement de Roc Bihan : accueil non diversifié, risque de huis-clos relationnel et institutionnel...

2.3.3.3 L'accueil de jour

L'accueil de jour permet à des personnes handicapées d'être prises en charge sur le temps de la journée dans un établissement avec retour à domicile le soir. La fréquentation est définie en fonction des besoins de la personne (de 1 à 5 jours par semaine).

³³ OLIVIN J.J. L'accueil temporaire des personnes handicapées : Au cœur des projets individualisés et de la politique d'intégration et de la vie à domicile. 3 avril 2003. Disponibilité : <http://www.accueil-temporaire.com/img/pdf/rapport_missat.pdf>

³⁴ GRATH : Groupe de Réflexion et de réseau pour l'Accueil Temporaire de personnes Handicapées.

Ce type d'accueil n'est pas clairement défini par un texte législatif. Il peut en partie aujourd'hui être rattaché à une forme d'accueil temporaire puisqu'il est cité comme tel dans l'article 1 du décret n° 2004-231 du 17 mars 2004. Cependant une présence régulière de 5 jours par semaine le fait sortir du cadre des 90 jours maximum de l'accueil temporaire.

L'accueil de jour est réalisé soit dans des services spécifiques, soit dans des établissements assurant par ailleurs de l'accueil permanent. La personne peut alors bénéficier d'une structure adaptée et d'un plateau technique spécialisé.

Comme pour l'accueil temporaire, ce mode d'accueil est considéré comme une activité spécifique dans les établissements où il est mis en place et fait l'objet d'une tarification à part.

Sur les deux MAS de l'ADAPEI 22, une personne est accueillie en journée à la MAS « Les Sorbiers ». Un projet d'accueil de jour pour Roc Bihan avait été présenté à la DDASS, il y a plusieurs années, mais il n'a pas abouti. Je m'étonne de cette situation générale alors que les établissements pour enfants (IME) sont organisés sur la base de l'externat. Si les réalités diffèrent pour les adultes (couverture géographique plus importante, intérêt pour une personne adulte de s'inscrire dans un lieu de vie autre que le domicile familial), je pense que ce mode d'accueil peut être une réponse pertinente en particulier pour les jeunes adultes dont les parents sont encore en capacité d'assurer une prise en charge à domicile. Parmi les personnes sur liste d'attente, cette offre pourrait sûrement répondre à des attentes.

L'accueil de jour est une formule d'accueil qui a aussi l'intérêt de générer du mouvement quotidien au sein d'un établissement. C'est une garantie d'échange accru entre l'interne et l'externe.

2.3.4 Un contexte local porteur des orientations des politiques sociales

Bien que récentes, les lois du 2 janvier 2002 et du 11 février 2005 sont aujourd'hui fortement ancrées dans le « paysage » du secteur social et médico-social. Localement, la volonté de s'inscrire dans le courant de ces textes législatifs est perceptible. Ainsi, dans les Côtes d'Armor, la Maison Départementale pour les Personnes Handicapées (MDPH) est ouverte depuis début 2006.

Concernant les orientations des collectivités territoriales en direction des personnes handicapées, le premier schéma départemental concernant les adultes handicapés s'est achevé en 2004. Cette même année, des groupes de travail se sont réunis pour participer à l'élaboration d'un nouveau schéma. Lors d'une rencontre en juillet 2006 avec l'inspecteur DDASS en charge du suivi du secteur des personnes handicapées, celui-ci m'a précisé que le nouveau schéma pourrait être présenté en 2007.

Des informations donnent des indications sur les orientations possibles. En juin 2006, J'ai participé à un groupe de travail sur le thème de «l'accompagnement des personnes polyhandicapées », organisé par la Direction Régionale des Affaires Sanitaires et Sociales (DRASS) de Bretagne dans le cadre du PRIAC³⁵. Les documents fournis, qui décrivaient les capacités d'accueil des départements bretons, apportaient pour les Côtes d'Armor les précisions suivantes :

- Places en FAM à développer plutôt qu'en MAS pour équilibrer le dispositif départemental.
- Privilégier le développement des services à domicile (SAMSAH) et les différents modes d'accueil (de jour, temporaire, séquentiel)...

Si ces informations traduisent les intentions du Conseil Général, elles n'émanent pas d'un travail abouti de concertation avec les services de la DDASS. Il n'en demeure pas moins que cela va dans le sens des axes promus par les politiques sociales nationales. Ceci m'incite à repenser le fonctionnement actuel de la MAS Roc Bihan.

2.3.5 Les projets et choix de l'ADAPEI 22 : une opportunité pour Roc Bihan

Depuis quelques années, L'ADAPEI 22 travaille à identifier les problématiques auxquelles elle est confrontée tout en tentant d'appréhender celles à venir pour élaborer et mener une politique associative cohérente et projective. Cette démarche alimentée par des groupes de travail réunissant professionnels et administrateurs de l'association a permis de centrer la réflexion autour de trois axes : l'enfance, le vieillissement et l'hébergement, la grande dépendance. Un certain nombre de projets ont émané de cette démarche. Ils constituent un « livre blanc » qui sera présenté prochainement aux organismes de tarification.

Parmi ces thèmes, ceux de la grande dépendance et du vieillissement concernent directement les MAS. En raison de leurs compétences acquises dans l'accompagnement des personnes les plus handicapées, certaines projections de l'association en terme de développement se sont appuyées sur ces établissements.

Le site de la MAS « Les Sorbiers » est envisagé pour devenir un pôle ressource « grande dépendance ». Autour de la MAS, se développeraient d'autres dispositifs ayant vocation à élargir les réponses apportées aux personnes handicapées :

³⁵ Le Programme Interdépartemental d'Accompagnement des handicaps et de la perte d'autonomie est un outil de programmation créé par la loi du 11 février 2005 qui « décrit les priorités de financement des crédits administrés par l'État, en matière de créations, extensions ou transformations des établissements et des services d'accompagnement pour les personnes âgées et les personnes handicapées ». Disponibilité : <<http://www.cnsa-infos2005.org/docs/pres-cnsa-octobre-2005.doc>>

- Création d'un SAMSAH pour le secteur de St Briec. À terme, ce mode d'intervention couvrirait l'ensemble du département. Le service situé à la MAS « Les Sorbiers » deviendrait alors le pôle de coordination ;
- Création d'un établissement spécialisé pour personnes handicapées vieillissantes. Il serait une réponse adaptée aux besoins spécifiques des personnes handicapées âgées ou victimes d'un vieillissement prématuré (repéré chez les personnes trisomiques) : respect du rythme de vie, soins médicaux, accompagnement de la fin de la vie. Il pourrait accueillir des personnes à partir de 45 ans venant en particulier des autres établissements de l'association³⁶ ;
- Mise en perspective fin 2007 de 6 places d'accueil temporaire au sein de la MAS « Les Sorbiers ». Cette création est d'ores et déjà actée par la DDASS, l'organisme de tarification concerné. Les conditions de l'accueil ne sont pas encore arrêtées. Celui-ci se fera soit dans un pavillon qui lui sera dévolu, soit au sein des unités de vie existantes.

Par ailleurs, l'ADAPEI 22 ouvrira fin 2007 une nouvelle MAS à Paimpol. L'établissement recevra 43 personnes : 22 places pour des personnes polyhandicapées (dont 2 d'accueil temporaire), 21 pour des personnes autistes (dont 1 d'accueil temporaire)

La mise en place de tous ces projets, à court terme pour certains (accueil temporaire, SAMSAH), va avoir des incidences importantes sur les deux MAS. En amont, le SAMSAH va permettre de développer de nouvelles compétences d'intervention à domicile. En parallèle de l'internat, l'accueil temporaire viendra bousculer le fonctionnement actuel de la MAS. Enfin, le positionnement d'un établissement pour personnes handicapées âgées en aval de la MAS permettra à celle-ci de sortir de l'image de l'établissement jusqu'à la fin de la vie. Grâce à cette palette de réponses, la MAS aura une position centrale. Il est attendu davantage de mouvements : des entrées aux modalités variées, des départs plus nombreux, autant d'espoirs de voir la liste d'attente diminuer.

Au-delà de l'aspect institutionnel, ces perspectives représentent la mise sur pied d'un dispositif d'accueil qui offrira aux personnes handicapées des réponses très diversifiées et personnalisées en respectant les différentes périodes de leur vie d'adultes.

Si l'ensemble de ces projets se réalise, ce qui est fort probable au regard des besoins identifiés, l'impact sera très fort et bénéfique pour la MAS « Les Sorbiers ». En effet, le développement sur le site actuel sera visible, et génèrera une synergie positive entre les services.

³⁶ la création de ce nouveau type d'établissement est préconisé dans le rapport du Sénateur Paul BLANC intitulé « *Une longévité accrue pour les personnes handicapées vieillissantes : un nouveau défi pour leur prise en charge* » remis le 11 juillet 2006 au ministre délégué aux personnes handicapées, Philippe BAS.

Mais qu'en sera-t-il pour la MAS « Roc Bihan »? Quelles pourront être les répercussions sur son fonctionnement ? Roc Bihan tirera certainement les bénéfices d'une plus grande rotation des personnes accueillies avec la perspective d'un établissement situé en aval. C'est une réponse importante par rapport aux risques de huis-clos précédemment identifiés. Mais elle ne sera pas directement concernée par la mise en place du SAMSAH et de l'accueil temporaire.

L'association a pris la mesure des orientations nouvelles des politiques sociales. Au regard des projets élaborés, on peut dire qu'elle est un moteur important de sa mise en œuvre locale. C'est une opportunité pour permettre à Roc Bihan de sortir d'un fonctionnement figé, à condition qu'elle puisse s'associer et participer concrètement à cet élan institutionnel.

Conclusion partielle

Le personnel d'un établissement médico-social représente son principal potentiel pour assumer sa mission. Au cours de ses 10 années d'expérience, l'équipe professionnelle de la MAS Roc Bihan a acquis une connaissance fine des personnes accueillies et développé des compétences spécifiques de prise en charge. Mais elle est soumise à des difficultés dont certaines sont liées à l'organisation définie initialement : niveau de qualification, taux d'encadrement. Les risques d'une perte du dynamisme professionnel sont présents.

Le bâti est un autre outil de première importance pour une maison d'accueil, d'autant qu'il est le lieu de vie principal, voire unique, des personnes accueillies. S'il est bien pensé et adapté à la mission, il participe alors pleinement à la qualité du cadre de vie des résidents et facilite les conditions de travail des professionnels. La configuration architecturale de Roc Bihan génère des contraintes dont certaines ne peuvent être atténuées. Elle représente un frein important pour projeter la MAS dans des perspectives d'évolution.

Pourtant, grâce à un contexte associatif et institutionnel en mouvement, ces perspectives s'offrent à Roc Bihan comme des opportunités qui permettraient de mieux répondre aux besoins des personnes handicapées et de minorer des risques précédemment repérés. L'idée d'un nouveau site pour réaliser la transformation de la MAS actuelle peut alors s'envisager.

3 REFONDER ROC BIHAN POUR OFFRIR AUX USAGERS UN CADRE DE VIE RÉPONDANT À LEURS BESOINS

L'analyse de Roc Bihan montre que cet établissement, bien que relativement récent, relève d'une conception ancrée dans le courant initié par les lois du 30 juin 1975. Il s'agissait prioritairement de créer des places en institution pour des personnes handicapées dans le cadre d'une prise en charge monotype censée répondre globalement aux besoins de la population à accueillir. La question des places à créer était légitime. Elle reste d'actualité à ce jour. Mais en une dizaine d'années, le secteur médico-social s'est donné de nouvelles orientations : individualisation de la prise en charge, prise en compte des attentes des usagers et des familles, diversification des modes d'intervention...

Les établissements sont invités à s'adapter. En cela, la MAS Roc Bihan n'est pas différente des autres établissements de ce type qui ont dû intégrer les nouvelles données fixées par les lois du 2 janvier 2002 et du 11 février 2005. Encadré par une association mobilisée, Roc Bihan a mis en place les différents outils, documents et démarches requis par ces lois. La réflexion interne des professionnels concourt à intégrer l'évolution des manières de faire.

Mais la difficulté majeure est inhérente à la configuration du site. Le foncier existant ne permet ni une extension ni une transformation pour mieux adapter le lieu de vie ou envisager de nouveaux modes d'accueil. Ainsi, le décret du 17 mars 2004 relatif à l'accueil temporaire limite la capacité des unités de vie à 12 personnes maximum. Dépassant ces indications, Roc Bihan ne peut envisager aujourd'hui de mettre en place ce mode d'accueil. La MAS est en quelque sorte prisonnière de ses murs.

Au regard de cette situation, je fais le choix d'opter pour un projet fort afin de positionner Roc Bihan comme un établissement moderne : la refondation de la MAS sur un autre site. Par le terme « refondation », je signifie l'intention de transférer l'existant avec une volonté de le repenser, de l'améliorer, d'intégrer de nouveaux paramètres afin de développer un nouvel établissement mieux adapté aux usagers, porteur de dynamisme et de perspectives pour les professionnels, et en adéquation avec les orientations de politiques sociales.

Au cours de cette troisième partie, je m'attacherai à définir les grands axes du projet, à préciser en quoi il répond aux besoins des résidents et attentes des différentes parties impliquées dans la vie de Roc Bihan, et à expliciter sa mise en œuvre.

3.1 Les grands axes du projet

3.1.1 Des orientations ancrées sur la réponse aux besoins des usagers

Au regard de l'expérience de la conception de Roc Bihan, je constate qu'une définition insuffisante des valeurs et des notions qui portent un projet peut avoir des conséquences importantes. Le choix de privilégier l'intégration sociale des résidants a conduit à retenir un site pour son emplacement urbain, au détriment du cadre de vie quotidien. Pour un autre type de population, cette erreur n'aurait probablement pas été autant préjudiciable alors qu'elle s'avère extrêmement contraignante en MAS.

Les grands axes du projet, tout en étant porteurs de convictions ou de projections ambitieuses, doivent à mon avis rester ancrés sur la réponse aux besoins des usagers. En me fondant sur l'analyse de l'existant, je formule les orientations générales suivantes :

- Concevoir un lieu de vie adapté aux usagers de la MAS qui favorise leur qualité de vie et leur autonomie.
- Penser un établissement basé sur l'accompagnement individualisé des personnes accueillies et qui développe des modes d'accueil diversifiés et modulables.
- Créer un lieu qui facilite les échanges relationnels avec l'extérieur, qui favorise en particulier l'accueil des familles.

Ces orientations sont la colonne vertébrale du projet. Elles guideront la réflexion et les choix à faire tout au long de la conception puis de la mise en œuvre.

3.1.2 Une projection de la future MAS : vers un établissement ouvert et diversifié

3.1.2.1 La prise en compte des différents paramètres

Les contours généraux de la future MAS sont d'ores et déjà à définir pour se représenter la configuration de l'établissement à concevoir. Celui-ci s'inscrit dans le cadre d'une refondation. Il s'agit donc d'intégrer l'existant de Roc Bihan. Par cela, j'entends la prise en compte de l'internat composé aujourd'hui de 27 personnes (agrément de 24 places) qui sera nécessairement transféré vers la nouvelle structure.

Pour cadrer cette projection, je me réfère par ailleurs aux préconisations formulées par le ministère de la santé et des solidarités à propos des caractéristiques des MAS :

« Les MAS doivent principalement répondre aux caractéristiques suivantes :

- *l'implantation doit être choisie, si possible, en milieu urbain ou rural, à proximité d'un centre urbain et de structures de soins (hôpital général ou spécialisé),*
- *à proximité des familles, l'établissement devant être bien desservi par les transports en commun.*

La capacité optimale des MAS est de 40 places. L'organisation architecturale doit être conçue en petites unités, afin de permettre la vie sociale des personnes accueillies et

l'animation par des activités occupationnelles. Tous les locaux doivent être accessibles aux personnes en fauteuil roulant.

