



**FAVORISER LA PARTICIPATION DES PERSONNES
ACCUEILLIES EN MAS :
L'ÉVOLUTION DES PRATIQUES ET LA REFONTE DU PROJET
D'ÉTABLISSEMENT AU SERVICE DE LA QUALITÉ DE
L'ACCOMPAGNEMENT.**

Maya de CHANTERAC

2023

cafdes

Remerciements

Je remercie cette jeune Directrice qui a accepté de m'ouvrir sa pratique avec transparence et humilité.

Je remercie ce « mentor » pour son soutien indéfectible et son incarnation de la loyauté.

Je remercie cette Directrice « Plurielle », dont les conseils et la délicatesse ont entouré cette réflexion et inspirent ma posture de Directrice.

Je suis reconnaissante aux professionnels et aux personnes accompagnées pour leurs enseignements.

Je remercie mes collègues de promotion pour la richesse de nos échanges, leur authenticité et plus particulièrement ma coéquipière, une professionnelle, sincère, rigoureuse, efficace.

Enfin, merci à mes proches, amis, famille, pour leur soutien tranquille.

Sommaire

Introduction	3
1 LA PARTICIPATION DES PERSONNES ACCOMPAGNÉES, UN PROCESSUS COLLECTIF POUR FACILITER L'ACCÈS AUX DROITS	7
1.1 Une société qui aspire à l'égalité.....	7
1.1.1 Un changement de regard sociétal	7
1.1.2 Une égalité difficile à atteindre	9
1.1.3 La participation à la vie sociale entravée par les craintes portées par la société	10
1.2 Le pouvoir d'agir. La possibilité de réinventer l'accompagnement des personnes en situation de handicap	11
1.2.1 Un corpus législatif international et Européen encourageant le pouvoir d'agir	12
1.2.2 En France, de l'intégration à l'inclusion et à l'ouverture ; une lente mise en œuvre dans une logique de parcours	13
1.2.3 L'APJH du Tarn. Une association de parents engagée dans la participation des personnes	14
1.3 La participation des usagers en MAS : un écart entre leur accompagnement, leurs attentes et les politiques publiques	16
1.3.1 Les missions législatives et réglementaires pour l'accompagnement de la personne en MAS	16
1.3.2 Les caractéristiques des modalités de l'accompagnement en MAS	18
1.3.3 La MAS Lucie Nouet, un établissement empreint d'une culture du soin	19
SYNTHÈSE PARTIE 1	27
2 UNE EVOLUTION DE LA SOCIETE QUI APPELLE UNE INDISPENSABLE TRANSFORMATION DU FONCTIONNEMENT DE LA MAS.....	28
2.1 Analyse des besoins et réalisation de soi	28
2.2 Les professionnels de la MAS Lucie Nouet, une éthique du soin au service des usagers	29
2.2.1 Évaluer les besoins et les compétences d'un public hétérogène.....	29
2.2.2 La nécessité de croiser les regards.....	31
2.2.3 Quelle place à l'expression propre ?	32

2.3	Un nécessaire changement de paradigme dans la relation aux professionnels.....	34
2.3.1	Les soins de « nursing » : une réponse aux besoins primaires, essentielle au quotidien, mais reconnue désormais insuffisante.....	34
2.3.2	Penser la place du sujet : élargir le monde des possibles	36
2.3.3	Renouer avec le goût de la transformation	40
2.4	L'interdépendance et la coopération : un changement de culture	43
2.4.1	Penser l'interdépendance de l'individu et de l'organisation et la coopération..	44
2.4.2	Développer la posture d'interdépendance	45
	SYNTHÈSE PARTIE 2.....	48
3	UNE STRATEGIE ORIENTEE PAR UNE VISION SYSTEMIQUE.....	49
3.1	Développer une communication fédératrice	51
3.1.1	Une communication interne en deux temps.....	52
3.1.2	La communication externe pour une image renouvelée	53
3.2	Accompagner les équipes au changement	53
3.2.1	Introduire un management coopératif pour tendre vers plus d'autonomie pour chacun	55
3.2.2	Utiliser la GPEC comme point d'appui.....	57
3.2.3	Une transformation du plateau technique	60
3.3	Centrer le regard sur les personnes accompagnées	61
3.3.1	Faire évoluer le Projet Personnalisé	61
3.3.2	Favoriser l'expression créative des personnes accompagnées	64
3.4	Promouvoir la co-construction et soutenir concrètement la participation des personnes accompagnées.....	65
3.4.1	Le Conseil de Vie Sociale, « parlons-en »	65
3.4.2	Encourager la participation à la vie quotidienne	67
3.4.3	Organiser des formations, des ateliers et des conférences.....	68
3.5	Des outils à exploiter porteurs de l'utopie nécessaire.....	69
3.5.1	Un Projet d'établissement porteur d'une autre réalité.....	69
3.5.2	Un comité d'éthique	70
3.6	Perspectives d'évolutions.....	71
3.6.1	Analyse des effets de l'implémentation du pouvoir d'agir	71
3.6.2	Synthèse des indicateurs et évaluation	72
3.6.3	La temporalité	72
3.6.4	L'ouverture vers l'extérieur.....	73
3.6.5	Des réalisations inspirantes	74

SYNTHÈSE PARTIE 3.....	75
Conclusion.....	77
Bibliographie	80
Liste des annexes	I

Liste des sigles utilisés

AES	Accompagnant Éducatif et Social
AMP	Aide Médico Psychologique
APAJH	Association Pour Adultes et Jeunes Handicapés
ARS	Agence Régionale de Santé
AS	Aide-Soignante
C.A.S.F.	Caisse d'Allocation Sociale et Familiale
CA	Conseil d'Administration
CAFDES	Certificat d'Aptitude aux Fonctions de Direction d'un Établissement Social
CCAH	Comité national Coordination Action Handicap
CCNE	Comité Consultatif National d'Éthique
CD	Conseil Départemental
CDAPH	Commission de Droits et de l'Autonomie de Personnes Handicapées
CERE	Centre d'Études, de Recherche et d'Évaluation (rattaché au CESAP)
CESAP	Comité d'Études, d'Education et de Soins Auprès des Personnes Polyhandicapées
CNSA	Caisse Nationale de Solidarité pour l'autonomie
CODIR	Comité Directeur
CPOM	Contrat Pluriannuel d'Objectifs et de Moyens
CREAI-ORS	Centre régional pour l'Enfance et les Adultes Inadaptés
CSE	Conseil Social et Économique
CTNERHI	Centre Technique National d'Etudes et de Recherches sur les Handicaps et les Inadaptations.
CVS	Conseil de la Vie Sociale
DDCSPP	Direction Départementale de la Cohésion Sociale Et de la Protection des Populations
DGCS	Direction Générale de la Cohésion Sociale
DUERP	Document Unique d'Évaluation des Risques professionnels
ES	Éducateur Spécialisé
FALC	Facile à Lire et à Comprendre
GPEC	Gestion Prévisionnelle des Emplois et des Compétences
GOS	Groupe Opérationnel de Synthèse
GT	Groupe de Travail
HAS	Haute Autorité de Santé
HPST	Hôpital, Patients, Santé et Territoire