Les MAS fonctionnent, en général, en internat complet pendant 365 jours par an. Elles peuvent offrir, pour un nombre limité de places, un accueil de jour ou temporaire³⁷ »

La préconisation d'une MAS d'une quarantaine de place correspond à la recherche d'un seuil de viabilité financière. Une structure plus petite comme Roc Bihan doit faire face à des charges incompressibles, en particulier en personnel, qui génèrent des résultats déficitaires chroniques. Un établissement de 40 places procure une situation financière plus viable tout en restant de taille relativement réduite dans l'esprit d'un lieu de vie convivial.

L'analyse de Roc Bihan a pointé des situations de promiscuité pour les résidents et de difficultés de fonctionnement (rotation des équipes) provoquées par un nombre restreint d'unités de vie et pour autant trop important en capacité (13 et 14 personnes). La préconisation ministérielle de constituer de petites unités, mes observations lors de journées de stages dans plusieurs MAS, m'amènent à proposer une configuration d'établissement basée sur au moins 4 unités de vie distinctes.

Pour répondre à des besoins de prises en charge diversifiées pour les personnes handicapées et leurs familles, pour permettre aussi à la MAS de davantage s'ouvrir sur l'extérieur, le futur établissement intégrera dans son fonctionnement des possibilités d'accueil de jour et d'accueil temporaire. Je souhaite également qu'il soit positionné comme un pôle ressource pour des services d'intervention à domicile (SAMSAH).

Pour donner forme à l'ensemble de ces paramètres, je fais la projection d'établissement suivante :

- un accueil en internat complet d'une capacité de 28-32 places qui seraient réparties dans 4 unités de vie.
- un accueil de jour de 6-8 places.
- 4 à 8 places d'accueil temporaire, en considérant que cet accueil serait réalisé au sein des unités de vie d'internat. Je justifierai ultérieurement ce positionnement.

Au final, nous obtenons une capacité d'accueil qui se situe entre 42 et 44 places, tous modes d'accueil confondus.

J'ai volontairement constitué des fourchettes mini/maxi pour chaque mode d'accueil. En effet, il s'agit à ce stade de se représenter une configuration succincte de la future MAS. Les choix définitifs seront le fruit du travail de réflexion et d'arbitrage mené par l'équipe

³⁷ Établissements et services – Les Maisons d'accueil spécialisées. Avril 2003. Disponibilité : <http://handicap.gouv.fr/dossiers/etabserv/etabserv_etab123.htm>

professionnelle de Roc Bihan, la direction générale de l'ADAPEI 22, son conseil d'administration, les organismes de tarification et le CROSMS³⁸.

3.1.2.2 Un affinement du projet

À partir de la projection globale précédente, je précise ma propre représentation de la composition du futur établissement en l'étayant par quelques points de réflexion :

a) Une capacité d'accueil en internat supérieure

L'internat à prévoir doit permettre de recevoir la population actuellement accueillie à Roc Bihan. Cependant la prégnance du manque de places en internat mis en évidence par la liste d'attente des deux MAS et les situations que celle-ci recouvre (par exemple les personnes dont les familles vieillissantes se retrouveront dans un avenir proche en rupture d'accueil à domicile), m'incitent à envisager quelques places supplémentaires par rapport à la capacité actuelle de Roc Bihan. Il me paraît opportun de profiter de ce nouveau projet pour offrir une possibilité de réponse accrue à ce besoin précis de nombreuses familles.

La création de 4 unités de vie de chacune 8 places d'internat générerait ainsi 32 places, soit un apport de 5 nouvelles places (8 par rapport à l'agrément).

b) Des places d'accueil temporaire au sein des unités de vie

Lorsqu'il est développé à partir d'une MAS, l'accueil temporaire peut se concevoir de deux manières :

- soit l'accueil temporaire est réalisé au sein d'une unité qui lui est dédiée, dans l'intérêt de développer des compétences d'accueil spécifiques ;
- soit les personnes sont accueillies au sein des unités de vie d'internat complet.

Cette deuxième hypothèse a l'avantage d'impacter directement le fonctionnement des unités de vie. La question de l'accueil temporaire est, sous cette forme, l'affaire de tous les professionnels et non pas uniquement d'une équipe spécialisée. L'apport en terme d'échanges relationnels est aussi plus concret pour les résidents en internat. L'arrivée fréquente de nouvelles personnes est source de mouvement. Pour ces raisons, je me positionne en faveur de cette solution.

Considérant que l'équipe professionnelle de Roc Bihan n'a pas l'expérience de ce mode d'accueil, je pense que la réservation d'une place d'accueil temporaire par unité de vie peut constituer une disposition judicieuse. Celle-ci permettra à l'équipe de s'adapter et de développer de nouvelles compétences. En justification de ce positionnement, je m'appuie sur la circulaire de la DGAS du 12 mai 2005 relative à l'accueil temporaire des personnes

³⁸ CROSMS : Comité Régional de l'Organisation Sociale et Médico-Sociale

handicapées qui stipule que « *l'accueil temporaire implique un positionnement particulier des personnels par rapport aux pratiques du secteur. En effet, ils doivent se mobiliser pour un temps donné sur un projet impliquant des apports dont ils ne verront pas obligatoirement les effets. Les équipes doivent bénéficier d'une formation adaptée pour être en capacité de s'adapter aux personnes reçues, à la brièveté des séjours et à la rotation importante des personnes accueillies. Elles doivent être en capacité d'établir, en très peu de temps, les relations nécessaires de collaboration avec d'autres services concernés, en amont et en aval, par la prise en charge des personnes. Elles doivent aussi procéder à des évaluations plus régulières, définissant des objectifs qui pourront être remis en cause rapidement par d'autres équipes. À cet égard, le recrutement de ces personnels constitue un enjeu de qualité et de succès de cette forme d'accueil. Il doit privilégier la motivation, l'expérience, la polyvalence et l'adaptabilité* ».

Par ailleurs, il est à considérer que, sur le même bassin géographique (un rayon de 20 km autour de St Brieuc), la MAS «Les Sorbiers » sera déjà dotée de 6 places d'accueil temporaire, et qu'une association voisine développe actuellement un projet de maison d'accueil temporaire. La demande pour ce mode d'accueil étant à ce jour émergente, l'option de 4 places dévolues à l'accueil temporaire me paraît raisonnable.

c) La constitution d'un accueil de jour

La création d'un accueil de jour au sein d'une MAS est un outil fort judicieux qui permet à l'établissement de répondre avec finesse à des besoins très divers : soulagement des familles en journée tout en préservant une inscription forte dans la cellule familiale, besoin de socialisation de la personne handicapée, adaptation progressive à la vie de l'établissement...

Pour l'accueil de jour, la situation géographique de l'établissement doit être réfléchi. Le degré de handicap des personnes accueillies nécessite de limiter la durée des trajets. Dans les Côtes d'Armor, le secteur de St Brieuc répond à ces critères, de par sa position centrale dans le département.

Comme pour l'accueil temporaire, l'accueil de jour peut se concevoir au sein d'un établissement soit comme un service complètement à part (la MAS «L'Épeau » de Bouguenais a opté pour des locaux et un fonctionnement séparé du reste de la MAS), soit comme un groupe dont le fonctionnement s'articule avec les autres activités de la MAS. C'est cette option qui emporte ma préférence, toujours dans l'idée de développer au maximum l'environnement relationnel de toutes les personnes accueillies dans l'établissement. L'apport sera aussi bénéfique pour les personnes accueillies en journée qui profiteront ainsi de contacts relationnels plus importants.

L'accueil de jour sera conçu comme un dispositif souple, à même de s'adapter aux besoins et aux souhaits des personnes handicapées et de leurs familles. La participation sur la semaine sera à définir en fonction de chaque personne.

Un accueil de 6 places me paraît représenter une taille intéressante. Il permettra la constitution d'un petit groupe qui pourra s'inscrire facilement dans la vie de la MAS.

d) Un établissement pôle ressource pour le SAMSAH de l'ADAPEI 22

Prévu d'être créé rapidement (2007), le SAMSAH de l'ADAPEI 22 sera installé sur le site de la MAS « Les Sorbiers » à Hillion. Il démarrera son activité sur le secteur de St Brieuc. La couverture du département se fera progressivement par la création d'antennes locales. En plus de la gestion du secteur briochin, la MAS « Les sorbiers » assurera alors la coordination départementale de l'ensemble des antennes locales.

Le SAMSAH a vocation à intervenir dans l'environnement social de la personne handicapée. Pour autant, il peut s'appuyer sur un établissement pour des actions spécifiques. Par exemple, la personne handicapée peut bénéficier du plateau technique d'une MAS (ergothérapeute, psychomotricien...) ou des installations spécialisées et adaptées au handicap (piscine adaptée, salle Snoezelen, salle de kinésithérapie). Enfin, dans une visée de socialisation, les personnes suivies par le SAMSAH pourraient participer à des temps forts d'animation de la MAS (fête de Noël, carnaval...). Ces personnes prises en charge à domicile et leurs familles pourront aussi bénéficier pleinement du dispositif d'accueil temporaire, en particulier pour des temps de répit.

Je souhaite que le nouvel établissement développe une fonction de pôle ressource pour le SAMSAH qui représente des opportunités de relations avec l'extérieur et de collaborations professionnelles entre des services aux modes d'intervention différents mais complémentaires.

Ce positionnement ne nécessite pas de moyens spécifiques. Il nourrira surtout la pratique de l'équipe professionnelle de la MAS qui sera amenée ainsi à appréhender régulièrement de nouvelles situations. Ce sera aussi la possibilité pour les familles de découvrir concrètement la vie de la MAS.

Au final, le futur établissement pourrait se décliner de la manière suivante :

- un accueil en internat complet de 32 places,
- un accueil de jour de 6 places,
- 4 places d'accueil temporaire.

C'est la configuration que je retiens pour l'élaboration du projet.

3.2 La mobilisation nécessaire des différentes parties concernées par le projet

Maintenant que les contours généraux du projet de la refondation de Roc Bihan sont dessinés, je vérifie auprès des différentes parties concernées si cette perspective recueille des avis favorables ou si sa réalisation est improbable. Après quoi, la conception concrète du projet pourra être lancée.

3.2.1 Une association sensibilisée par la perspective d'un « ailleurs » pour Roc Bihan

L'ADAPEI 22 a une grande expérience de ce type de projet puisqu'elle a mené à bien la création de 37 établissements et services sur une quarantaine d'années.

Actuellement, une nouvelle MAS est en cours de construction (ouverture prévue en septembre 2007). Les travaux d'un nouveau siège doivent également commencer prochainement. Le projet de s'appuyer sur la MAS « Les Sorbiers » pour constituer un site dévolu à la grande dépendance, avec la construction d'un établissement spécialisé pour personnes âgées dépendantes, émerge rapidement. Par ailleurs, plusieurs établissements de l'ADAPEI nécessiteraient d'être réhabilités ou reconstruits, ou encore développent de nouveaux projets.

En comparaison, la MAS Roc Bihan fait partie des établissements les plus récents. Poser la question de sa refondation peut donc paraître exagéré ou même déplacé.

Pourtant, l'association a conscience que cet établissement recèle un certain nombre d'insatisfactions majeures au niveau des conditions d'accueil des usagers. La perspective de son transfert à la MAS « Les Sorbiers » dans le cadre d'une extension a déjà été envisagée, puis écartée par crainte d'un effet de concentration sur le site. L'idée d'un nouveau site spécifique pour déplacer Roc Bihan n'est donc pas complètement étrangère à l'association.

Si la réflexion sur le transfert de Roc Bihan n'a pas encore été véritablement mise à l'ordre du jour du conseil d'administration, la question du devenir du bâtiment actuel en cas de départ de la MAS a déjà été abordée. En effet, un foyer d'hébergement de l'association est confronté à la vétusté des locaux qui nécessiteraient de gros travaux de réhabilitation. Le bâtiment libéré de la MAS pourrait alors être reconverti pour recevoir le foyer.

L'analyse de l'existant, la mise en lumière des risques à venir, la nécessité de proposer de nouveaux modes d'accueil donnent du crédit au projet de refondation de la MAS et élargissent les arguments en sa faveur. Le conseil d'administration de l'ADAPEI 22 doit être rapidement dépositaire du projet afin qu'il se détermine sur sa réalisation. En effet, je prends en considération que la conception et la mise en œuvre d'un projet requièrent en général un délai minimal de 5 ans.

3.2.2 Favoriser l'implication du personnel de Roc Bihan

L'équipe professionnelle de Roc Bihan est concernée au premier chef par le projet de refondation de la MAS. D'une part, c'est elle qui œuvre au quotidien au sein de l'outil actuel et qui en connaît toutes les limites. D'autre part, elle sera transférée dans le nouveau site. Son implication dans le projet est donc de la première importance et nécessitera une attention toute particulière sur la place qui lui sera accordée dans le développement du projet.

La question du départ de Roc Bihan est présente au sein de l'équipe. Souvent, la formulation employée pour en parler, du type « on ne sait pas si on va rester ici », traduit à l'évidence une attitude d'attente. De fait, je perçois que les professionnels sont partagés entre leur souhait de travailler dans un cadre plus adapté aux résidants et l'inquiétude de ne pas savoir où ils seront dans 2, 5, 10 ans...ou jamais. Cette question a tendance à figer les projections.

L'émergence d'un projet pour Roc Bihan est à mon avis l'occasion de recréer de la perspective pour le personnel. Le projet sera alors un vecteur de mobilisation.

L'intégration de nouveaux modes d'accueil sera certainement source d'interrogation et d'inquiétude, comme tout changement des pratiques. Le personnel doit comprendre l'intérêt dont il pourra bénéficier en terme d'élargissement des compétences et d'épanouissement professionnel. Il doit aussi percevoir les bénéfices pour les résidants. Le temps nécessaire à la réalisation du projet donnera la possibilité de préparer les professionnels au changement.

Une information est à donner au personnel. La présentation du projet dans ses grandes lignes pourra se faire en présence du directeur général de l'ADAPEI 22. Il s'agit ainsi de donner un signe fort de l'engagement de l'association aux membres du personnel. Par sa position hiérarchique, le directeur général signifie que le projet s'inscrit dans une démarche associative globale de diversification des réponses aux besoins des usagers.

3.2.3 Solliciter l'adhésion des familles

Les rapports que les familles entretiennent avec une MAS sont généralement intenses et complexes. La personne adulte accueillie dans l'établissement reste pour les parents, l'enfant objet de toutes les attentions depuis le début de sa vie et qu'il faudra protéger jusqu'à sa mort.

Le placement en MAS est empreint de sentiments contradictoires : d'un côté, la famille est soulagée d'obtenir une place qui la libère d'un quotidien entièrement mobilisé par l'enfant handicapé, et de l'autre, elle peut être confrontée à un sentiment de culpabilité (abandon, réticence de laisser son « enfant » à d'autres, même professionnels).

Aujourd'hui, avec l'allongement de l'espérance de vie des personnes handicapées, les parents sont confrontés à la crainte de disparaître avant leur enfant, situation qu'ils n'imaginaient pas 20 ou 30 ans plus tôt, tant souvent les chances de vie étaient minces.

Tous ces sentiments contribuent à constituer un climat relationnel sensible entre les familles et l'établissement. Il en est ainsi à Roc Bihan comme ailleurs.

L'annonce d'un nouveau projet impliquant le déménagement de Roc Bihan va obligatoirement entraîner des inquiétudes au niveau des familles. Par exemple, certains parents très âgés risqueront de ne pas connaître le futur lieu de vie de leur enfant : Sera-t-il aussi bien installé qu'avant ? Y aura-t-il assez de personnel ? Comment seront les nouveaux résidents ? Telles seront probablement quelques-unes des questions qui les envahiront.

Pour ces raisons, l'adhésion au projet des familles des résidents actuels de Roc Bihan est importante. L'information qui leur sera donnée doit pouvoir les convaincre de l'intérêt de la réalisation pour leur enfant. Les échanges fréquents que j'ai avec les familles me montrent que le site actuel ne les satisfait pas, en particulier au niveau du cadre de vie. Par ailleurs, pour avoir elles-mêmes rencontré des difficultés pour obtenir une place en établissement, je pense qu'elles seront sensibles à la réalisation d'une MAS qui élargit sa capacité et ses modes d'accueil tout en visant à améliorer le cadre de vie des résidents.

Avec la promulgation de la loi du 2 janvier 2002, la question de la participation des usagers et des familles est maintenant une obligation inscrite au cœur du fonctionnement des établissements sociaux et médico-sociaux. Le Conseil de la Vie Sociale (CVS) est l'instance explicite et concrète de cette volonté.

À Roc Bihan, le CVS est en place depuis le premier semestre 2005. C'est un résident qui en est le président et une représentante des familles est co-présidente. Les réunions du CVS, trois par an, sont des temps d'information, d'échange et de consultation entre les usagers, les familles, les professionnels et l'association.

Par conséquent, j'inscris prioritairement la présentation du projet de refondation de la MAS dans le cadre d'une réunion du CVS. Son positionnement favorable sera un préalable essentiel. Il s'agit en effet que le CVS remplisse ensuite un rôle moteur et actif en tant qu'instance de concertation.

Dans un second temps, une réunion d'information et d'échange en direction de toutes les familles est nécessaire. Je souhaite que le président de l'ADAPEI 22 puisse y participer. En effet, il est important que ce projet ne soit pas perçu comme celui des professionnels, mais comme une volonté associative. Le président représente une association de parents. Il est le garant de leurs intérêts et de ceux des résidents.

3.3 Un lieu de vie à concevoir

3.3.1 La maison d'accueil, lieu de vie

Une MAS accueille des personnes en grande fragilité qui nécessitent une attention constante ainsi que des soins spécifiques et réguliers. S'il existe dans l'organigramme un pôle médical qui gère la surveillance des résidants, pour autant la maison d'accueil n'est pas un lieu de soin au sens sanitaire du terme. C'est avant tout l'endroit où des personnes résident de manière permanente. Leur présence dans l'établissement s'inscrit durablement, probablement jusqu'à la fin de leur vie. La maison d'accueil est leur lieu de vie. Le « M » de MAS prend alors tout son sens.

S'il est important de concevoir la maison d'accueil comme un lieu de vie et non un lieu de soin, il faut aussi interroger le terme d'habitat. Celui-ci renvoie davantage à la question de l'appropriation du lieu par son occupant. Dans ce sens, l'habitat représente bien plus qu'un simple hébergement répondant à la satisfaction de besoins vitaux.

Un lieu de vie pour des personnes lourdement handicapées doit intégrer la question de son adaptation. Il est intéressant de constater que ce terme est aujourd'hui souvent associé à celui d'habitat pour développer le concept d'« habitat adapté³⁹ ». La maison d'accueil doit aujourd'hui composer avec ces notions complémentaires : offrir un lieu de vie adapté aux personnes accueillies, qui puisse être investi comme leur habitat.

On pourrait s'interroger sur le degré de perception de la notion d'habitat par des personnes handicapées mentales profondes : Comment perçoivent-elles le lieu où elles vivent ? Pourtant, il suffit d'être le témoin de l'empressement et le plaisir que manifestent certains résidants de Roc Bihan pour faire visiter leur chambre personnalisée, pour être convaincu de leur capacité d'appropriation du lieu. De même, certaines personnes présentent de grandes dispositions pour investir des espaces inattendus : un couloir, un coin du hall, un fauteuil précisément positionné... Ces attitudes confortent ma certitude que le rapport à la notion d'« habiter »⁴⁰ existe chez les résidants, même les plus déficients intellectuellement.

Au delà de la conception d'un lieu de vie adapté, il importe donc de penser un habitat à s'approprier, à aménager (se ménager des espaces), à personnaliser.

3.3.2 Privilégier la collaboration avec l'architecte

L'architecte a cette compétence de mettre en forme et en cohérence des idées, des envies, des besoins en rapport aux problématiques d'une population.

³⁹ Habitat conçu pour prendre en compte les besoins spécifiques d'une catégorie de population

⁴⁰ dans le sens d'investir et de s'approprier un lieu

Le projet architectural à concevoir doit prendre en compte les insuffisances repérées dans l'existant : un bâtiment, des résidants, des professionnels. Roc Bihan représente une source importante de connaissance qu'il s'agit d'utiliser pour concevoir la future MAS.

Je conçois l'élaboration du projet architectural comme un travail de collaboration très rapproché entre les acteurs de Roc Bihan, notamment le personnel, et l'architecte.

Le choix de l'architecte relève de la responsabilité du conseil d'administration de l'association et de la direction générale. Je m'attacherai à promouvoir auprès de ces instances un critère de sélection fondé sur la démarche de collaboration proposée.

3.3.3 Un projet architectural au service des usagers

Si ce titre peut être jugé comme une évidence, l'expérience récente de la conception de Roc Bihan est la preuve que l'on peut rapidement s'en écarter. Les conséquences de certains oublis amènent à devoir réenvisager une construction, à peine plus de 10 ans après son ouverture.

Le terme d'utilisateur s'emploie aujourd'hui dans le secteur social et médico-social pour désigner la personne bénéficiaire d'un service ou d'une prestation. Pour un établissement comme une MAS, les usagers sont évidemment les personnes handicapées. Mais d'autres personnes vont faire « usage » du bâtiment : ce sont particulièrement le personnel et les familles. L'architecture de la nouvelle MAS est à penser en fonction de ces trois principales catégories d'utilisateurs.

3.3.3.1 Les personnes handicapées au cœur du projet

La conception architecturale de la future MAS aura à intégrer un ensemble très large de paramètres qui nécessiteront de faire des choix. Afin d'éviter des erreurs ou des oublis, la question de l'intérêt pour la personne handicapée doit rester posée en permanence. L'avantage dans la situation présente provient de la connaissance d'une grande partie des futurs résidents du lieu. La projection est de ce fait concrète. L'expérience d'une MAS mal adaptée en est une autre.

Les choix à déterminer seront bien sûr fortement centrés sur la question de l'accessibilité. Ceci est primordial. Mais d'autres notions fortes peuvent aussi donner du sens et de la cohérence à l'ensemble du projet.

Dans cet esprit, je propose que la conception du futur lieu intègre la notion de l'autonomie, point repéré comme déficitaire dans l'analyse de Roc Bihan. Un lieu réfléchi avec cette grille de lecture peut apporter de nombreuses solutions qui permettront à la personne handicapée de s'approprier l'espace sans avoir recours obligatoirement à une tierce personne. Cela sera un accès sur l'extérieur ouvert et sécurisé (des portes coulissantes automatiques, un accès de plain-pied), des couloirs suffisamment larges pour permettre le croisement de fauteuils, des équipements en domotique exploitables par les personnes handicapées, la possibilité (et donc le droit) de se déplacer vers une

salle d'activité ou une autre unité de vie, dans le respect d'un principe de libre circulation sécurisée.

La prise en charge des résidants s'inscrit dans un contexte collectif. Par conséquent, le résidant se retrouve parfois en situation d'attente, d'inoccupation, pendant que l'encadrant intervient auprès d'une autre personne. L'agencement des espaces peut apporter des réponses en terme d'occupation autonome des lieux : des espaces de déambulation ou d'isolement, l'emploi de marquages ou de couleurs favorisant le repérage, insonorisation différente des pièces en fonction de l'usage prévu...

Enfin, la mise en œuvre des nouveaux modes d'accueil impose d'en intégrer la spécificité dans la configuration des lieux. Des espaces de transition pour une entrée en douceur dans l'unité de vie peuvent être nécessaires pour des personnes venant en accueil temporaire sur un temps très court. De même, l'accueil de jour aura probablement besoin d'un espace qui lui soit consacré, par exemple pour accueillir les arrivants en début de journée. Ces projections qui ne s'inscrivent pas dans le fonctionnement actuel de Roc Bihan seront à étayer auprès d'établissements ayant déjà expérimenté ces pratiques.

3.3.3.2 La prise en compte du personnel

Le personnel est aussi un « usager » (qui fait usage) très important de la maison d'accueil. Ne serait-ce qu'en effectif, il est plus nombreux que les personnes accueillies. Sa présence est également permanente, 24 heures sur 24, 365 jours par an. Il est donc une catégorie d'utilisateur du lieu qui va compter dans la conception du projet. Je considère pour ma part que la hauteur des dispositions d'aménagement à son bénéfice est un signe de la considération accordée au rôle primordial qu'il remplit.

Je serai vigilant à ce que la conception architecturale tienne compte du personnel plus particulièrement sur deux aspects :

a) La fonctionnalité des locaux

Pour le personnel en charge directe des résidants, la fonctionnalité des locaux est fondamentale. L'aide aux actes essentiels de la vie quotidienne engendre une répétition permanente de gestes techniques et de soins : transferts de la personne, toilettes, repas, habillage, déshabillage... Un espace mal conçu est une gêne avec laquelle l'encadrant va devoir quotidiennement composer.

Les chambres, les salles de bains, les sanitaires sont donc des lieux sensibles qu'il faut prévoir suffisamment vaste pour circuler sans difficulté. Par exemple, l'utilisation d'un chariot-douche de la chambre à la salle de bain requiert d'avoir réservé des ouvertures correctement orientées.

Les espaces de rangement sont à prévoir dans cet esprit. Il peut être judicieux de réserver une pièce à cet usage quand je constate aujourd'hui tout le matériel qui encombre des recoins de couloirs ou la salle de séjour : fauteuils roulants,

déambulateurs, fauteuils verticalisateurs...Mais je pense aussi aux locaux techniques : stockage du linge, réserve des produits d'hygiène (protections)...

Le personnel encadrant est très sensible à la fonctionnalité des locaux. Si elle est bonne, c'est une reconnaissance de sa compétence, de sa technicité. Le contraire est vécu comme un déni, une déconsidération.

Un espace bien agencé produit un bénéfice directement ressenti par le résidant. Je suppose que subir maintes manipulations et chocs sur un chariot-douche doivent générer à minima quelques désagréments ou inquiétudes.

b) Des espaces réservés au personnel

Le personnel a besoin de locaux qui lui soient spécifiquement destinés. Je les classe en deux catégories : ceux à vocation professionnelle et ceux à vocation de détente.

- Les pièces à vocation professionnelle : La salle de réunion doit permettre d'offrir des conditions de travail optimales : il est difficile de passer un temps de réunion derrière des collègues faute de place. J'attache aussi de l'importance à une salle des encadrants par unité de vie : elle sert aux temps de transmission entre les deux roulements et avec le surveillant de nuit. Il doit être suffisamment grand pour disposer un bureau. Je souhaite qu'un équipement informatique soit prévu : un poste en réseau par unité de vie permettrait la transmission rapide et actualisée de certains documents (planning des emplois du temps, planning des activités...). Par ailleurs, la mise à disposition sur le marché de logiciels spécialisés (dossier éducatif des résidants, suivi des activités) me persuade de l'utilité de plus en plus évidente de cet outil.
- Les pièces à vocation de détente : Certains personnels interviennent sur des plages horaires conséquentes. C'est le cas des surveillants de nuit (21h-7h) et de l'équipe d'encadrants (créneaux horaires continues de 6h45 à 12h selon les jours et WE). Le travail est physique et les comportements des résidants (cris continus, crises à gérer) nécessitent parfois un temps de répit. D'autre part, des temps de pause sont prévus dans le cadre de la convention collective professionnelle qui régit les établissements de l'ADAPEI 22. Je souhaite qu'il soit prévu dans le projet architectural un espace réservé au personnel lui permettant de profiter des temps de pause dans un contexte adéquat.

L'attribution de pièces destinées au personnel fait partie de la reconnaissance de la spécificité professionnelle du travail réalisé. Ces aménagements participent directement à la qualité des conditions de travail.

3.3.3.3 Un lieu accueillant pour les familles

Je ne reviens pas sur la place que tiennent ou que doivent tenir les familles dans les établissements. Au-delà des dispositions législatives, la place accordée aux familles se mesure aussi aux conditions d'accueil qui leur sont réservées.

Lorsqu'une famille arrive à Roc Bihan, elle doit franchir un portail métallique avec code, pénétrer dans une petite cour où des résidants peuvent se déplacer, emprunter un escalier ou une longue rampe d'accès, appeler dans le hall l'unité de vie pour prévenir de son arrivée, puis éventuellement prendre l'ascenseur. D'autre part, une petite pièce est réservée aux rencontres avec la famille (un bureau réaménagé). Elle permet difficilement la présence de plus de quatre adultes et devient trop exiguë avec un résidant en fauteuil. De plus, elle se situe au sein d'une des deux unités de vie, ce qui oblige la famille à entrer dans un espace à caractère privatif, lieu de vie des résidants. Il ne s'agit pas de la part de Roc Bihan d'une volonté de mal accueillir les résidants. Les lieux n'ont simplement pas été pensés dans ce sens et il faut aujourd'hui composer avec l'existant.

La configuration des lieux participe donc pleinement à la qualité de l'accueil des familles. Je souligne quelques points que je considère important :

- L'entrée dans l'établissement doit pouvoir se faire directement, sans emprunter des espaces de vie extérieurs ou intérieurs des résidants.
- L'entrée dans le bâtiment doit être accessible de plain-pied, avec un large hall.
- Une salle d'accueil des familles située en dehors des unités de vie, leur permettant de vivre un moment d'intimité dans un cadre agréable (un petit salon, de quoi prendre un goûter) et un minimum de déplacement pour la personne handicapée. Un accès sur l'extérieur est souhaitable.

Je sollicite la participation directe des familles à la réflexion autour de la définition d'un espace qui leur soit destiné. Je m'appuie sur les membres du Conseil de la Vie. Ultérieurement, une réunion avec l'architecte et les familles intéressées par le sujet permettra de finaliser cet espace.

3.3.4 L'importance du cahier des charges architecturales

D'une manière générale, la maîtrise d'ouvrage d'une construction est une tâche qui se situe au niveau du siège de l'ADAPEI 22. Ma fonction me positionne dans un rôle moteur et de coordination au niveau de l'élaboration du cahier des charges architecturales en relation étroite avec la direction générale.

Je compte consacrer la première année à la constitution du cahier des charges. Je veux prendre le temps de la réflexion, dans le cadre d'une participation élargie des différents acteurs. Il s'agit d'aller le plus loin possible dans la définition de ce qui est souhaité. Les points précédemment repérés pourront servir de fil rouge. Ils seront à développer.

J'ai déjà précisé que je mettrai en place des commissions de travail. Pour mener le travail d'élaboration du cahier des charges, je m'appuierai sur les compétences acquises par l'équipe professionnelle depuis deux ans dans le cadre de la démarche qualité. La définition des besoins à satisfaire, la planification des procédures, l'application de ce qui est décidé, la recherche des non-qualités, l'évaluation des mesures prises sont autant de principes de la démarche qualité qui sont opérants pour la conception d'un projet architectural.⁴¹

3.4 Un projet à élaborer avec les acteurs actuels

3.4.1 La participation de tous pendant la phase d'élaboration

La refondation d'un établissement constitue une situation particulière, qui englobe des paramètres plus larges que ceux liés à la construction d'une nouvelle structure. En effet, le projet ne s'élabore pas d'une page blanche. C'est à partir d'un existant, d'un vécu que la future MAS va se réaliser : un groupe de résidents, des familles, une équipe professionnelle constituée. Cet existant sera pleinement intégré à la nouvelle réalisation, il en constituera même le corps principal (l'internat).

La phase d'élaboration du projet représente donc une étape cruciale. C'est le temps pendant lequel les acteurs actuels vont faire le bilan de leurs fonctionnements d'aujourd'hui pour ensuite se projeter dans un nouveau contexte et de nouvelles pratiques. La manière dont sera menée cette période aura donc un impact essentiel sur la réussite de la refondation.

Je considère cette situation comme une chance. L'équipe professionnelle de Roc Bihan représente un capital de connaissances et de compétences qui doit servir d'appui et de référence à tous les stades d'avancement du nouveau site.

Je conçois cette phase d'élaboration comme une démarche constante d'appropriation du projet par le personnel. Il s'agit au final que le personnel se reconnaisse dans le nouveau site et l'investisse pleinement.

Mon rôle sera de faire le lien entre les différents niveaux de réflexion et les instances de décision afin d'éviter des risques de rupture qui compromettraient la démarche d'appropriation. Je m'attacherai à transmettre explicitement les informations et les décisions au personnel pour qu'il puisse intégrer l'état d'avancement sans déconnexion.