IRP	Instances Représentatives du Personnel
MAS	Maison d'Accueil Spécialisée
MDPH	Maison Départementale des Personnes Handicapées
PAG	Projet Global d'Accompagnement
PCH	Prestation Compensatoire du Handicap
PASIR	Projet d'Accompagnement et de Soins Individualisé au Repas
PE	Projet d'Établissement
PRS	Projet Régional de Santé
QVCT	Qualité de Vie et Conditions de Travail
RAQ	Responsable Assurance Qualité
RAPT	Réponse Adaptée Pour Tous
SERAFIN-PH	Services et Établissements : Réforme pour une Adéquation de Financements aux Parcours des Personnes Handicapées

Introduction

Préambule

« Pierre¹, je n'ai jamais vraiment su ce qu'il pensait. Il prenait ce petit sourire en coin, et alors je lui disais à l'oreille, moi je pense que cela veut dire, ça ou ça. Il ne me répondait pas ».

Ainsi se termine l'échange que j'ai avec la sœur de Pierre habitant à la MAS dont j'ai la Direction et qui vient de décéder. Elle a résumé ce qui est pour moi au cœur de l'accompagnement des personnes présentant un handicap grave à expression multiple (ADEPO enquête polyhandicap 2016), qui associe une déficience mentale sévère ou profonde à une déficience motrice grave : le doute.

Ce doute est nécessaire pour venir questionner sans cesse la posture des accompagnants et les choix stratégiques impulsés par la Direction de l'établissement, afin de se tenir auprès de personnes « sujets d'accompagnement » et non « objets de soins ».²

.....

Cet échange met en lumière la complexité de l'accompagnement médico-social des personnes en situation de handicap à expression multiple et la constante qui s'en dégage : la communication, qui peut sembler de prime abord limitée ou différente du langage ordinaire et qui implique de la part des aidants proches ou professionnels une grande capacité d'écoute et d'observation.

Pourtant, ni la diversité des situations individuelles, ni le niveau de dépendance des personnes, ne sauraient prendre le pas sur la reconnaissance de la personne actrice et citoyenne. La Haute Autorité de Santé nous le rappelle « le manque d'autonomie, la permanence des soins et la pénibilité de l'aide requise, sa vulnérabilité ne doivent pas la priver de ses droits. » (HAS 2020). C'est donc un enjeu majeur pour les aidants (professionnels, familles, proches) qui doivent reconnaître les droits individuels des personnes qu'ils accompagnent, notamment le droit d'être informées et de décider de ce qui les concerne.

C'est pourquoi, il importe désormais de favoriser le plus possible le pouvoir d'agir des personnes en leur donnant accès à de l'information et en développant des approches collaboratives avec elles. A cet égard, il est essentiel, que le personnel d'accompagnement « perçoive, confirme et apprécie positivement » leurs capacités, contribuant ainsi au développement de l'estime d'elles-mêmes et à leur aptitude à se déterminer.

¹ Tous les prénoms des personnes accompagnées citées dans ce document ont été modifiés.

² « RIEN SUR NOUS SANS NOUS ». Slogan de l'association « nous aussi, » créé en 2002.

Cette approche s'inscrit dans un environnement législatif favorable qui reconnaît l'importance fondamentale de la liberté d'expression dans différents textes.

Vue par la Cour Européenne des Droits de l'Homme (CEDH, art. 10) comme « l'un des fondements essentiels d'une société démocratique, l'une des conditions [...] de l'épanouissement de chacun », la liberté d'expression est aussi considérée comme « une des garanties essentielles du respect des autres droits et libertés » par le Conseil Constitutionnel. Selon le Conseil d'État, l'exercice de la liberté d'expression « est une condition de la démocratie ».

En France, les politiques publiques évoluent dans le même esprit. En passant d'une logique de protection à un refus de toute discrimination et en remplaçant la logique de compensation par une logique de solvabilisation, elles promeuvent désormais l'inclusion et la participation des personnes.

Pourtant, malgré cette dynamique, la France vient d'être montrée du doigt par le Comité Européen des Droits Sociaux (CEDS) du Conseil de l'Europe, qui a annoncé le 17 avril 2023 avoir conclu à l'unanimité, suite à une réclamation collective déposée en 2018 par quatre associations qui œuvrent en faveur des personnes ayant un handicap, que la France enfreint plusieurs articles de la Charte Sociale Européenne.

Ce constat est sévère. Il fait état entre autres, de la violation de l'article 15-3 de la Charte qui porte sur « le Droit des personnes handicapées à l'autonomie, à l'intégration sociale et à la participation à la vie de la communauté », en raison du « manquement des autorités à adopter des mesures efficaces dans un délai raisonnable ».

Sur ce long chemin vers l'accès au droit commun, il revient aux établissements médico-sociaux de soutenir le pouvoir d'agir des personnes accompagnées, de faciliter l'accès au droit commun et d'adapter l'offre à leurs besoins. Ce constat, essentiel pour toute personne en situation de handicap, revêt un caractère encore plus marqué pour les personnes en situation de handicap présentant une dépendance élevée et des troubles majeurs de la communication.

Directrice nouvellement nommée à la MAS Lucie Nouet, j'ai reçu pour mandat de faire de cette obligation une réalité objective pour les usagers au sein de l'établissement.

Je pourrai m'appuyer, pour mener à bien cette mission, sur le nouveau référentiel d'évaluation externe auquel sont soumis les établissements médico-sociaux (HAS. 2022), qui porte les critères du pouvoir d'agir et de l'autodétermination des personnes accompagnées comme des questions centrales.

Ce mémoire aborde donc la problématique de la mise en œuvre concrète de la participation des personnes accueillies en MAS, les questions qu'elle soulève parmi les professionnels et les réponses susceptibles d'être apportées.