⁴¹ Référence aux principes de la « règle des 80/20 » qui prévaut dans le secteur de la conception architecturale : éliminer 80% des défauts de non-qualité dans les 20 premiers % du temps du projet. Intervention formation CAFDES de M LOSFELD, architecte, 6 juin 2006

3.4.2 Les outils pour l'élaboration du projet

La mobilisation nécessaire à l'élaboration du projet s'organisera dans un cadre structuré par la mise en place d'outils spécifiques.

3.4.2.1 Des groupes de travail à composition variable

Je mets en place une organisation de groupes de travail qui auront vocation à évoluer tout au long des différentes phases de réalisation du projet. Leur inscription dans le temps, de même que leur composition sera variable en fonction des besoins identifiés.

J'ai conscience de l'effort d'engagement que procure la mise en place de groupes de travail qui viennent s'ajouter au fonctionnement habituel. Il s'agit en effet d'inscrire la participation du personnel dans la durée (un minimum de 5 ans) sans générer de la lassitude ou démobilité. Je serai donc particulièrement vigilant à ce que le rythme des rencontres soit supportable tout en étant régulier.

Les groupes de travail sont constitués autour de thèmes, sujets ou points à traiter, selon un calendrier établi. Ils sont composés de membres des parties concernées en fonction de l'objet traité : le personnel, des administrateurs de l'association, les familles (membres du Conseil de la Vie Sociale), les personnes ressources du siège (GRH, direction financière...)

Les temps de réunions existantes (réunion d'équipe, réunion générale) seront également utilisés, en particulier pour faire remonter l'avancée de la réflexion des groupes de travail.

Je recherche la participation des résidents de Roc Bihan. L'expérience des groupes de parole animés par la psychologue qui se déroulent en amont des réunions du CVS, montre que certains résidents ont la capacité d'exprimer des souhaits ou des préférences. Il s'agira toutefois d'être vigilant à ne pas générer des inquiétudes en abordant de manière trop forte une perspective de départ de Roc Bihan que les personnes ne pourront se représenter en terme de projection temporelle.

GROUPES DE TRAVAIL				
Thèmes	Objet	Participants	Période	Durée
Projet de la nouvelle MAS	Elaboration du projet général : - définition des notions porteuses - articulation des différents modes d'accueil	- direction - membres du personnel représentant les champs professionnels - membres CVS - administrateurs	1 ^{er} semestre de 1 ^{ère} année	1 réunion / mois
Cahier des charges architecturales	Définitions des besoins et des souhaits en vue de la conception du projet architectural de la nouvelle MAS	- direction - membres du personnel représentant les champs professionnels - membres CVS - administrateurs	2 ^{ème} semestre de 1 ^{ère} année	1 réunion / mois
Suivi de la conception du projet architectural	Réflexion autour des différents projets d'architectes Après le projet retenu, réflexion aller/retour avec l'architecte	- direction - membres du personnel représentant les champs professionnels - membres du CVS - administrateurs	À partir de la 2 ^{ème} année jusqu'à la livraison	Réunions fréquentes et régulières pendant la phase de conception du projet Réunions ponctuelles lors de la phase de réalisation du projet
Modes d'accueils diversifiés	Approche des nouveaux modes d'accueil : de jour, temporaire, SAMSAH Réflexion sur la mise en œuvre dans la nouvelle MAS	- Direction - Membres du personnel	3 ^{ème} année	Une réunion d'info à tout le personnel Groupe de travail : réunion trimestrielle
Projet d'établissement	Participation à la réécriture du projet d'établissement	- Direction - Membres du personnel	À partir de la 3 ^{ème} année	Programmation régulière de réunions à thème sur les temps de réunions d'équipes et générales

3.4.2.2 Aller à la rencontre des nouvelles pratiques

Le projet pour la nouvelle MAS se construit à partir d'un ensemble de paramètres spécifiques qui en feront un projet unique : expérience de Roc Bihan, contexte du moment, valeurs investies, choix d'organisation. Le travail de réflexion et d'élaboration peut de ce fait avoir tendance à se centrer sur des considérations internes. C'est une démarche nécessaire, mais insuffisante.

D'autres pratiques existent dans des établissements qui ont déjà intégré des modes d'accueil diversifiés. Même si rien n'est transposable, l'élaboration du projet doit être une opportunité pour l'équipe de s'ouvrir sur ce qui se fait ailleurs. La confrontation entre la projection de la nouvelle maison d'accueil et d'autres réalités de fonctionnement permettra de valider ou de modifier des choix.

Tout au long des phases de conception et de réalisation du projet, je mets en place pour le personnel des temps d'ouverture à d'autres organisations ou pratiques professionnelles : visites d'établissements, rencontres d'autres équipes, participation à des colloques ou conférences, réunions à la MAS « Roc Bihan » avec des intervenants extérieurs.

3.4.3 Un projet d'établissement à refondre

3.4.3.1 Engager une réflexion continue

La refondation de la MAS « Roc Bihan » va entraîner des changements importants : nouveau site, nouveaux résidents, équipe élargie, nouvelle organisation . La pratique sera aussi bouleversée avec la mise en œuvre de modes d'accueil diversifiés. Le projet d'établissement sera le reflet de cette transformation.

L'actuel projet d'établissement de la MAS est récent. En effet, dans le cadre de la mise en œuvre de la loi du 2 janvier 2002, et dans la continuité de la rédaction du projet associatif en 2004, tous les établissements de l'ADAPEI 22 ont rédigé un nouveau projet d'établissement en 2005. Ceux-ci ont été présentés au conseil d'administration de l'association et validés en décembre 2005.

L'élaboration du nouveau projet a été dirigée par la directrice des MAS « Roc Bihan » et « Les Sorbiers ». Dans un souci de désenclavement des établissements et d'harmonisation des pratiques, les travaux de réflexion se sont menés conjointement sur les deux MAS. Les deux projets contiennent des parties communes, en particulier sur les aspects généraux : les valeurs, les missions, les pratiques professionnelles (notion de référence, synthèses, Projet de Vie Individualisé, relations avec les familles...).

Le document a été construit sous forme de fiches thématiques, pour faciliter le réajustement du contenu. De nouvelles fiches peuvent être créées et insérées, modifiées ou supprimées tout en préservant la construction du document. Le projet d'établissement devient un outil vivant, révisable au fur et à mesure de l'évolution du contexte ou des pratiques. Il répond aux exigences de la loi du 2 janvier 2002 qui pose le principe d'une refonte du document tous les 5 ans.

Ce choix méthodologique prend tout son intérêt dans le cadre de la refondation de la MAS « Roc Bihan ». En effet, en s'appuyant sur cette base récente, il s'agit dès aujourd'hui de s'engager dans une démarche d'actualisation continue du projet actuel, en opérant ainsi une mutation progressive du document. Le travail de réflexion à mener pour concevoir la

nouvelle MAS y trouvera logiquement sa place. Au final, la refonte du projet d'établissement sera le fruit d'une démarche de plusieurs années.

Initiée par la directrice, le personnel était déjà engagé dans cette démarche de réflexion participative lors de mon arrivée. J'ai renforcé cette dynamique en réorganisant le contenu des temps de réunions et la participation des différents professionnels.

Régularité	Réunions (2 h)	Participants	Objet
1 ^{ère} semaine	Unité de vie 1	Encadrants UV1 Chef de service	- Pré-synthèse - Tour des résidents avec équipe médicale et para médicale
2 ^{ème} semaine	Unité de vie 2	Encadrants UV2 Chef de service	- Pré-synthèse - Tour des résidents avec équipe médicale et para médicale
3 ^{ème} semaine	Synthèses	Équipe pluridisciplinaire	2 synthèses (1 résident par unité de vie)
4 ^{ème} semaine	Inter-unités de vie	Encadrants UV 1&2 Chef de service et/ou direction	- 1 h par UV : organisation - 1h temps commun des 2 UV : thèmes ; projets ; démarche qualité
5 ^{ème} semaine	Commune	Tout le personnel	- Infos générales - Réunion à thème ; démarche qualité

Sur les réunions des 4^{èmes} et 5^{èmes} semaines, sont prévus des temps de réflexion. Ils sont aujourd'hui principalement utilisés pour mettre en œuvre la démarche qualité au sein de la MAS : élaboration du référentiel, rédaction de fiches « prestations » et fiches « bonnes pratiques ». Ils ont vocation à favoriser le travail sur le développement de projets et l'élaboration des fiches thématiques du projet d'établissement.

Dès l'amorce du projet de refondation de la MAS « Roc Bihan », j'utiliserai ces temps de réunion déjà formalisés pour engager les équipes dans un travail de mise en adéquation du projet d'établissement. La démarche d'appropriation du projet en sera facilitée. Le fait d'utiliser des temps déjà intégrés dans l'organisation actuelle aura l'avantage de ne pas épuiser le personnel avec la programmation de réunions supplémentaires.

Je compte sur cette méthode pour formaliser « en douceur » le projet d'établissement de la future MAS.

3.4.3.2 Pour un accompagnement de la personne

Dans le courant des lois du 30 juin 1975, les établissements médico-sociaux se sont centrés sur la prise en charge des personnes handicapées. Progressivement, la question de l'attention portée à la personne s'est placée au cœur du travail à réaliser par les professionnels. La loi du 2 janvier 2002 a ensuite donné un cadre fort, basé sur les droits des usagers.

La prise en charge, expression générique, réfère à l'action de s'occuper globalement d'une personne, en pourvoyant à l'ensemble de ses besoins vitaux. Ce terme reste d'actualité pour désigner par exemple la mission globale de la MAS.

La notion d'accompagnement s'applique davantage à qualifier la dimension relationnelle du travail réalisé auprès de l'utilisateur. Il s'agit de prendre en compte l'individu comme un sujet avec sa personnalité propre, ses intentions, son autonomie, et ses besoins liés à ses déficiences : être auprès de la personne et avancer à son rythme. Je citerai Marcel NUSS⁴² qui parle ainsi de l'accompagnement : « ...*Pour moi, l'accompagnement d'une personne dépendante doit être une collaboration étroite, un partenariat qui repose sur un minimum d'affinité et une confiance mutuelle dont le handicap, ou la dépendance, est le moteur et le lien.*⁴³ »

La notion d'accompagnement est déjà initiée à la MAS « Roc Bihan ». Elle a fait l'objet de réunions à thème sur la période d'élaboration du projet d'établissement en 2005 : le résidant sujet ; qu'est-ce que l'accompagnement ? Un consensus positif est ressorti de ces temps de réflexion. Mais j'ai pu constater que la mise en œuvre demeurerait difficile au quotidien. Il est arrivé qu'un résidant de 50 ans soit privé de dessert à cause d'un comportement difficile. Un autre, capable de se déplacer pour aller chercher quelque chose est réprimé verbalement car il n'a pas demandé l'autorisation. Ces deux exemples montrent qu'il existe de nombreux enjeux relationnels entre les encadrants et les résidents tels que des rapports d'autorité ou de supériorité.

Je souhaite que cette notion d'accompagnement soit la plus opérante possible au sein de la MAS Roc Bihan, puis du futur établissement, au titre du respect de la personne accueillie et de la qualité de la prestation à devoir. Pour cela, je m'appuie sur plusieurs supports :

a) La sensibilisation des équipes

L'accompagnement ne doit pas rester une notion floue ou culpabilisante, mais devenir une référence de la pratique professionnelle. Pour sensibiliser le personnel, je compte sur la mise en place d'un programme de formation centré sur ce sujet.

J'organise au sein de la MAS une ou plusieurs interventions de personnes dépendantes physiques pouvant parler de leur vécu, des difficultés qu'elles ont pu rencontrer pour se faire respecter, de ce qu'elles attendent des professionnels. Pour avoir assisté aux témoignages de personnes IMC (Infirme Moteur Cérébral) lors des journées nationales

⁴² Marcel Nuss, président de la Coordination Handicap Autonomie, vit depuis 50 ans chez lui dans une situation de totale dépendance physique et revendique haut et fort le droit à l'autonomie.

⁴³ NUSS M. *La présence à l'autre*. Collection Actions Sociales. Paris : Dunod, 2005, 176 p

2006 de l'Association des Paralysés de France, je suis convaincu de l'intérêt que peuvent avoir ces interventions sur le personnel de la MAS en interrogeant les pratiques internes au regard de l'éthique.

L'ADAPEI 22 met en place chaque année un programme de formations associatives très diversifié et prisé par le personnel de la MAS. Je sollicite la responsable de la formation pour le développement d'un nouveau module de formation axé sur l'accompagnement des personnes handicapées. Il me paraît important que le personnel puisse aussi réfléchir à ce thème avec des professionnels d'autres structures pour repérer des tendances communes ou pointer les spécificités.

Avec ces outils, je recherche l'interpellation de la pratique professionnelle en inscrivant les professionnels dans une dynamique de réflexion constructive et non culpabilisante.

b) Le soutien des équipes

Travailler auprès de personnes atteintes de profondes déficiences peut être générateur de ressentis complexes souvent difficiles à gérer. Les encadrants qui assurent l'aide aux actes essentiels auprès des résidents vivent souvent leur fonction de manière très dévalorisante. Le contact avec la déformation du corps, la souillure, peuvent provoquer des mécanismes de défense chez les professionnels, comme l'explique Philippe CHAVAROCHE : « *Un premier facteur d'usure chez les professionnels accompagnant les personnes en situation de grande dépendance pourrait donc résider dans cet impossible mais inévitable rapport avec cette corporalité qui nous met de manière très crue en présence de ce que l'homme a toujours tenté de dénier, d'éloigner, de rejeter voire de supprimer*⁴⁴ ».

Le soutien aux équipes est donc nécessaire pour favoriser un accompagnement de qualité des résidents. Au quotidien, le chef de service et la psychologue remplissent cette fonction de soutien, d'écoute et de vigilance face aux difficultés rencontrées par les encadrants. Néanmoins, l'ensemble de la fonction cadre de la MAS est mobilisé dans ce domaine. Pour ma part, je m'attache à montrer une grande disponibilité pour recevoir les personnes qui en manifestent le souhait. Un simple échange permet parfois au professionnel de prendre la distance nécessaire pour relativiser une situation ou trouver des solutions.

Je veux mettre en place des groupes d'analyse des pratiques que je considère comme un outil primordial pour permettre aux équipes de prendre de la distance par rapport aux situations vécues et pour mieux gérer les affects. Je fais le choix d'un intervenant psychologue extérieur pour animer des rencontres mensuelles dans le but d'instaurer un

⁴⁴ CHAVAROCHE P. L'accompagnement des personnes en grande vulnérabilité. *Les Cahiers de l'Actif*, jan/fév 2005, n° 344/345, p 229.

contexte neutre facilitant la prise de parole. Ces groupes s'adresseront aux encadrants et aux surveillants de nuit, personnel le plus en contact avec les résidants. J'attends aussi de ces groupes une valorisation du travail de ces professionnels.

D'autre part, je défends l'intérêt d'une pluralité accrue de l'équipe d'encadrants par la présence d'un personnel éducatif formé au travail relationnel. J'envisage la présence d'un poste d'éducateur spécialisé par équipe de chaque unité de vie. Leur compétence professionnelle dans le domaine de la relation sera directement bénéfique à leurs collègues.

Les personnels AMP et aide-soignants qui ont comme mission l'accompagnement des résidants au plus près de leurs besoins vitaux, méritent une considération que leur statut en bas de l'échelle des métiers du secteur médico-social peine à leur renvoyer. De plus, l'emploi du terme « encadrant » ne renvoie pas à une représentation valorisante du travail réalisé. Je préfère le terme « accompagnant » qui situe résolument le professionnel dans la dynamique souhaitée. Je me réfère de nouveau à Marcel NUSS qui donne cette définition : « ...*La profession d'accompagnant devrait être une maîtrise de soi dans les phases primordiales, une conscience permanente de ses responsabilités et de leurs conséquences. Il ne suffit pas d'être serviable, gentil pour être un bon accompagnant, il faut avant tout être consciencieux, réactif et concentré dans les moments importants... Un tel travail exige que l'on soit prêt à se remettre régulièrement en question, à s'interroger sur ses motivations...* ». Je propose à l'équipe de réfléchir à l'appropriation de cette nouvelle dénomination.

c) La référence au service du Projet de Vie Individualisé

Nous avons vu que le PVI et la référence sont en place à la MAS. J'ai montré que leur efficacité était à améliorer, ces deux outils entrant pleinement en jeu dans l'accompagnement des personnes accueillies.