A l'APAJH du Tarn, la participation des personnes accueillies est une valeur fondamentale, dont la mise en œuvre ne peut pas être uniforme dans l'ensemble des établissements et qui doit s'adapter aux publics accompagnés. En MAS, c'est un défi complexe qui nécessite une approche centrée sur les personnes pour leur permettre de vivre une vie autonome et satisfaisante, malgré leurs limitations physiques et/ou mentales.

La MAS Lucie Nouet est une structure médico-sociale qui propose un accueil en internat, 365j/365j, un accueil de jour et un accueil temporaire à des personnes adultes en situation de polyhandicap ou en situation de handicap à expression multiple. L'accompagnement mis en œuvre au sein de la MAS Lucie Nouet dont j'ai la Direction permet une réponse aux besoins essentiels des personnes accompagnées, indispensable à leur accompagnement. Elle doit néanmoins se réinventer pour inscrire l'accompagnement des personnes en adéquation avec leurs besoins et leurs attentes et avec le corpus législatif. C'est une des missions qui m'a été confiée par l'APAJH du Tarn lors de mon recrutement. Cette mission s'inscrit dans un changement sociétal et des bouleversements réglementaires : la contractualisation d'un CPOM, tout comme la future tarification SERAFIN PH, conduisent les établissements à réfléchir en termes de besoins.

En tant que Directrice de la MAS Lucie Nouet, je ne souhaite négliger, dans ce contexte économique, ni les attentes ni les droits des personnes. Je souhaite ainsi mettre en œuvre les jalons d'une « transition participative » au sein des services de l'établissement, afin de proposer des services au plus proche des besoins et des souhaits des personnes accompagnées. Cette démarche dessine une nouvelle approche dans laquelle la personne accompagnée devient actrice de sa vie et se voit accompagnée par des équipes conscientes de l'importance de faire changer les représentations.

Comment prendre appui sur les pratiques professionnelles existantes pour favoriser la participation des personnes accompagnées à la MAS et ainsi tendre vers la reconnaissance d'un sujet à accompagner dans ce contexte sociétal et économique en transition ? Pour répondre à ces défis nous nous référons à l'égalité des droits, la citoyenneté et à l'ouverture vers l'extérieur.

Dans cet écrit, nous cherchons à explorer la possibilité de mettre en œuvre ces principes à travers une analyse qualitative des pratiques développées au sein de la MAS Lucie Nouet. Nous cherchons à comprendre comment nous pouvons prendre appui sur ces pratiques professionnelles pour favoriser la participation des usagers en MAS et nous fournissons des recommandations pour améliorer la qualité de l'accompagnement dans cette structure en lien avec les objectifs stratégiques du CPOM 2022-2027, notamment celui qui vise à « améliorer l'efficacité et le pilotage interne ».

Mon hypothèse : favoriser l'autonomie des personnes c'est insuffler un changement de paradigme au sein de l'établissement. En respect de leurs droits, mais aussi avec la conviction que cela peut améliorer la qualité de vie des personnes accompagnées, la satisfaction des professionnels, l'efficacité de l'établissement et promouvoir l'innovation dans les pratiques de soins et d'accompagnement. Il s'agit pour moi de porter ce projet avec les équipes, les personnes accompagnées et leurs familles et de le faire par la seule voie possible : à partir des compétences de chacun. Compétences dont il convient de favoriser l'acquisition et l'épanouissement.

J'ai réalisé ce travail en m'appuyant sur des documents internes à la structure (Projet d'Établissement, livret d'accueil, rapport d'activité, évaluation interne, ...) mais aussi sur les bases législatives et réglementaires en vigueur au moment de cette étude.

Ce mémoire exposera dans une première partie, l'évolution de la demande de participation des personnes en situation de handicap dans notre société et sa mise en perspective dans l'histoire des politiques publiques et de la MAS Lucie Nouet, en regard des personnes accompagnées, des professionnels et des services.

Dans un second temps, ce sont les causes et analyses inhérentes à la MAS Lucie Nouet que je mettrai en évidence.

Enfin, en réponse aux facteurs explicatifs décrits précédemment, j'aborderai les enjeux de l'expression des personnes, des préconisations et leur mise en œuvre que j'effectuerai dans le cadre de mes fonctions de Directrice de la MAS Lucie Nouet.

Je conclurai par les modalités d'évaluation.

1 LA PARTICIPATION DES PERSONNES ACCOMPAGNÉES, UN PROCESSUS COLLECTIF POUR FACILITER L'ACCÈS AUX DROITS

1.1 Une société qui aspire à l'égalité

1.1.1 Un changement de regard sociétal

Il nous semble nécessaire d'appréhender l'évolution de la réponse collective apportée au handicap, car elle conditionne le regard porté sur celui-ci et les modes d'accompagnement des personnes. Cette vision systémique est d'autant plus essentielle que la société est actuellement influencée par un nouveau courant communément nommé : pouvoir d'agir, caractérisé par la volonté des personnes handicapées d'être actrices de leur parcours de vie et citoyennes. Ce courant vient questionner la manière dont la société reconnaît leurs droits individuels, notamment celui d'être informées et de décider de ce qui les concerne.

Le pouvoir d'agir trouve ses racines dans la notion *d'empowerment*, qui « articule deux dimensions, celle du pouvoir, qui constitue la racine du mot, et celle du processus d'apprentissage pour y accéder. Il peut désigner autant un état (être *empowered*) qu'un processus. Cet état et ce processus peuvent être à la fois individuels, collectifs et sociaux ou politiques – même si, selon les usages de la notion, l'accent est mis sur l'une de ces dimensions ou au contraire sur leur articulation ». (Bacqué M.H., 2013).

Fort de cette ambition, il nous est possible de repérer différents moments dans notre histoire pouvant servir à expliquer nos représentations et notre rapport institutionnel au handicap aujourd'hui.

L'histoire de la place des personnes handicapées dans la société est marquée par une évolution progressive, de moments de stigmatisation et d'exclusion sociale, vers une meilleure reconnaissance de leurs droits et de leurs capacités. Cette évolution se poursuit aujourd'hui en un lent cheminement, avec des avancées mais également des défis importants à relever pour parvenir à reconnaître les personnes en situation de handicap comme des personnes citoyennes à part entière jouissant de leurs droits.