La méthodologie du PVI fonctionne : une synthèse pluridisciplinaire tous les 18 mois, une proposition de PVI discutée, négociée et amendée par la famille/tuteur, une évaluation à mi-parcours. Je considère qu'elle n'est pas à remettre en cause.

Mon attention portera sur l'opérationnalité de la synthèse où l'équipe pluridisciplinaire a des difficultés à traduire en perspectives les observations recueillies. Pour cela, je mets en place un support écrit qui permettra de synthétiser les projets et d'interroger à chaque fois la capacité de faire et de choisir du résidant.

C'est surtout la notion de référence qu'il s'agit de mettre pleinement en œuvre. Je rappelle que l'équipe d'encadrants a suivi une formation en 2004 sur ce sujet. Mais ce mode de travail n'est pas inscrit dans la culture professionnelle de l'équipe et son appropriation est lente. Cependant, je fais le choix de mettre en avant et de renforcer son rôle car je

considère que la référence est centrale pour assurer la vigilance de la cohérence de l'accompagnement du résidant :

- Dans le processus d'élaboration du PVI du résidant, le référent est dépositaire des observations et des projets de l'équipe d'encadrants au cours d'une réunion de pré-synthèse. Il représente l'équipe à la réunion de synthèse (toute l'équipe est présente actuellement). Ainsi sa fonction est clairement identifiée au sein de l'équipe d'encadrants et de l'équipe pluridisciplinaire.
- La famille du résidant est informée du nom de son référent. Celui-ci participe à la présentation du PVI. Le référent est positionné comme l'interlocuteur privilégié au niveau de l'équipe d'encadrants. En particulier, il s'assure que la famille est régulièrement informée de ce que vit le résidant dans le respect de la place d'adulte qu'il occupe à la MAS.

Pour ma part, je suis vigilant à m'adresser au référent pour renvoyer des informations concernant le résidant plutôt qu'indistinctement à l'ensemble de l'équipe. Enfin, je compte là aussi sur la présence future au sein de l'équipe d'éducateurs spécialisés pour dynamiser cette fonction.

3.4.3.3 La maltraitance, un risque permanent à prévenir

La question des risques de maltraitance des personnes handicapées au sein des institutions est aujourd'hui clairement posée, après être restée longtemps taboue. Le rapport du sénateur Jean Marc JUILHARD « Maltraitance envers les personnes handicapées : briser la loi du silence » présenté en 2003, indique que 30% des faits signalés se sont déroulés en institution.

Les résidants de la MAS sont des personnes vulnérables. La prévention de la maltraitance doit donc être une démarche consciente et active du personnel et tout particulièrement de la direction. Je m'appuie sur quelques points :

- Proposer des formations sur la question de la maltraitance : définition de la notion, repérage et analyse des situations « limites », le cadre légal de la contention...
- Formaliser avec le personnel les procédures de signalement en cas d'actes avérés ou de suspicion de maltraitance.
- Informer le personnel de l'évolution des dispositions pour la prévention de la maltraitance (par exemple, l'expérimentation d'antennes du réseau ALMA⁴⁵ pour les personnes handicapées : ALMA-H).
- Développer la référence à la notion de bientraitance par l'adoption d'une attitude attentive et respectueuse envers le résidant à travers toutes les interventions du quotidien. En effet, la maltraitance n'est pas faite que d'atteintes physiques

⁴⁵ Allò maltraitance des personnes âgées

violentes. Elle se manifeste souvent par un ensemble de petites négligences ou d'oublis qui, accumulés, portent atteinte à la dignité et l'intégrité de la personne.

3.4.3.4 Ouvrir la MAS au partenariat

Nous avons vu que la MAS Roc Bihan est confrontée à un environnement relationnel restreint qui peut être préjudiciable aux résidents et au personnel. Le développement du partenariat engagera l'établissement dans un processus d'ouverture vers l'extérieur. Des actions dans ce sens sont à initier ou à amplifier dès à présent pour instaurer une culture nouvelle qui sera pleinement à l'œuvre dans la future MAS.

a) Le partenariat avec les autres établissements

Depuis l'arrivée en 2004 de la directrice commune aux deux MAS, une démarche de mutualisation de la réflexion et des moyens entre les deux structures est à l'œuvre. Elle se développe à deux niveaux : le personnel et les résidents.

L'équipe cadre est aujourd'hui complètement inscrite dans ce processus. Des réunions communes sont instituées. Les cadres de direction travaillent ensemble de nombreux points d'organisation ou de projets. Le rapprochement des MAS prend aussi d'autres formes : démarche qualité commune, rapprochement des services généraux, proposition de mobilité du personnel... Cette démarche encore récente commence à porter ses fruits. Les personnels connaissent mieux le fonctionnement et les particularités de chaque MAS et prennent conscience des orientations communes.

Ce rapprochement concerne aussi les résidents. Les liens ont toujours existé, en particulier parce que des résidents de Roc Bihan avaient précédemment vécu à la MAS « les Sorbiers ». Mais les activités communes sont aujourd'hui plus nombreuses : petit journal sur la vie des MAS, transfert commun cette année, sorties, goûters, invitations festives. Les résidents manifestent clairement leur approbation pour ce genre de rencontres.

Je compte développer cette expérience positive en direction d'autres établissements sur deux points : les échanges professionnels et les rencontres des personnes handicapées. Concernant les échanges professionnels, je veux favoriser les rencontres avec d'autres structures de l'ADAPEI (IME, foyers de vie) qui ne connaissent pas les MAS : visite des établissements respectifs, échanges autour d'un thème. J'attends de cette démarche que les professionnels aient des représentations plus justes sur ce qui se vit dans ces différentes structures, et une valorisation du travail réalisé en MAS.

Je sollicite l'équipe pour développer des rencontres entre résidents d'autres établissements, notamment par l'organisation de temps festifs. Ceux-ci génèrent à leur tour des invitations. Recevoir, être invité, sont aujourd'hui des moments encore trop rares bien qu'importants pour favoriser la socialisation des résidents. Il s'agit de montrer aussi qu'une MAS est capable d'accueillir.

b) L'accueil de stagiaires

Je constate que la MAS n'est pas très sollicitée comme terrain de stage pour des personnes en formation des métiers du secteur social et médico-social. Les demandes émanent souvent de jeunes inscrits dans des dispositifs de découverte du milieu professionnel ou quelques stagiaires en formation d'aide-soignant. Rarement des stagiaires AMP, encore moins de moniteurs-éducateurs ou d'éducateurs spécialisés.

Dans la perspective de la constitution pour la nouvelle MAS d'une équipe d'accompagnants aux qualifications diversifiées, je recherche le développement d'un partenariat avec les écoles de formation. Les objectifs sont :

- Faire mieux connaître le travail réalisé en MAS et donner envie d'y participer.
- Interpeller la pratique interne.
- Valoriser les accompagnants grâce au développement du tutorat.

Cette démarche prendra plusieurs formes : accueillir régulièrement des stagiaires, interventions dans les centres de formation (AMP, aide-soignant, chef de service ou directeur adjoint de la MAS Roc Bihan), formation à la fonction de tutorat.

3.5 La gestion du projet : les moyens humains et financiers

3.5.1 Un effectif mieux réparti et aux qualifications renforcées

La refondation de la MAS offre l'opportunité d'intervenir en profondeur sur les ressources humaines. L'augmentation de la capacité d'accueil du futur établissement implique de fait une hausse proportionnelle de l'effectif. Des choix sont à faire quant à la composition de l'équipe qui interviendra dans la nouvelle MAS et sa répartition dans les différentes catégories de personnel dont j'ai montré les déséquilibres actuels.

Pour réaliser la projection de l'effectif de la future MAS, je me base sur le taux d'encadrement actuel de Roc Bihan (1,10). Pour une population accueillie de 42 personnes, je peux disposer d'un effectif se situant autour de 46,30 ETP.

Je présente ci-dessous un tableau des besoins en personnel, un organigramme pour la future MAS et un tableau des emplois et compétences du personnel de la MAS « Roc Bihan ».

Prévisionnel des besoins en effectif							
	catégorie de personnel	effectif actuel	augmentation	effectif prévu	ratio Roc B	ratio d'encad	%
Direction	directeur	1,00		1,00	0,04	0,02	2,16
Administratif	secrétariat	0,89	0,11	1,00	0,04	0,02	2,16
Encadrement	chef de service	1,00		1,00	0,04	0,02	2,16
Services généraux	agent d'entretien	0,80	0,20	1,00			
	agent de service	2,00					
	maîtresse de maison		2,00	4,00			
		2,80	2,20	5,00	0,12	0,12	10,78
Service médical & paramédical.	IDE	1,75	0,75	2,50			
	kinésithérapeute	0,50	0,25	0,75			
	psychomotricien		0,20	0,20			
	ergothérapeute		0,20	0,20			
	psychiatre	0,13		0,13			
	médecin	0,04		0,04			
		2,42	1,40	3,82	0,10	0,09	8,24
Service psychologique	psychologue	0,50	0,25	0,75	0,02	0,02	1,62
Surveillance de nuit	surveillant de nuit	2,68	-0,68	2,00			
	aide soignant		2,00	2,00			
		2,68	1,32	4,00	0,11	0,10	8,63
Équipe accompagnants	éduc spé (1 par UV)		4,00	4,00			
	AMP (2,60 par UV)	6,19	4,21	10,40			
	AS (2,60 par UV)	6,17	4,23	10,40			
	remplacement	1,80	1,20	3,00			
		14,16	13,64	27,80	0,59	0,66	59,95
Animation	animateur	1,00		1,00			
	AMP		1,00	1,00			
		1,00	1,00	2,00	0,04	0,05	4,31
TOTAL		26,45	19,92	46,37	1,10	1,10	100

Gestion des emplois et compétences du personnel de la MAS « Roc Bihan »					
Postes modifiés	ETP actuel	ETP prévu	Modifications	Formation	Recrutement
Directeur		1	Promotion du directeur adjoint diplômé ou recrutement		1 éventuellement
Secrétariat	0,89	1	Augmentation du temps de la secrétaire actuelle		
Agent d'entretien	0,80	1	Augmentation du temps de l'agent actuel		
Agent de service ->maîtresse de maison	2	4	1 agent de service en retraite début 2007. Sera remplacée par une personne motivée par la fonction 2ème agent motivé.	2 form. « maîtresse de maison »	2 maîtresses de maison 2 pers
IDE	1,75	2,50	1 à 1ETP ; la 2ème à 0,75 ne souhaite pas une augmentation de temps. Recrutement d'1 IDE à 0,75 ETP		0,75 ETP 1 pers
Kinésithérapeute	0,50	0,75	Exerce aussi en libéral. Pas d'augmentation de temps		0,25 ETP ou prestation extérieure 1 pers
Psychomotricien		0,20			Oui 1 pers
Ergothérapeute		0,20			Oui 1 pers
Psychologue	0,50	0,75	Exerce aussi en libéral. Pas d'augmentation de temps Recrutement d'un psychologue à 0,25 ETP		0,25 ETP 1 pers
Surveillant de nuit	2,68	2	1 départ en retraite en 2009 1 à 0,75 en formation « surveillant de nuit »	1 formation « surveillant de nuit »	
Aide-soignant de nuit		2	Proposition au personnel actuel, sinon recrutement		2 AS ou redéploiement 2 pers
Educateur spécialisé		4			Oui 4 pers
AMP ; Aide-soignant	12,36	20,80		Pour remplaçants ou contrats aidés	Oui 10 pers
AMP animation		1	Proposition au personnel actuel	Pour compétence spécifique	

3.5.1.1 Une projection des effectifs

La répartition des effectifs est fondée sur l'analyse de Roc Bihan qui faisait apparaître des manques de personnel ou de qualifications.

La nouvelle répartition respecte le taux d'encadrement de 1,10. Le rééquilibrage des taux d'encadrement par catégorie bénéficie directement au personnel qui accompagne les résidents (de 0,59 à 0,66). Des catégories de personnel sont positionnées en qualification supérieure (agents de service, surveillants de nuit). Des compétences absentes actuellement sont intégrées (éducateur spécialisé, psychomotricien, ergothérapeute). Au total, ce sont 6 nouvelles fonctions qui sont créées dont 4 nouveaux métiers.

J'explique mes choix :

La direction : L'ADAPEI 22 privilégie le positionnement des directeurs comme responsables de site. Je choisis toutefois de placer à la direction de la MAS un poste spécifique de directeur. D'une part, l'établissement sera plus conséquent et nécessitera un investissement important pour sa mise en oeuvre. D'autre part, la direction actuelle aura à gérer le développement important du site d'Hillion en plus de la MAS « Les Sorbiers » (SAMSAH départemental, maison d'accueil pour personnes handicapées vieillissantes), risquant de manquer de disponibilité. Le poste de directeur adjoint est supprimé.

Chef de service : Je maintiens le poste à son niveau actuel. Le chef de service pourra s'appuyer sur les éducateurs spécialisés pour certaines tâches (coordination, développement de projet), en se centrant davantage sur le soutien des équipes. Il aura à gérer l'organisation de l'accueil temporaire.

Maîtresses de maison : Je positionne une maîtresse de maison par unité de vie. Les agents de service de Roc Bihan bénéficieront de la formation mise en place depuis 2005.

Service médical et paramédical : Les temps de présence des IDE et du kinésithérapeute sont augmentés pour parer au vieillissement de la population et l'accueil probable de personnes plus dépendantes. Les fonctions d'ergothérapeute et de psychomotricien apparaissent, renforçant ainsi le plateau technique.

Je ne bouge pas les temps d'intervention du médecin et du psychiatre. Le premier est positionné sur un forfait horaire et intervient à la demande des IDE. Quant au deuxième, la pénurie de psychiatre sur le secteur ne permet pas d'envisager une présence accrue (le poste de psychiatre à la MAS « Les Sorbiers » est vacant depuis plusieurs années).

Service psychologique : J'augmente le temps au prorata du nombre de résidents. L'accueil temporaire sera probablement source de plus de sollicitations des familles.

Surveillance de nuit : Au regard des limites du dispositif actuel basé sur la présence d'un seul surveillant de nuit et de l'augmentation de la capacité d'accueil de la MAS, je décide de porter la présence de nuit à 2 personnes.

Je constitue des équipes mixtes composées d'un surveillant de nuit (qui aura suivi la formation «surveillant de nuit » mise en place depuis 2005) et un aide-soignant. La continuité de la surveillance médicale des résidents sera assurée. La qualification générale de la surveillance de nuit est accrue.

L'équipe d'accompagnants : Chaque unité de vie est pourvue d'un personnel en nombre suffisant pour assurer à présence de 2 accompagnants sur les 2 roulements de la journée.

Chaque équipe d'unité de vie comprendra un éducateur spécialisé. Il participera avec leurs collègues AMP et aides-soignants à l'accompagnement des résidents dans leur vie quotidienne. Au regard de la qualification et de la fiche de poste réalisée par l'ADAPEI, les éducateurs spécialisés assureront une fonction de coordination de l'unité de vie et de développement de projet. J'attends de ces professionnels un apport pour l'ensemble de l'équipe au niveau de l'interpellation et de la distanciation de la pratique.

Animation : Je double le temps de présence de cette fonction. Les 2 professionnels assureront une fonction d'animation pour les résidents des unités de vie et les personnes inscrites à l'accueil de jour.

Le deuxième poste sera pourvu par un AMP. Il interviendra pour une part directement à l'animation. Une autre partie de son temps sera consacrée à intervenir en soutien dans les unités de vie pour permettre aux accompagnants de mener des activités spécifiques et planifiées. Ainsi la fonction animation ne reposera pas uniquement sur 2 personnes et pourra s'enrichir de compétences diversifiées.

Prestations extérieures : Actuellement, les prestations blanchisserie et restauration sont sous-traitées, de même que quelques heures de ménage pour les parties communes. Elles sont assurées par l'ESAT⁴⁶ de l'ADAPEI du secteur de St Brieuc. Je maintiens ce dispositif en place. Les repas sont préparés par la cuisine centrale qui se trouve au « niveau 0 » de la MAS « Roc Bihan ». Il est prévu que cette prestation soit assurée à terme par une cuisine centrale située à la MAS « Les Sorbiers », dans le but de créer un pôle spécifique capable de mieux répondre aux exigences de ce type de structure (régimes divers, préparation de menus moulinsés...). La future MAS pourra donc s'inscrire dans cette logique.

3.5.1.2 La gestion des emplois et des compétences du personnel actuel

La réussite de la refondation de la MAS «Roc Bihan » implique que le transfert du personnel actuel soit possible et cohérent. Le tableau des emplois et compétences (p 70) montre que le personnel tire bénéfice du transfert :

⁴⁶ Établissement et Service d'Aide par le Travail

- 3 personnes auront une augmentation de leur temps de travail ;
- 4 départs en formation dont 3 qui entraîneront une requalification dans les grilles de rémunération de la Convention Collective ;
- 3 évolutions de poste possible (AMP animation, aide soignant surveillant de nuit).

a) Les entretiens annuels

La GPEC⁴⁷ impose un réajustement permanent en fonction de l'évolution du personnel. Je m'appuierai sur les entretiens individuels annuels qui seront en place pour l'ensemble du personnel de l'ADAPEI à partir de 2007. Ils seront réalisés par le responsable hiérarchique direct sur la base d'une grille commune pré-établie et délivrée à la personne un mois avant l'entretien. Cet outil sera un bon indicateur de l'implication du personnel dans le projet. Il permettra de repérer les motivations pour des évolutions de fonction et les besoins de formation.

b) Les fiches de poste

Depuis 2005, la direction des ressources humaines de l'ADAPEI anime un groupe de travail pour élaborer des fiches métiers en lien avec les qualifications qui composent le personnel de l'association.

Ces fiches métiers vont me servir de référence pour préciser les fiches de poste et définir les domaines de compétence et de responsabilité des professionnels. Je porterai une grande attention à ce travail car l'intégration de nouvelles compétences va modifier sensiblement la place de chacun. La fonction d'éducateur spécialisé, entre autre, aura des répercussions sur le positionnement des AMP, des aides-soignants, mais aussi du chef de service. Il en sera de même de la fonction de maîtresse de maison qui va introduire dans les unités de vie de nouvelles compétences.

Je souhaite aussi interroger les métiers d'AMP et d'aide-soignant qui aujourd'hui effectuent leurs tâches de manière indifférenciée sous la fonction d'encadrant. Je pense que cette uniformisation soit source d'une perte de compétences et d'identité professionnelle. À l'inverse, la reconnaissance des spécificités de chaque métier valorise les professionnels et renforce la pluralité de l'équipe.

c) La formation

Les besoins de formation pour adapter les compétences du personnel à la nouvelle organisation ne sont pas conséquents. Les formations de « maîtresse de maison » et de « surveillant de nuit » se déroulent sur une année. Elles seront programmées dans le plan de formation sur les 5 années à venir, de même qu'une formation spécifique pour l'AMP

⁴⁷ Gestion du Personnel, des Emplois et des Compétences.

du secteur animation. La personne pressentie souhaite développer des activités autour de la musique. Une formation en musicothérapie est envisagée.

En raison d'un fonctionnement permanent, la MAS « Roc Bihan » fait fréquemment appel à des remplaçants généralement non diplômés pour réduire l'impact budgétaire. Dans une volonté d'engager ces personnes dans un processus de qualification, deux contrats de professionnalisation ont été signés, le coût à la charge de l'employeur étant financé sur le budget remplacement (1,80 ETP). Ces personnes suivent la formation d'AMP sur une période de 18 mois. Jusqu'à l'ouverture de la nouvelle MAS, 4 à 5 personnes seront diplômées et seront de probables candidats sur les créations de postes d'accompagnants. Après l'ouverture, l'effort de formation sera axé sur l'apport pour le nouveau personnel de compétences spécifiques liées à l'accompagnement des personnes polyhandicapées : gestes et postures, les risques liés à l'alimentation, l'épilepsie, formation aux gestes d'urgence...

3.5.2 Un nouveau personnel à intégrer

3.5.2.1 Le recrutement des nouveaux salariés

L'ouverture de la MAS va générer le recrutement de 23 à 25 personnes (cf. tableau GPEC p 70). Celui-ci ne devrait pas poser de difficultés particulières sur les fonctions d'AMP, d'aide-soignant et de maîtresse de maison. Cela sera probablement plus délicat au niveau des postes d'éducateurs spécialisés, la MAS n'étant pas perçue comme un établissement à vocation éducative. Je compte sur le développement des contacts avec les écoles d'éducateurs et l'accueil dès à présent de stagiaires pour sensibiliser les étudiants à l'intérêt du travail réalisé en MAS.

Davantage de difficultés vont être rencontrées pour le recrutement du personnel médical et paramédical. Les temps de travail proposés sont faibles et les professionnels sont, par ailleurs, très recherchés. La solution sera de développer la mutualisation des moyens avec les autres établissements de l'ADAPEI du secteur de St Brieuc pour proposer à ces professionnels des volumes horaires intéressants (avec la MAS « Les Sorbiers » et les projets à venir sur le site, l'IME de St Brieuc, les foyers d'hébergement...)

Le recrutement s'effectuera sur les 6 derniers mois avant l'ouverture de la MAS.

3.5.2.2 Penser l'accueil et l'intégration des nouveaux salariés

L'effectif de la MAS va passer d'une trentaine de personnes à plus de cinquante. C'est une proportion très conséquente qui va complètement bousculer l'environnement relationnel actuel. D'autre part, ce nouveau personnel va arriver au moment de l'ouverture sans avoir participé à la phase de conception et de réalisation du projet, provoquant inévitablement un décalage par rapport au personnel de la MAS « Roc Bihan ».

Pour favoriser l'intégration des nouveaux salariés, je mettrai en place des journées d'accueil avant l'ouverture de la MAS :

- Une journée pour exposer l'histoire de Roc Bihan, le développement du projet, faire une présentation générale des résidants, aborder les pathologies. Un temps de convivialité et d'échange sera prévu avec le personnel actuel.
- Une deuxième journée à la MAS en contact direct avec les résidants et en doublure avec le personnel de leur champ professionnel.

Par cette démarche, je souhaite que le nouveau personnel puisse s'approprier une petite part de l'histoire de la MAS « Roc Bihan » avant de démarrer une histoire commune. Je pense que cette étape sera aussi bénéfique pour le personnel actuel, une façon symbolique de tourner la page pour investir un nouveau lieu auquel ils auront beaucoup réfléchi.

3.5.3 Une projection financière de la future MAS

3.5.3.1 L'activité prévisionnelle

Les différents modes d'accueil constituent l'activité de la MAS.

- Le taux d'occupation de l'internat correspond à celui des deux MAS de l'ADAPEI 22.
- L'activité de l'accueil de jour est basée sur une présence du lundi au vendredi.
- Je situe le taux d'occupation pour l'accueil temporaire à 80%, comme le préconise le GRATH⁴⁸.

Mode d'accueil	Capacité d'accueil	Nombre de jours d'ouverture	Taux d'occupation	Nombre de journées d'activité
Internat	32	365	94%	10 780
Accueil de jour	6	260	94%	1 466
Accueil temporaire	4	365	80%	1 168
TOTAL				13 414

3.5.3.2 Le budget prévisionnel

Je fais une projection pour l'année N en proratisant le budget de la MAS « Roc Bihan » basé sur l'agrément de 24 places aux 42 prévus dans la future structure.

⁴⁸ LE BORGNE Sandrine. *Enquête nationale 2005 sur les pratiques institutionnelles d'accueil temporaire – Résultats et analyses*, GRATH

Groupes fonctionnels de charges	Budget Roc Bihan	Budget future MAS
Groupe 1 : dépenses afférentes à l'exploitation courante	213 859	374 253
Achats	80142	140250
Services extérieurs	4 217	7 379
Autres services extérieurs	129 500	226 624
Groupe 2 : dépenses afférentes au personnel	1 000 772	1 753 350
Groupe 3 : dépenses afférentes à la structure	287 109	502 440
Autres charges de gestion courante	74 020	129 535
Charges financières	65 589	114 780
Dotations aux amortissements et provisions	147 500	258 125
TOTAL DES DÉPENSES	1 501 740	2 630 043

3.5.3.3 Le prix de journée moyen

Le mode d'attribution des produits de tarification retenu est le prix de journée. Il n'est pas tenu compte de probables tarifications différenciées selon les types d'accueil. Le montant obtenu est donc à considérer comme un prix de journée moyen.

Total des charges	/ Total des jours d'activité	= Prix de journée
2 630 043	13 414	196

Le prix de journée de la future MAS est de 196 €. Il est assez proche de celui de la MAS « Roc Bihan » (175 €). Le différentiel est à attribuer au nombre de jours d'ouverture de l'accueil de jour et au taux d'occupation moindre de l'accueil temporaire par rapport à la situation présente où toutes les places sont en internat.

Conclusion partielle

Le projet de refondation de la MAS « Roc Bihan » est envisagé pour offrir de nouvelles et meilleures réponses aux besoins et attentes des personnes handicapées. L'accueil personnalisé, l'amélioration de l'accompagnement, la qualité du cadre de vie, sont des points de réflexion qui orientent le projet.

La conception du projet engage l'ensemble des parties concernées. Il s'agit d'insuffler une dynamique participative continue autour de la réflexion et de l'élaboration.

La réussite du projet architectural est un enjeu, rendu sensible à cause de l'expérience de Roc Bihan. Il est à concevoir au service des usagers au sens large du terme (personnes handicapées, les familles, le personnel), pour qu'il devienne un lieu de vie à investir.

Ce long processus de gestation et de mise en œuvre sera étayé par la transformation continue du projet d'établissement, colonne vertébrale de la réflexion et de la pratique professionnelle.

La projection de moyens réalisée au niveau des ressources humaines et financier, valide la faisabilité du projet. Elle confirme en particulier que l'augmentation de la capacité d'accueil permet de mieux équilibrer les taux d'encadrement par fonction. Au final, c'est un plateau technique plus qualifié et mieux pourvu pour assurer l'accompagnement des personnes accueillies.

Une nouvelle équipe verra le jour, renforcée par un recrutement conséquent. La direction aura la responsabilité de générer la cohésion de l'ensemble et de garantir la cohérence des pratiques dont certaines seront des expériences nouvelles.

CONCLUSION

Le diagnostic de la MAS « Roc Bihan » a fait apparaître un certain nombre de faiblesses qu'il est intéressant de resituer. En effet, mon regard sur cet établissement a été porté avec les filtres des lois du 2 janvier 2002 et du 11 février 2005. Les questions de la réponse aux besoins de la personne, de l'accompagnement, des offres diversifiées d'accueil sont maintenant des points incontournables lorsqu'il s'agit d'élaborer un projet en direction des usagers. Or, la MAS Roc Bihan a ouvert ses portes moins de huit ans avant la loi 2002-2. Les manques repérés aujourd'hui montrent que ces aspects n'étaient pas aussi cruciaux lors de sa création. Je mesure alors la profonde évolution de la conception de la prise en charge des personnes handicapées depuis une dizaine d'années.

La refondation de Roc Bihan est à mon avis une nécessité. Je pense que le décalage entre les réponses proposées dans les limites de ses possibilités actuelles et l'attente des familles va inévitablement se creuser dans les années à venir. Certes, le fait que l'association gestionnaire soit mobilisée sur des projets novateurs apportera des changements pour l'établissement. Mais ils n'amélioreront pas la qualité du cadre de vie des résidents et ne permettront pas d'autres modes d'accueil dans cet établissement.

Je veux insister sur la question du décalage à venir en précisant que la MAS, aujourd'hui, n'est pas en « souffrance » pour assurer sa mission. D'où l'intérêt de l'inscrire dès maintenant dans la perspective d'un « ailleurs », en considérant les cinq années minimales pour la réalisation d'un projet. La réflexion qui s'engagera, les visites d'autres établissements, la mobilisation concrète pour la conception du projet, amèneront les professionnels à interroger les pratiques actuelles, au bénéfice des résidents.

Le processus de développement du projet, de la conception à la mise en œuvre, est fondé sur l'implication continue des différentes parties concernées. La future MAS sera composée pour une part importante des résidents et des professionnels actuels. C'est pourquoi je considère qu'il est important qu'elle soit faite pour et avec eux. Dans le même esprit, j'ai voulu vérifier que la réalisation du projet était nominativement réalisable sur le plan des ressources humaines, pour éviter des inquiétudes et des résistances. La projection de l'organigramme et des emplois et compétences montre la faisabilité du projet. Elle valide par ailleurs le fait qu'une MAS doit avoir une taille suffisante (40, 45 places) pour développer une organisation et un plateau technique satisfaisants.

Les personnes accueillies à la MAS « Roc Bihan » ne se plaignent pas de leur cadre de vie, ni de la manière dont on s'occupe d'elles. Elles n'en ont pas la possibilité. Il est donc de la responsabilité et de la compétence des personnes qui les accompagnent de développer une grande attention pour repérer et répondre aux besoins, parfois aux envies

de ces personnes. Plus les capacités de la personne sont faibles, plus l'attention doit être importante et se porter sur les plus petites choses.

Je souhaite vivement que la refondation de la MAS Roc Bihan puisse s'opérer,
pour un lieu de vie mieux adapté,
pour des accueils personnalisés dans une maison ouverte sur l'extérieur,
pour une qualité accrue de la prestation,

pour les personnes accueillies.

Bibliographie

LIVRES :

BRANDEHO D. *Usure dans l'institution*. Rennes : ENSP, 2000, 170p.

CHAVAROCHE P. *Travailler en MAS. L'éducatif et le thérapeutique au quotidien*. Ramonville Saint-Agne : Erès, 2002, 199p.

CHAVAROCHE P., DELION P., GABAI P. *Équipes éducatives et soignantes en MAS. Pratiques institutionnelles*. Vigneux : Matrice, 1996, 133p.

DESMET H., POURTOIS J.P., CYRULNIK B. *Culture et bienveillance*. Paris : De Boeck, 2005, 216p.

DUBET F. *Le déclin de l'institution*. Paris : Seuil, 2002, 421p.

DRÉANO G. *Guide de l'aide médico psychologique*. Paris : Dunod, 2003, 385p.

GOFFMAN E. *Asiles. Études sur la condition sociale des maladies mentales*. Paris : Éditions de Minuit, 1994, 447p.

HOFFMANS-GOSSET M.A. *Apprendre l'autonomie; Apprendre la socialisation*. Lyon : Chronique sociale, 1996, 161p.

LAFON R. *Vocabulaire de psychopédagogie et de psychiatrie de l'enfant*. Paris : PUF, 1973, 1060p.

LHUILIER J.M. *Le droit des usagers dans les établissements et services sociaux et médico-sociaux*. Rennes : ENSP, 2005, 253p.

NUSS M. *La présence à l'autre*. Collection Actions Sociales. Paris : Dunod, 2005, 176p.

POLET-MASSET A.M. *Passeport pour l'autonomie ; affirmez votre propre rôle*. Paris : LAMARRE, 1993, 127p.

ROCQUE S., LANGEVIN J., DROUIN C. et al. *De l'autonomie à la réduction des dépendances*. Montréal : Editions Nouvelles, 1999, 106p.

STIKER H.J. *Corps infirmes et sociétés*. Paris : Dunod, 1997, 217p.

ZUCMAN E. *Accompagner les personnes polyhandicapées. Réflexions autour des apports d'un groupe d'étude de CTNERHI. 2^{ème} édition revue et augmentée*. Paris : CTNERHI, 2000, 261p.

ZUCMAN E., SPINGA J.A. *Les enfants atteints de handicaps associés : les multihandicapés*. Paris : CTNERHI, PUF, 1985.

ZRIBI G., ZUCMAN E., TOMKIEWICZ S. et al. *L'accueil des personnes gravement handicapées*. Rennes : ENSP, 1994, 127p.

ZRIBI G., MISES R., TOMKIEWICZ S. et al. *Construction de soi et handicap mental. L'enfant et l'adulte dans leur environnement familial, social, et institutionnel*. Rennes : ENSP, 2000, 223p.