Une logique de séparation entre le monde des infirmes et celui des valides

Jusqu'au XVIIIème siècle, par charité ou par peur, les personnes handicapées, assimilées aux pauvres et autres parias de la société, sont exclues de la vie ordinaire de la Cité. C'est avec l'avènement du Siècle des Lumières, porteur du principe d'égalité entre les hommes, que des initiatives ponctuelles, plus ou moins bien reçues, voient le jour : Diderot publie sa « Lettre sur les aveugles à l'usage de ceux qui voient » dans laquelle il démontre l'égalité des esprits, pourvu qu'on leur consacre suffisamment d'instruction et d'éducation, ce qui lui valut quelques mois d'emprisonnement à Vincennes, Valentin Haüy créé une école gratuite et spécialisée pour les jeunes aveugles. Dans le même temps, la langue des signes et le braille sont inventés.

Une logique paternaliste de protection : le devoir d'assistance de la nation

A la fin du XVIIIème siècle, le handicap reste assimilé à la pauvreté, néanmoins émerge l'idée d'un devoir d'assistance de la nation auprès de cette population, afin d'assurer la subsistance des plus démunis.

La logique d'assistance est réellement mise en place avec les grands principes de la révolution. En décembre 1792, Robespierre affirme que « la première dette sociale est celle qui garantit à tous les autres membres de la société les moyens d'exister ». La déclaration des droits de l'homme et du citoyen affirme dans son article 21 « les secours publics sont une dette sacrée. »

Cette aide systématique de l'État aux plus démunis est fondamentale dans la prise en compte de l'infirmité par la collectivité et le politique. Toutefois, en dépit de leur contribution aux avancées sociales, ces logiques d'assistance par devoir de bienfaisance n'ont pas pour projet de rendre les personnes autonomes et elles perpétuent l'inégalité et l'exclusion.

La première guerre mondiale marque un tournant majeur dans la manière d'appréhender le handicap. En 1916, avec les lois pour les mutilés de guerre, apparaît la notion de droit à la réparation qui prévoit notamment l'obligation de réserver des emplois.

Cette logique de réparation qui concernait seulement les mutilés de guerre, verra son extension à l'ensemble des infirmes, au nom de l'égalité.

En 1967 François Bloch-Lainé remet au premier ministre un rapport intitulé « Étude du problème général de l'inadaptation des personnes handicapées ». La personne handicapée est essentiellement vue sous l'angle médical, comme en témoigne, la Classification Internationale des Maladies et Problèmes de santé, réduisant le handicap à sa cause. Toutefois, c'est ce rapport qui ouvrira la voie aux grandes lois qui suivront et notamment, au texte d'orientation de 1975.

La loi 75-534, en faveur des personnes handicapées, fixe le cadre juridique de l'action des pouvoirs publics. L'accent est mis sur l'intégration soulignant l'importance de l'accès des personnes handicapées aux institutions ouvertes à l'ensemble de la population et le maintien chaque fois que possible dans un cadre ordinaire de travail et de vie.

1.1.2 Une égalité difficile à atteindre

Dans les années 80, une nouvelle Classification Internationale des Handicaps (CIH) introduit la notion de déficience et également les notions d'incapacité et de désavantage social qui en sont les conséquences.

L'effort d'adaptation revient encore à la personne et le désavantage demeure pris en compte dans les dispositifs spécialisés du secteur médico-social, des emplois adaptés ou réservés, formulant l'hypothèse qu'une personne en situation de handicap ne saurait avoir un parcours ordinaire. Le désavantage social introduit néanmoins pour la première fois la notion d'égalité des chances.

Un changement de paradigme s'effectue avec la prise en compte de l'impact de l'environnement dans une logique de compensation.

Dans le prolongement de la logique d'assistance, la logique de compensation est liée au degré de handicap, mais elle inscrit désormais le handicap dans un rapport entre l'individu et l'environnement dans une approche systémique.

La loi de 2005, loi pour l'égalité des droits et des chances, introduit la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. Sa participation prend alors en compte ses incapacités et l'inadaptation totale ou partielle de sa situation à son environnement. La participation s'inscrit désormais dans une volonté affirmée qu'une partie de la compensation permette la vie sociale.

La loi prévoit deux droits fondamentaux : la compensation et l'accessibilité, afin que la personne recouvre son autonomie et une vie sociale. Le droit à la compensation devient l'expression de l'égalité de traitement entre les citoyens en situation de handicap et les autres par l'octroi d'aides suffisantes indispensables pour réussir son intégration sociale en milieu ordinaire.

Or, le paradoxe de notre époque réside dans le fait que la logique d'intégration en faveur des personnes en situation de handicap n'a pas réussi à éliminer la logique d'exclusion.

Selon Marie-Claire Cagnolo « actuellement l'exclusion des personnes handicapées est l'une des raisons qui met en péril le respect de leurs droits fondamentaux ainsi que leur reconnaissance en tant que sujet de droit (Cagnolo, 2004). Ainsi, par les multiples formes

qu'elle revêt, soit institutionnalisée, soit déguisée, la logique d'exclusion est à la fois l'une des logiques les plus anciennes et celle qui perdure tout au long de l'histoire jusqu'à aujourd'hui ».

Ainsi, alors que l'égalité est l'un des piliers de notre société, qui se retrouve dans chaque loi, chaque déclaration, sa mise en œuvre demeure difficile car le regard que nous portons est aujourd'hui encore orienté par le prisme de la différence.

1.1.3 La participation à la vie sociale entravée par les craintes portées par la société

La plupart des relations entre les personnes handicapées et les personnes valides sont parasitées par un embarras intellectuel fondé en réalité sur un déficit cognitif : la série d'ajustements (conscients ou inconscients) qui se mettent habituellement en place pour établir le contact et permettre à deux personnes de se situer *sur la même longueur d'onde*, afin de communiquer, ne parvient pas à se faire.

La sémantique a beau accompagner le changement de regard : nous sommes passés de la personne handicapée à la personne en situation de handicap, de la prise en charge à l'accompagnement et désormais à la notion de parcours, replaçant les professionnels à un rôle de facilitateur et non de tuteurs ou de prescripteurs, au prétexte d'un développement prévisible de la personne accompagnée ; force est de constater que la société produit du handicap quand elle n'arrive pas à mettre en concordance l'environnement et les personnes accompagnées.

Robert Murphy, anthropologue américain, développe dans son ouvrage « Vivre à corps perdu » la théorie selon laquelle « ce qui empêche le plus radicalement une personne de participer à la vie sociale, ce ne sont pas ses handicaps physiques c'est le tissu des mythes, de craintes et de malentendus dont la société l'investit ».

Cette analyse vaut pour le fonctionnement des Établissements Sociaux et Médico-sociaux (ESMS) dans lesquels l'organisation peut produire des freins ou par une logique prescriptive induire une possible forme de non bienveillance, de l'infantilisation, de l'exclusion.

Ainsi, que faudrait-il faire aujourd'hui pour que les droits des personnes en situation de handicap soient mis en œuvre et que le principe de justice sociale soit suffisamment ancré dans les esprits pour transformer les pratiques dans les sphères sociales, professionnelles et dans les relations inter subjectives ?

L'émergence d'une volonté d'*empowerment* dans la société française et sa mise en œuvre sont peut-être l'occasion d'opérer un changement profond du regard porté par la société et les institutions qui les accompagnent.

1.2 Le pouvoir d'agir. La possibilité de réinventer l'accompagnement des personnes en situation de handicap

La fonction initiale de *l'empowerment* est celle d'un contre-pouvoir. Né aux Etats-Unis de l'action communautaire, dans sa dimension contestataire, pour revendiquer un changement social ou une prise de pouvoir, *l'empowerment* est historiquement au centre d'un processus de développement et d'autodétermination des populations pauvres et au cœur d'un modèle social radical.

Il peut sembler difficile de se repérer dans la multitude des expériences qui se réclament de *l'empowerment* aujourd'hui en raison de la diversité de ses déclinaisons entre deux extrêmes que vont d'une approche individualiste à une conception collective.

Face à cet écueil social constant, malgré des avancées notables, Séverine Demoustier nous ouvre une nouvelle piste de réflexion, considérant que cette recherche d'émancipation des personnes accompagnées, à savoir « L'exercice du pouvoir d'agir (ou *empowerment*), à travers la possibilité conférée à une personne d'être actrice de sa vie, semble être le socle sur lequel le travail social pourrait se réinventer. Même si le développement du pouvoir d'agir des personnes est, dans sa philosophie, à la base même du travail social ». Elle s'appuie sur la pensée développée par Yann Le Bossé, dans le cadre de la psychologie communautaire au Québec. Il s'agit pour cet auteur de permettre à la personne accompagnée de sortir d'une situation incapacitante. « Cet accompagnement consiste alors non pas simplement à accompagner la personne à participer davantage à son devenir, mais à retrouver une place de sujet, dans son contexte, en s'appuyant sur ses compétences, en lui proposant de définir elle-même ce qui fait problème pour elle, et d'essayer de trouver des solutions au moyen de l'activation de ses ressources. Cette approche veut lui donner la possibilité de recouvrer estime de soi et conscience critique. Pour les professionnels et les accompagnants, cela suppose de reconnaître cette place, à travers son expérience de sujet porteur d'un vécu ». (Demoustier S., 2021).

Le choix que nous faisons ici, dans la continuité de ces auteurs, de nous concentrer sur le développement du pouvoir d'agir des personnes en situation de handicap ne vise pas à

rendre compte de la richesse des différents courants de pensée auxquels ce concept est associé dans l'histoire. Néanmoins, cette expression du « développement du pouvoir d'agir » qui devient une variante spécifique de ces courants de pensée, nous permet de nous concentrer sur le développement d'un accompagnement qui repose avant tout sur un questionnement de la finalité des pratiques.

C'est une conception qui associe les 3 dimensions de *l'empowerment* : la dimension individuelle, prenant en compte les compétences propres de la personne, sa capacité à agir, la dimension communautaire au sens interpersonnelle et enfin la dimension politique ou sociale au sens de l'institution.

Il nous semble nécessaire à ce stade d'envisager l'environnement international et Européen (1.2.1) dans lesquels le pouvoir d'agir des personnes handicapées s'inscrit désormais et sa progressive mise en œuvre au plan national, qui vient en rupture des politiques d'assistance antérieures en France (1.2.2), avant d'aborder la position de l'APAJH en la matière.

1.2.1 Un corpus législatif international et Européen encourageant le pouvoir d'agir

La Convention des Nations Unies et le Plan d'Action du Conseil de l'Europe (2006-2015) ont marqué un changement de perspective dans leur approche avec une volonté commune de promouvoir un modèle social du handicap fondé sur les droits de l'homme en lieu et place de l'ancien modèle médical. Les principes fondamentaux communs aux deux textes : autonomie, liberté de choix, pleine participation, égalité et dignité humaine résument cette nouvelle approche et portent l'expression de cette reconnaissance de la dignité et des droits de la personne handicapée en tant qu'être humain.

La politique Européenne se montre volontariste en la matière. A l'instar de la Charte Sociale Européenne de l'Union Européenne adoptée en 2000 qui interdit toute discrimination fondée sur le handicap et reconnaît, en particulier à l'article 15 « le droit des personnes à l'autonomie, à l'intégration sociale et à la participation à la vie de la société ». En mars 2002 la Déclaration de Madrid s'oppose à l'approche paternaliste à l'égard des personnes handicapées au profit d'une approche visant à leur donner les moyens de gérer leur vie par elles-mêmes.

Plus récemment, le Conseil de l'Europe promeut une nouvelle stratégie (2017-2023) fondée sur la « nécessité de mettre l'accent sur les capacités [des personnes] plutôt que sur le handicap ». Intitulée « Droits de l'Homme : une réalité pour tous », elle souligne la nécessité pour les États membres de « promouvoir l'égalité et de garantir la liberté de choix, la participation pleine et entière » dans un engagement continu et leur donne la voie à suivre.

Dans le prolongement, la diversité des solutions développées par les États membres est le signe de leur volonté de trouver des solutions aux défis posés par l'inclusion des personnes en situation de handicap.

1.2.2 En France, de l'intégration à l'inclusion et à l'ouverture ; une lente mise en œuvre dans une logique de parcours

Les établissements médico-sociaux inscrivent leur action dans le cadre des politiques publiques et leur histoire s'imprègne au fil des ans d'une pensée en évolution qui promeut une société inclusive et le passage d'une stratégie d'assistantat à une stratégie participative. L'accessibilité au droit commun n'en demeure pas pour autant établie de fait.

Nous assistons, en France, au cours de la deuxième moitié du XXe siècle, à l'émergence de lois qui structurent peu à peu le secteur médico-social et par conséquent transforment la vie des personnes.

La loi n°2002-2 vise ainsi à accompagner les établissements et services médico-sociaux dans une recherche permanente de la qualité de l'accompagnement. Pour tendre vers cet objectif, elle rend obligatoire la mise en œuvre de différents outils ayant pour finalité de rendre la personne accompagnée actrice de sa vie et citoyenne à part entière.

Il faudra attendre 2005, la loi n° 2005- 102 du 11 février 2005 dite en faveur de « l'Égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées » pour voir la création de la Prestation de Compensation du Handicap (PCH), une mesure phare qui a pour ambition la solvabilisation de la demande et au-delà la désinstitutionnalisation.