ZRIBI G., CHAPELIER J.L. *Penser le handicap mental*. Rennes : ENSP, 2005, 263p.

ARTICLES :

BLONDEL F. la reconnaissance du « sujet polyhandicapé » : un travail collectif. *Handicap – Revue de sciences humaines et sociales*, 2005, n°105-106, pp 103-115.

CHAVAROCHE P. L'accompagnement des personnes en grande vulnérabilité. *Les Cahiers de l'Actif*, 01/2005, n° 344-345, pp 223-239.

PATURET J.B. Le renoncement dynamique : une éthique de l'invention et de l'étonnement. *Les Cahiers de l'Actif*, Mars-Avril 2005, n°346-347, pp 215-224.

ROUFF K. Rester motivé(e) en MAS. *Lien social*, 6 octobre 2005, n°768, pp 8-18.

SOBOCINSKI A. Travailler avec des adultes polyhandicapés. En quête de potentialités. *ASH Magazine*, Mai-Juin 2006, n° 15, pp 34-36.

ÉTUDES :

BROUARD C., ROUSSEL P. *Handicap en chiffres 2005*. Paris : CTNERHI, 2005, 122p.

DUTHEIL N. *Les personnes polyhandicapées prises en charge par les établissements et services médico-sociaux*. DREES, Études et Résultats, Avril 2005, n°391, 8p.

VANOVERMEIR S. *Les établissements pour adultes handicapés au 31 décembre 2001*. DREES, Études et Résultats, Mai 2004, n°308, 12p.

DOCUMENTS ÉLECTRONIQUES :

BLANC P. *Une longévité accrue pour les personnes handicapées vieillissantes : un nouveau défi pour leur prise en charge*. Rapport sénatorial remis au ministre délégué à la sécurité sociale, aux personnes âgées, aux personnes handicapées et à la famille, 11 juillet 2006, 99p.

Disponibilité : <http://www.handicap.gouv.fr/IMG/pdf/rapport_paul-blanc.pdf>

JUILHARD J.M. « *Maltraitance envers les personnes handicapées : briser la loi du silence* ». Rapport sénatorial n°339 remis au président du sénat, 5 juin 2003, 244p.

Disponibilité : <<http://www.senat.fr/rap/r02-339-1/r02-339-11.pdf>>

Établissements et services – Les maisons d'accueil spécialisées. Avril 2003.

Disponibilité : <http://handicap.gouv.fr/dossiers/etabserv/etabserv_etab123.htm>

OLIVIN J.J. *L'accueil temporaire des personnes handicapées : Au cœur des projets individualisés et de la politique d'intégration et de la vie à domicile*. 3 avril 2003.

Disponibilité : <http://www.accueil-temporaire.com/img/pdf/rapport_missat.pdf>

BAUDURET J.F., *Questions de la FEHAP*. 8 juillet 2004. disponibilité : <<http://www.fehap.fr/communication/pss/174-6asp>>

MÉMOIRES :

DEBITU C. *Différencier l'accueil des personnes polyhandicapées et autistes en MAS pour favoriser leur démarche de socialisation*. ENSP : CAFDES, 2003.

DELANOË F. *La place des adultes handicapés dans les Côtes d'Armor : Accueil et insertion*. Université Rennes II, UFR Sciences Sociales, Département Géographie-Aménagement, Mémoire de maîtrise d'aménagement, Juin 2003, 166p.

Liste des annexes

Annexe 1	L'ADAPEI des Côtes d'Armor
Annexe 2	Textes législatifs faisant référence à l'autonomie
Annexe 3	Les 14 besoins fondamentaux de Virginia HENDERSON
Annexe 4	Organigramme de la MAS « Roc Bihan »
Annexe 5	Organigramme de la future MAS
Annexe 6	Étude de population de la MAS « Roc Bihan »
Annexe 7	La démarche du projet individualisé
Annexe 8	Estimation du coût de la construction de la future MAS

L'ADAPEI DES COTES D'ARMOR : On ne laisse personne sur le bord de la route

L'Association Départementale des Amis et Parents de Personnes Handicapées Mentales des Côtes d'Armor (association type loi 1901) a été fondée en mars 1961 à Saint Briec. L'ADAPEI 22 a pour objectif *« la promotion et la défense, au point de vue matériel et moral, des intérêts généraux des personnes handicapées mentales (enfants et adultes) et de leurs familles, en vue de favoriser le plein épanouissement de ces personnes et leur insertion sociale. »*

L'association poursuit ses objectifs *« à travers une action familiale, la création et la gestion d'établissements ou de services, et toutes représentations ou actions envers les organismes publics ou privés concernés. »*

Le projet associatif a été rédigé en 2004. Intitulé *« Rassemblés et solidaires pour accueillir, écouter, agir »*, il énonce en finalité que *« la vocation première de l'association a toujours été et demeure le rassemblement du plus grand nombre possible de parents et d'amis de personnes handicapées mentales afin que, solidairement, ils s'organisent pour :*

- Accueillir, écouter les parents et les proches de personnes handicapées mentales qui s'adressent à elle ;
- Agir pour développer un environnement favorable aux personnes handicapées ;
- Être force de proposition et de pression pour une prise en compte de leurs besoins par la société ;
- Être agent de développement et gestionnaires de services adaptés à leurs besoins.

Il s'inscrit dans la continuité des quarante années d'histoire de l'association en faisant sien la pensée des fondateurs : *« on ne laisse personne sur le bord de la route »*.

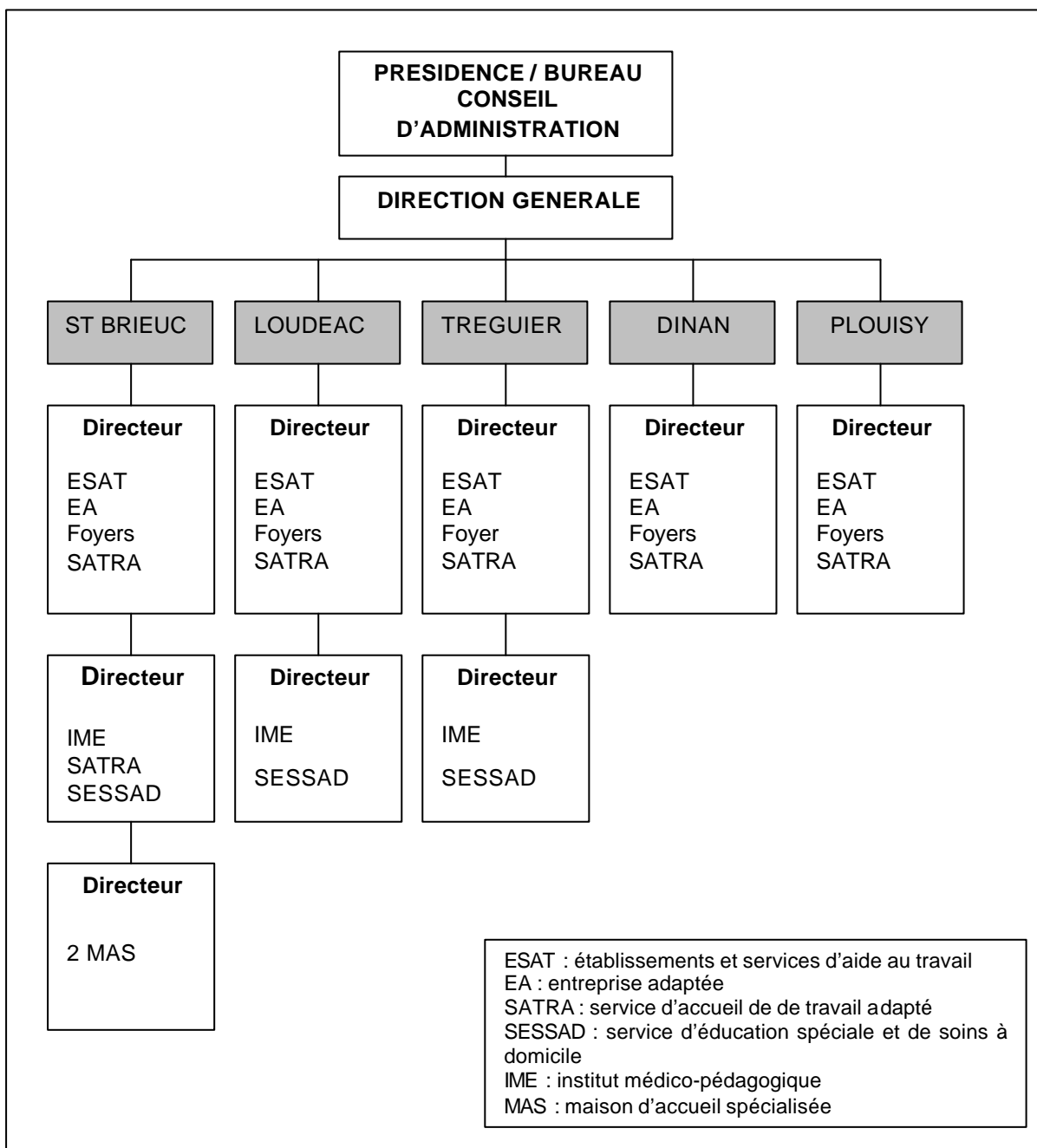
Quelques chiffres :

Aujourd'hui l'ADAPEI 22, c'est :

- 500 adhérents ;
- 37 établissements et services ;
- 1470 personnes handicapées mentales prises en charge ;
- 1885 places gérées ;
- 46 millions d'Euros de chiffre d'affaires global ;
- 871 salariés de la Convention Collective du 15/03/66 ;
- 775 salariés de Travail Protégé.

L'organisation :

L'association est organisée en cinq pôles géographiques couvrant le département. Le directeur général dirige l'ensemble du dispositif en articulation avec le bureau du conseil d'administration et la présidence. Il anime un comité de direction composé des directeurs des différents sites géographiques ou d'activité.



Réseau :

L'ADAPEI 22 est affiliée à l'Union Régionale des Associations de Parents de Personnes Handicapées (URAPEI) ainsi qu'à l'Union Nationale des Associations de Parents de Personnes Handicapées (UNAPEI)

LES TEXTES LEGISLATIFS FAISANT RÉFÉRENCE A L'AUTONOMIE

- **Article 46 de la loi 75-534 du 30 juin 1975 d'orientation en faveur des personnes handicapées :**

« Il est créé des établissements ou services d'accueil et de soins destinés à recevoir les personnes handicapées adultes n'ayant pu acquérir un minimum d'autonomie et dont l'état nécessite une surveillance médicale et des soins constants. »

- **article 1 du décret n°78-1211 du 26 décembre 1978 portera application de la loi :**

« Les établissements (...) maisons d'accueil spécialisées, reçoivent sur décision de la COTOREP des personnes adultes qu'un handicap intellectuel, moteur ou somatique grave ou une association de handicaps intellectuels, moteurs ou sensoriels rendent incapables de se suffire à elles-mêmes dans les actes essentiels de l'existence et tributaires d'une surveillance médicale et de soins constants. »

- **Circulaire n°62 AS du 28 décembre 1978 explicitant les modalités d'application de l'article 46 de la loi 75-534 :**

« (les) maisons d'accueil spécialisées, (...) qui sont destinées à recevoir les personnes handicapées adultes dépourvues d'un minimum d'autonomie... »

.../...

« [qui n'ont pu acquérir un minimum d'autonomie] cette expression ne doit pas se lire à la lettre : elle englobe aussi les handicapés qui ayant perdu leur autonomie[...]n'ont pu la réacquérir. »

.../...

« L'absence d'autonomie est définie par l'art 1 du décret [...] comme l'incapacité à se suffire à elles-mêmes dans les actes essentiels de l'existence. Cette définition est elle-même relative, mais elle met en relief la nécessité d'avoir constamment recours à une tierce personne pour les actes de la vie courante (lever, coucher, déplacements, repas, toilette, WC, etc.) dont l'existence d'une dépendance quasi totale. »

.../...

« Elle [l'absence d'autonomie] ne se réduit pas forcément à un défaut de mobilité, si elle est évidente dans le cas d'une personne grabataire, elle peut exister aussi chez un déficient intellectuel profond même ambulante ou semi-ambulante. »

.../...

« [...] les activités occupationnelles auxquelles peuvent se livrer des personnes handicapées dans une maison d'accueil spécialisée et que celle-ci doit s'efforcer [...] de leur offrir, chaque fois que c'est souhaitable, et possible pour les intéressés, dans le cadre de la fonction d'animation, d'éveil et d'épanouissement. »

- **Article 1 de l'annexe XXIV ter**

Art 1: « (le) polyhandicap (...) nécessite le recours à des techniques spécialisées pour le suivi médical, l'apprentissage des moyens techniques de relation et de communication, le développement des capacités d'éveil sensori-moteur et intellectuelles concourant à l'exercice d'une autonomie optimale »

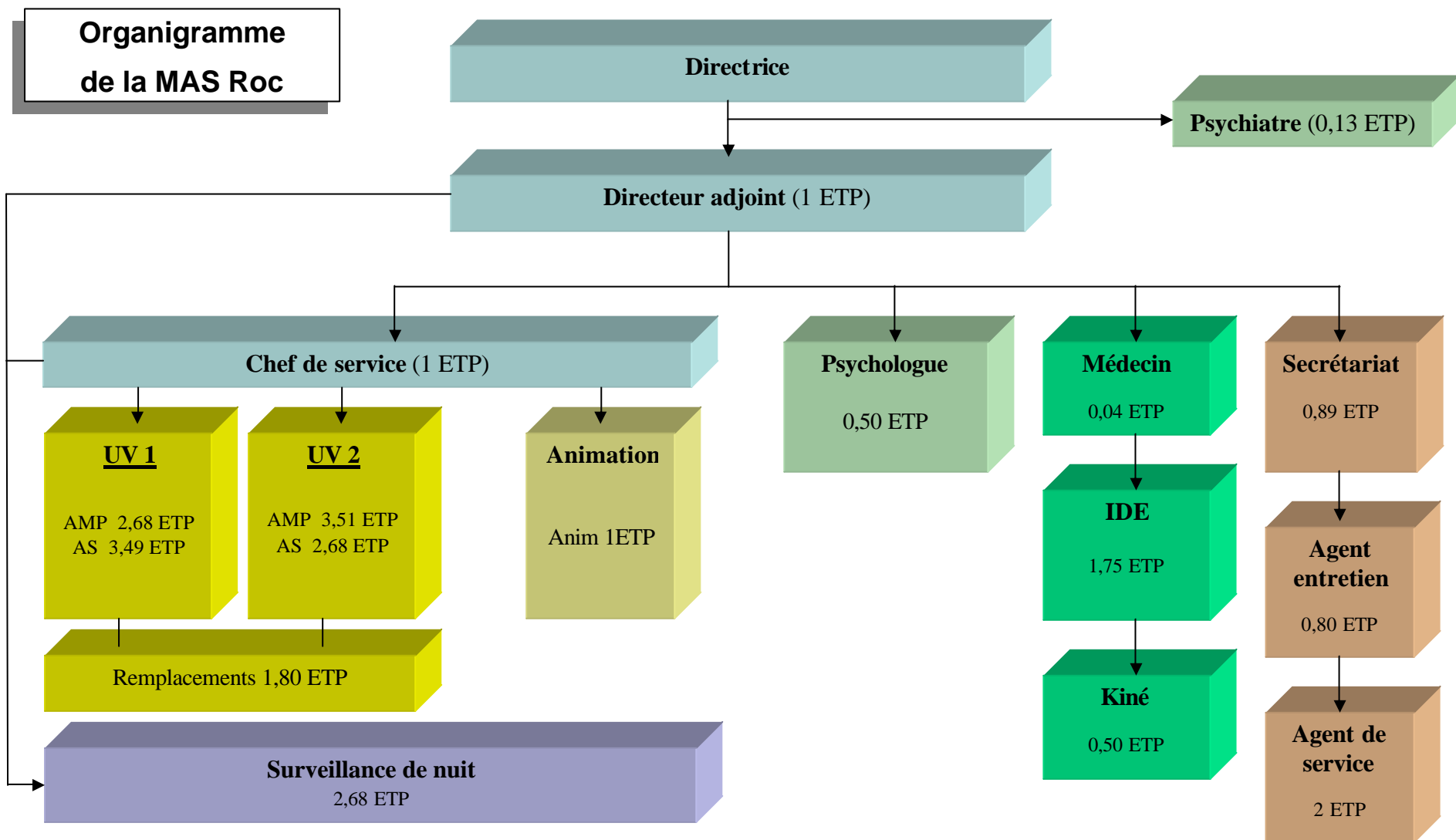
- **Code de l'action sociale et des familles**