Les évolutions législatives suivantes vont permettre de changer le rapport entre les institutions et les autorités. La loi HPST de 2009, avec la création de l'Agence Régionale de Santé (ARS), va créer une autorité de contrôle et de tarification et permettre l'émergence de la notion de parcours qui supplantera la notion de place. Cette orientation sera confortée par la nomenclature SERAFIN-PH (Services et Établissements : Réforme pour une Adéquation des Financements aux Parcours des Personnes Handicapées.).

Suivra, l'article 89 de la loi du 26 janvier 2016 dite de « modernisation de notre système de santé » qui favorise, la co-construction dans une logique d'accompagnement au plus près des attentes et des besoins des personnes sans être limitée par l'offre disponible. Les Groupes Opérationnels de Synthèse (GOS) permettront la mise en place, le cas échéant, d'un Plan Global d'Accompagnement (PAG) afin de répondre aux attendus du rapport de Denis Piveteau, du 20 juin 2014, qui prône « Zéro sans solutions : le devoir collectif de permettre un parcours de vie sans rupture, pour les personnes en situation de handicap et

pour leurs proches » dans le cadre de la mission « une Réponse Adaptée Pour Tous (RAPT) ».

La RAPT, pour rappel, comprend 4 axes complémentaires de travail :

- La mise en place du dispositif d'orientation permanent par les MDPH (axe 1)
- Le déploiement d'une réponse territorialisée (axe 2)
- La création d'une dynamique d'accompagnement et de soutien par les pairs (axe 3)
- L'accompagnement au changement des pratiques (axe 4).

Pourtant, les avancées mises ici en relief, n'ont pas eu raison de la difficulté manifeste des personnes accompagnées à accéder au droit commun. Elle témoigne du fait que les perspectives de mise en place de dispositifs permettant le pouvoir d'agir des personnes en situation de vulnérabilité ne peuvent se détacher d'une perspective de transformation sociale. C'est à cet objectif que doivent travailler les établissements médico-sociaux et les associations gestionnaires.

L'APAJH du Tarn veut inscrire son action dans une contribution à cette transformation sociale. Par la promotion de l'autonomie dans l'accompagnement notamment, elle tend à favoriser dans ses établissements un accompagnement des personnes dans le respect de l'égalité de dignité de tous. Elle manifeste par ses engagements sa volonté de répondre de manière adaptée aux besoins de chacun et de s'inscrire dans le changement des pratiques attendu par le législateur.

1.2.3 L'APJH du Tarn. Une association de parents engagée dans la participation des personnes

L'APAJH du Tarn est une association militante qui soutient l'intégration des personnes handicapées dans la société, quelle que soit leur situation de dépendance ou de difficulté sociale. Association de loi 1901 fondée en 1972, elle est portée par ses bénévoles, parents et enseignants concernés par le handicap ou animés par une volonté citoyenne.

L'APAJH du Tarn marque sa volonté, dans son dernier projet associatif (2021-2025) de faire de l'autodétermination des personnes accompagnées une priorité. Elle souhaite ainsi œuvrer pour l'amélioration citoyenne des conditions de vie et d'intégration dans la société des enfants, adolescents et adultes en situation de handicap, de dépendance, de perte d'autonomie ou en difficultés sociales.

Cette mise en œuvre doit nécessairement se décliner à l'avenir de manière singulière dans chaque Projet d'Établissement, afin de s'adapter aux publics accueillis.

Pour asseoir et renforcer sa démarche, l'APAJH du Tarn a répondu, en 2023, à un Appel à Manifestation d'Intérêt (AMI) afin de contribuer à la mise en place de « facilitateurs de parcours ». Cette nouvelle démarche promue par les pouvoirs publics et déployée par l'ARS Occitanie vise à garantir la continuité et l'individualisation des parcours et l'autodétermination des personnes accompagnées dans un environnement ouvert vers le droit commun.

En effet les principes de l'autodétermination nous rappellent que toute personne est en capacité d'exercer des choix quelles que soient ses capacités, y compris quand elle ne peut l'exercer seule. Notons ici l'importance de ne pas faire l'amalgame entre l'autodétermination et l'autonomie ou l'indépendance (capacité à agir sans aide extérieure). L'évaluation de ses capacités vont permettre de mieux connaître son fonctionnement, d'adapter son accompagnement à ses attentes et ainsi de mieux répondre à ses besoins tout en soutenant ses capacités à s'autodéterminer. C'est l'environnement qui désormais conditionne en grande partie les possibilités qui lui sont offertes d'exprimer et de développer son autodétermination.

L'autodétermination ne signifie pas uniquement faire des choix. « Elle suppose que la personne accompagnée reçoive un apprentissage qui lui permette « de se connaître, d'identifier ses valeurs et ses préférences » (HAS l'accompagnement de la personne présentant un trouble du développement intellectuel volet 1 : autodétermination, participation et citoyenneté).

Ces « facilitateurs de parcours », dont l'intervention est transversale à l'ensemble des dispositifs et services existants sur un territoire donné et qui croisent leur action avec la communauté 360³, devraient donc contribuer également à améliorer la compréhension de l'environnement de la personne accompagnée. Ils devraient également permettre de mieux cerner les freins et les leviers au sein de celui-ci pour aider la personne accompagnée à tirer des enseignements de ses expériences et à « passer à terme d'un système où l'offre détermine le parcours de vie, à un modèle où la demande, réellement prise en compte, possède un pouvoir d'action sur le parcours de sa propre vie ». (ARS Occitanie. AMI 2023).

Comment ces engagements et dispositifs se concrétisent-ils dans la vie des personnes ?
Quelles incidences ont-ils sur la vie des établissements et des professionnels qui accompagnent les personnes en situation de handicap à expression multiple ?

³ La création annoncée à l'occasion de la conférence du handicap le 11 février 2020 de la Communauté 360 consiste en un N° vert permettant une réponse inconditionnelle et de proximité à toute personne en situation de handicap et à sa famille.

1.3 La participation des usagers en MAS : un écart entre leur accompagnement, leurs attentes et les politiques publiques

Nous allons appréhender les caractéristiques des modalités de l'accompagnement en MAS (1.3.2), en regard des missions législatives et règlementaires qui sont les leurs (1.3.1). Nous nous attacherons ensuite à ce qui fonde l'accompagnement au sein de la MAS Lucie Nouet, son ADN : la culture du soin auprès des publics qu'elle accompagne (1.3.3). Nous aborderons également, à ce stade, les conditions d'accueil et l'impact de la grande dépendance sur les professionnels.