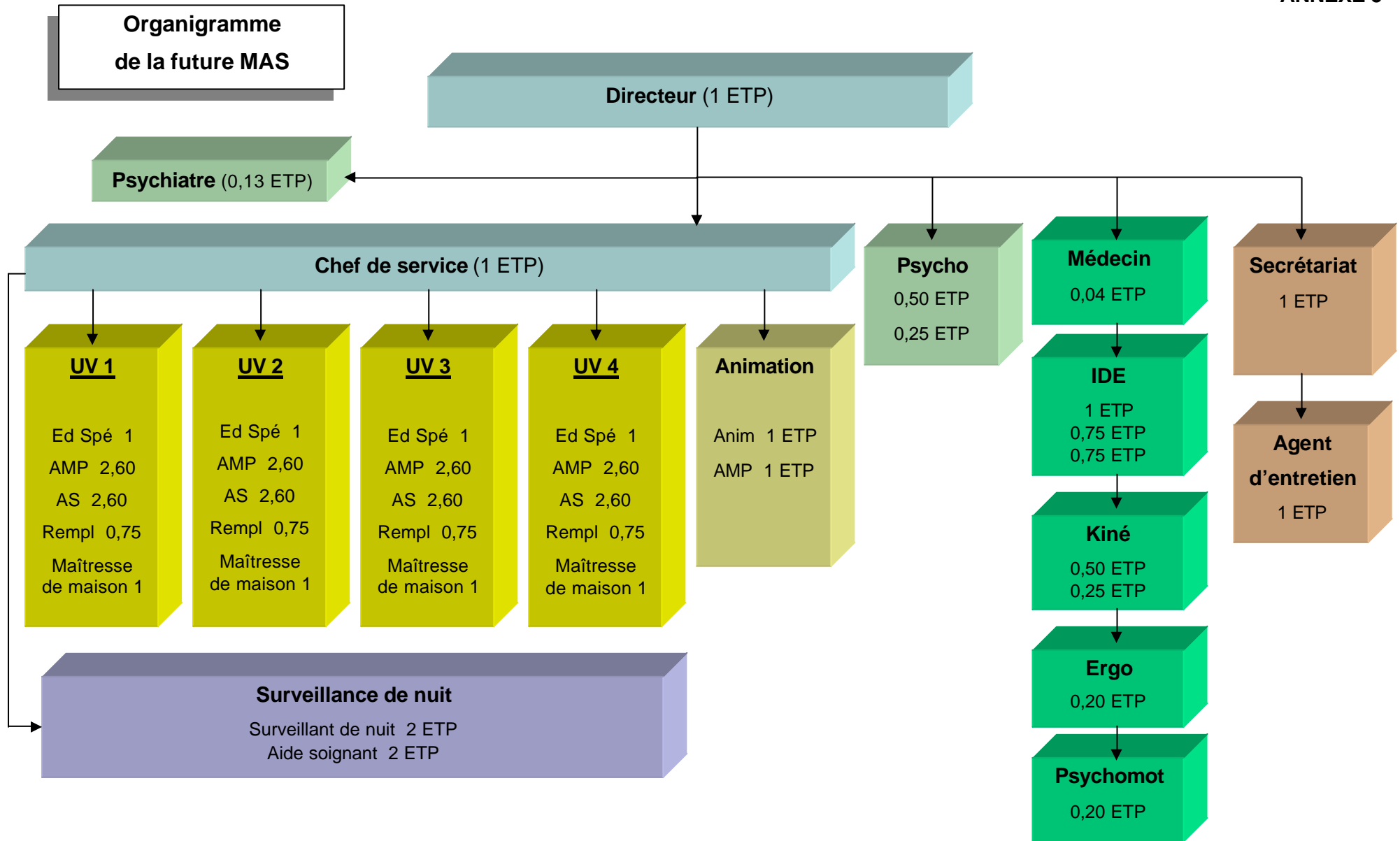
Article L116-1 (inséré par Loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002 art. 1, art. 2 Journal Officiel du 3 janvier 2002)

« L'action sociale et médico-sociale tend à promouvoir, dans un cadre interministériel, l'autonomie et la protection des personnes, la cohésion sociale, l'exercice de la citoyenneté, à prévenir les exclusions et à en corriger les effets. Elle repose sur une évaluation continue des besoins et des attentes des membres de tous les groupes sociaux, en particulier des personnes handicapées et des personnes âgées, des personnes et des familles vulnérables, en situation de précarité ou de pauvreté, et sur la mise à leur disposition de prestations en espèces ou en nature. Elle est mise en oeuvre par l'Etat, les collectivités territoriales et leurs établissements publics, les organismes de sécurité sociale, les associations ainsi que par les institutions sociales et médico-sociales au sens de l'article L. 311-1. »

Les besoins fondamentaux de l'être humain d'après Virginia HENDERSON

<p>I - Besoin de respirer</p> <ol style="list-style-type: none"> 1 - Sans gêne 2 - Dyspnée. 3 - À besoin d'aide technique (aérosol). 4 - Ventilation assistée. <p>II - Besoin de boire et manger</p> <ol style="list-style-type: none"> 1 - Mange seul. 2 - Installation/stimulation. 3 - À besoin d'aide partielle et/ou surveillance. 4 - À besoin d'aide totale (faire manger, nutripompe) <p>III - Éliminer (urines)</p> <ol style="list-style-type: none"> 1 - Continence. 2 - À besoin d'aide (wc avec aide, urinal, bassin). 3 - Incontinence jour ou nuit. 4 - Incontinence jour et nuit. <p>Éliminer (selles)</p> <ol style="list-style-type: none"> 1 - Transit normal. 2 - À besoin d'aide (wc avec aide, bassin, laxatif). 3 - Incontinence, diarrhée, constipation épisodique. 4 - Incontinence en permanence. <p>IV - Se mouvoir et maintenir une bonne posture</p> <ol style="list-style-type: none"> 1 - Se déplace seul. 2 - Se déplace avec aide (cane) ou avec une personne. 3 - Se déplace avec l'aide de deux personnes. 4 - Alité en permanence, lever interdit. <p>V - Dormir et se reposer</p> <ol style="list-style-type: none"> 1 - Dort naturellement. 2 - Dort avec aide (médicament). 3 - Réveils fréquents. 4 - Insomnies fréquentes. <p>VI - Se vêtir et se dévêtir</p> <ol style="list-style-type: none"> 1 - S'habille, se déshabille seul. 2 - A besoin du conseil d'un tiers, de surveillance. 3 - A besoin de l'aide partielle d'un tiers. 4 - A besoin d'une aide totale. <p>VII - Maintenir sa température</p> <ol style="list-style-type: none"> 1 - Adapte ses vêtements à la température ambiante. 2 - Demande à être protégé. 3 - Incapable d'adapter ses vêtements à la température ambiante. 4 - Garde les vêtements qu'on lui enfile. 	<p>VIII - Être propre, protéger ses téguments</p> <ol style="list-style-type: none"> 1 - Se lave seul. 2 - A besoin d'être stimulé mais se lave seul. 3 - A besoin d'une aide partielle (une partie du corps). 4 - A besoin d'une aide totale pour se laver. <p>IX - Éviter les dangers</p> <ol style="list-style-type: none"> 1 - Lucide. 2 - Confus et/ou désorienté épisodiquement. 3 - Confus et/ou désorienté en permanence. 4 - Coma, dangereux pour lui-même et pour les autres. <p>X - Communiquer</p> <ol style="list-style-type: none"> 1 - S'exprime sans difficulté. 2 - S'exprime avec difficulté (bégaiement). 3 - A besoin d'une aide pour s'exprimer (ardoise, interprète). 4 - Ne peut pas s'exprimer (aphasie), ne veut pas s'exprimer. <p>XI - Agir selon ses croyances et ses valeurs</p> <ol style="list-style-type: none"> 1 - Autonome. 2 - Est découragé, exprime sa colère, son angoisse. 3 - Éprouve un sentiment de vide spirituel. 4 - Demande une assistance spirituelle. <p>XII - S'occuper en vue de se réaliser</p> <ol style="list-style-type: none"> 1 - Autonome. 2 - Triste, anxieux. 3 - Angoissé, opposant, se laisse aller. 4 - Négation de soi, désespoir. <p>XIII - Besoin de se récréer, se divertir</p> <ol style="list-style-type: none"> 1 - Autonome. 2 - Désintéressement à accomplir des activités récréatives. 3 - Difficulté/incapacité à accomplir des activités récréatives. 4 - Refuse d'accomplir des activités récréatives. <p>XIV - Besoin d'apprendre</p> <ol style="list-style-type: none"> 1 - Se prend en charge. 2 - À besoin de stimulation. 3 - Apathique. 4 - Refus, résignation
--	---



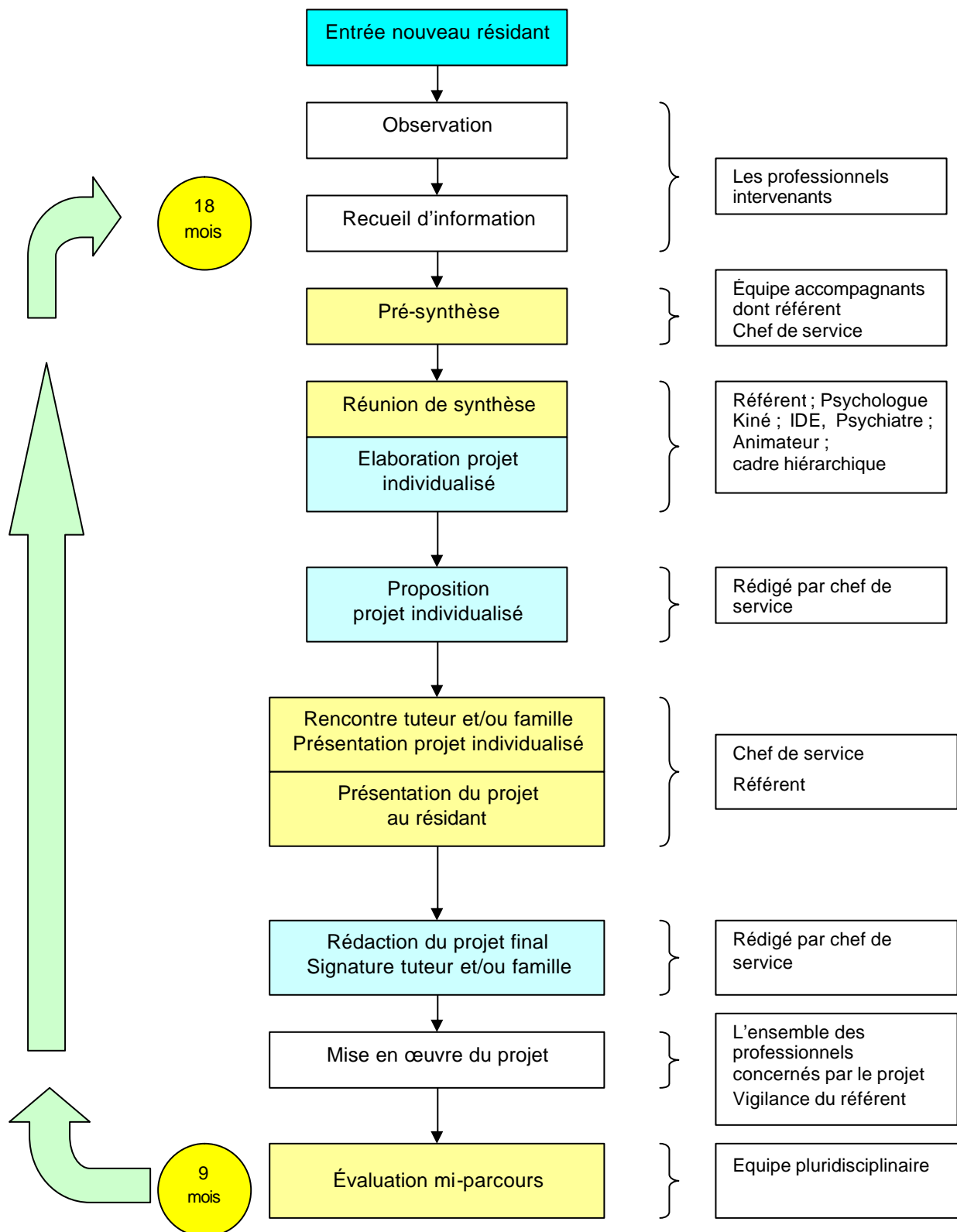


ÉTUDE DE POPULATION DE LA MAS ROC BIHAN

ANNEXE 6

RESIDANTS	AUTONOMIE QUOTIDIENNE												COMMUNICATION						COMPREHENSION					REPERES																
	Se lève				Se lave				Va aux toilettes				Se déplace (marche/fauteuil)				Mange				Communique (mots / mots phrases)	Communication extravertale	Exprime une demande à autrui	Manifeste accord/désaccord	Exprime un choix simple (en situation)	Exprime un choix complexe (projection, abstraction)	Absence de communication	Comprend le langage	Comprend quelques mots	Comprend les situations	Comprend en situation	Saisit les ambiances	S'oriente dans l'établissement	journée	semaine					
	Seul	Aide légère	Importante	Totale	Seul	Aide légère	Importante	Totale	Seul	Aide légère	Importante	Totale	Seul	Aide légère	Importante	Totale	Seul	Aide légère	Importante	Totale																				
1			?				?			?		?						?		?				?				?												
2	?						?				?				?																									
3	?						?			?		?			?																									
4				?							?				?																									
5	?								?						?																									
6	?								?						?																									
7	?								?						?																									
8				?								?					?																							
9				?								?					?																							
10				?								?							?																					
11	?											?																												
12				?								?																												
13	?											?																												
14				?								?																												
15	?											?																												
16				?								?																												
17	?											?																												
18				?								?																												
19	?											?																												
20	?											?																												
21	?											?																												
22	?											?																												
23				?								?																												
24	?											?																												
25	?											?																												
26				?								?																												
27	?											?																												
	16		1	10			5	22	10	3	3	11	24		1	2	12	5	7	3						12	6	15	22	12	5	3	15	4	4	7	1	23	2	4

LA DÉMARCHE DU PROJET INDIVIDUALISÉ



ESTIMATION DU COÛT DE LA CONSTRUCTION

Le coût de la construction est estimé à l'année N. L'estimation ne prend pas en compte l'acquisition du terrain.

Le coût au mètre² est évalué à 1500 € TTC (en référence au coût pratiqué pour la construction en cours d'une MAS de l'ADAPEI 22)

PIECES	METRES ²
Unité de vie	
Chambres (9 de 20 m ²)	180
Salle séjour	30
Salon	25
Salle activité	25
Salle de bain + sanitaires	30
Salle à manger + office	50
Espace rangement	10
Espace lingerie	10
Bureau accompagnants	15
Circulations (couloirs...)	50
Total pour une unité de vie	425
Total pour 4 unités de vie	1 700
Locaux communs	
Infirmierie, bureau consultation	35
Salle kiné	30
Salle ergothérapie	20
Salle psychomotricité	25
Salle Balnéo	25
Salle polyvalente, activité, accueil de jour	60
Bureau animation	12
Salle SNOEZELLEN	25
Salle de réunion	45
Salle du personnel	25
Vestiaires	20
Bureau psychologue	15
Bureau chef de service	15
Bureau direction	20
Accueil secrétariat	25
Salle d'accueil familles	30
Local stockage 2x15	30
Local archives	15
Atelier, locaux techniques (chaufferie)	45
Circulations (hall, couloirs...)	400
Total locaux communs	917
TOTAL DE L'ENSEMBLE	2 617

Montant de la construction : 3 925 500 Euros TTC