1.3.1 Les missions législatives et règlementaires pour l'accompagnement de la personne en MAS

Le polyhandicap est un terme francophone qui ne s'est pas imposé dans la littérature internationale ; il est cité pour la première fois par le législateur dans le décret du 27 octobre 1989 ce qui participa de sa reconnaissance. La loi du 11 février 2005, « lui donne une assise légale et permet la reconnaissance de la citoyenneté des personnes en situation de polyhandicap, leur droit à la compensation des conséquences du handicap. Elle pose également les principes d'accessibilité et du maintien dans un cadre de vie familial, scolaire ou professionnel normal ». (HAS, 13 octobre 2020, argumentaire p.8).

Quant à la définition même du polyhandicap, elle a connu de nombreuses évolutions au sein de la communauté scientifique et demeure un terme imprécis jusqu'en 1985, date de la publication de Spinga et Zucman qui décrivent, non pas comme son nom pourrait le laisser entendre, la somme de plusieurs handicaps associés, mais « un handicap grave à expression multiple avec restriction extrême de l'autonomie et déficience intellectuelle sévère ». (Dr E. Zucman & JA. Spinga. 1985) et qui présente en outre un caractère évolutif.

C'est l'article 46 de la loi du 30 juin 1975 qui constitue l'acte de naissance des MAS, moins définies en tant que structures que par le type de population qu'elles accueillent.

Les MAS « reçoivent des personnes adultes qu'un handicap intellectuel, moteur ou sensoriel rendent incapables de se suffire à elles-mêmes dans les actes essentiels de l'existence et tributaires d'une surveillance médicale et des soins constants ».

L'admission des personnes est conditionnée par 4 conditions cumulatives :

- Être handicapé mais ne pas nécessiter des soins actifs et spécialisés, ou présenter un handicap mental non stabilisé ; il s'agit là des « malades mentaux dont l'état

nécessite des traitements actifs et un soutien de caractère psychiatrique » (article 111)

- Être adulte c'est à dire majeur. Il existe toutefois une possibilité d'admission par voie dérogatoire pour des jeunes adultes entre 16 et 18 ans ;
- Ne pas avoir suffisamment d'autonomie pour effectuer soi-même les actes essentiels de l'existence
- Nécessiter une surveillance médicale et des soins constants indiquant : « les soins constants dont la personne admise dans une Maison d'Accueil Spécialisée doit avoir besoin, ne sont pas des thérapeutiques actives, ni des soins intensifs qui ne pourraient être dispensés que dans un établissement de soins » (article 114).

Ces éléments mettent en exergue que les personnes accueillies en MAS présentent un fort degré de dépendance quel que soit le type de déficiences ou de troubles dont elles sont atteintes ; en effet, il peut s'agir de déficients intellectuels profonds dont le manque d'autonomie rend vain toute possibilité d'accueil dans un autre type de structure Medico-sociale, de personnes présentant des troubles somatiques ou moteurs graves, atteintes de handicaps associés « dès lors que l'un de ces handicaps est grave » (article 123). À cet égard, nous sommes proches de la définition du polyhandicap proposée par le groupe d'étude du CTNERHI reprise par Mme Zucman : « Association de déficiences graves avec retard mental moyen, sévère ou profond (QI<50) entraînant une dépendance importante à l'égard d'une aide humaine et technique permanente, proche, et individualisée ».

Les missions assignées aux MAS, (par l'article 2 du décret du 26 décembre 1978) découlant des caractéristiques de la population décrite ci-dessus, s'organisent en 4 grands domaines, qui nécessitent d'avoir une approche globale de la personne, pour laquelle les actions mises en œuvre doivent tendre à la recherche du meilleur confort et bien-être possible :

- L'hébergement et la nourriture,
- Les soins médicaux et paramédicaux,
- Les aides à la vie courante et les soins d'entretien,
- La mise en place d'activités de vie sociale, en particulier d'occupation et d'animation destinées notamment à préserver et à améliorer les acquis cognitifs, moteurs et des capacités de communication et prévenir les régressions de ces personnes.

Ainsi pour les personnes accueillies, le lieu de soins est aussi le lieu de vie. Les actions peuvent être de nature différente compte tenu de la multiplicité des formes que peut prendre le handicap, qui ne se caractérise pas alors nécessairement par une origine infantile des troubles, selon qu'elles s'adressent à un polyhandicapé grabataire, un polyhandicapé déambulatoire et présentant d'importants troubles du comportement, une personne cérébro lésée, ...

La législation, de même que la recommandation de l’HAS, qui en 2020 positionne « la personne actrice et citoyenne » comme préalable à tout accompagnement de la personne polyhandicapée dans sa spécificité » nous rappellent que la vulnérabilité d’une personne ne saurait la priver de ses capacités, aussi restreintes soient elles, de s’exprimer, de faire des choix et d’agir.

Elle doit en conséquence être associée à son projet de vie et à son Projet Personnalisé. Le premier référentiel national d’évaluation de la qualité des ESSMS élaboré par la HAS, validé en mars 2022, vise ainsi notamment à l’évaluation de la « personne actrice de son parcours ». Le développement de la communication et des habiletés sociales est un facteur essentiel dans ce processus.

1.3.2 Les caractéristiques des modalités de l’accompagnement en MAS

L’accompagnement dans les établissements pour adultes handicapés se met souvent en œuvre au long cours, sur plusieurs années et se fait généralement en internat : 95% des places de MAS sont des places d’internat. Les MAS peuvent accueillir des personnes en accueil de jour, en hébergement temporaire ou séquentiel. Ce type d’accueil est largement encouragé par les pouvoirs publics (Lettre de cadrage - Programme qualité de vie en MAS-FAM). Une des particularités des MAS est d’être avant tout des lieux de vie qui proposent également des soins constants. L’une des difficultés de ces établissements est alors d’articuler accompagnement thérapeutique et accompagnement socio-éducatif.

L’enjeu majeur de l’accueil des personnes en MAS est de leur permettre de vivre une vie autonome et satisfaisante malgré leurs limitations physiques et / ou mentales.

Le décret du 20 mars 2009 (décret n°2009-322 du 20 mars 2009 relatif aux obligations des Établissements Sociaux et Médico-Sociaux (ESMS) accueillant ou accompagnant des personnes handicapées adultes n’ayant pu acquérir un minimum d’autonomie est le dernier texte réglementaire qui fixe les obligations auxquelles doivent se conformer les MAS, afin d’améliorer la qualité et la continuité de l’accueil et de l’accompagnement. Il précise les contenus devant obligatoirement figurer dans le contrat de séjour et les dispositions relatives à l’organisation et au fonctionnement (Projet d’établissement, interventions d’urgence, continuité de l’accompagnement, coordination avec les établissements et les services extérieurs médicaux et paramédicaux, notamment), la composition de l’équipe et les rôles des professionnels. Le Directeur de l’établissement est ici désigné comme responsable du fonctionnement général et le garant de la qualité de l’accompagnement. Il

lui appartient également de garantir le respect des droits des usagers. A ce titre, il désigne un référent pour chaque personne accueillie en concertation avec toutes les parties et il mobilise les moyens pour assurer la formation continue et le soutien permanent des professionnels.

Les aspects règlementaires et législatifs applicables aux MAS ainsi établis, nous allons porter notre attention sur la MAS Lucie Nouet pour considérer sa réponse à ses obligations et la manière dont elle décline son dispositif d'accueil.

1.3.3 La MAS Lucie Nouet, un établissement empreint d'une culture du soin

La MAS a ouvert le 1^{er} octobre 1984 sur la commune de Saint-Sulpice-La-Pointe. Sa capacité d'accueil a évolué au fil du temps pour être portée aujourd'hui à 45 places en internat, 6 places en accueil de jour et 5 en accueil temporaire. Son action s'inscrit alors dans une médicalisation croissante et nécessaire de la prise en charge thérapeutique des pathologies des personnes polyhandicapées, qui a contribué à l'amélioration et au prolongement de leur durée de vie de manière significative. En limitant la négligence ou l'inattention aux besoins physiques ou physiologiques élémentaires, leur espérance de vie est passée de 3 à 4 ans dans les années 60 à plus de 50 en 2015 (Zucman et al., 2015). L'évolutivité des troubles observés auprès des personnes poly et pluri handicapées a été particulièrement prise en compte par la Direction précédente de la MAS Lucie Nouet, qui a eu à cœur de faire évoluer les équipements et l'organisation de l'établissement au fil des ans pour adapter les accompagnements pour un plus grand bien-être des personnes accompagnées (cf. « Les faits marquants de l'établissement Lucie Nouet » § 2.3.3). Ainsi, le projet d'établissement 2010-2014 est à ce titre remarquable puisqu'il propose une réorganisation fondamentale des unités en maisons et l'introduction du « concept de stimulation basale par le toucher⁴ ».

A) La MAS Lucie Nouet en quête d'un nouvel objectif institutionnel

Entre 2017 et ma prise de fonction en Janvier 2023, la Direction a été marquée par une succession de Directeurs, rompant avec une longue période de stabilité. Deux Directeurs se sont succédés pour diriger la MAS sans parvenir à installer une Direction stable après le départ à la retraite du Directeur « historique » de la MAS.

⁴ Une technique qui vise à reconstruire les représentations sensorielles.

Je suis donc recrutée par le Conseil d'Administration et missionnée pour mettre en œuvre le projet associatif au sein de l'établissement et lui redonner ainsi un objectif fort inscrit dans le long terme. Cette réflexion qui vise à favoriser la participation des personnes accueillies dans l'établissement me semble présenter toutes les qualités requises pour remplir cette mission et fixer un cap important et fédérateur pour les années à venir.

Elle porte également d'importants enjeux, qu'il m'appartient de conserver comme fil conducteur à ma mission :

- Veiller sans relâche à la mise en œuvre du respect des droits des usagers
- Conduire ma mission dans le respect des critères de l'évaluation externe qui aura lieu en 2024.

B) Les publics accueillis au sein de la MAS

Je croise régulièrement dans les couloirs Céline qui aime se déplacer au sol et que j'entends de loin, contrastant avec Marc qui déambule en solitaire et en silence, Jordan froissant du papier, n'aimant rien de plus que de partager cette passion, au risque de laisser celle ou celui sur lequel il aura jeté son dévolu, Claude en fauteuil le pouce en l'air, parce que ça va bien, Luc qui me montre la force de ses biceps en riant et me tombe dans les bras, Sophie qui veut me parler, me dire combien elle est contente, contente, contente, ... et puis dans les parties communes des maisons, je vois Christophe, Sabine, Isabelle, Xavier, Nicole,... toutes celles et ceux qui ne peuvent me « parler », ni parfois me regarder, qui dans un fauteuil, devant la télévision, devant une fenêtre, le regard au loin semblent occupés à une activité, à un ailleurs,...

Ce rapide tour d'horizon des couloirs et des maisons témoigne du fait que le public accueilli à la MAS est hétérogène tant sur le plan moteur que psychique et présente un maintien de capacités cognitives plus ou moins importantes. S'il est diversifié en termes de pathologies et de déficiences, il importe également de noter que les attentes et besoins de personnes atteintes de la même déficience principale ou pathologie (par exemple, les personnes handicapées psychiques) sont également variées. En outre, chaque personne accompagnée peut présenter plusieurs types de déficiences associées rendant difficile un classement par type de pathologies ou de déficiences.

Le point commun des personnes accueillies en MAS est d'être, en grande majorité, « en situation complexe de handicap », tel que défini dans le décret du 20 mars 2009 « avec altération de leurs capacités de décision et d'action dans les actes essentiels de la vie quotidienne » et de nécessiter l'intervention d'une tierce personne.

Cette situation résulte :

« a) Soit d'un handicap grave à expression multiple associant déficience motrice et déficience intellectuelle sévère ou profonde et entraînant une restriction extrême de l'autonomie et des possibilités de perception, d'expression et de relation,
b) Soit d'une association de déficiences graves avec un retard mental moyen sévère ou profond entraînant une dépendance importante,
c) Soit d'une déficience intellectuelle, cognitive ou psychique sévère ou profonde associée à d'autres troubles, dont des troubles du comportement qui perturbent gravement la socialisation et nécessitent une surveillance constante. »

Certains auteurs parlent de personnes en situation de « grande dépendance » ou de « grande vulnérabilité ». Ils soulignent en cela l'importance de la relation d'accompagnement et la position de fragilité des personnes. (Pandele, 2010).

La MAS Lucie Nouet dispose aujourd'hui, nous l'avons rappelé, d'un agrément polyhandicap de 45 places en internat, 6 en accueil de jour et 5 en accueil temporaire. Elle accueille un public hétérogène : de personnes polyhandicapées (84%), atteintes de déficience intellectuelle sévère ou profonde (8 %), en situation de handicap psychique (3%), des personnes avec autisme (3%), ou une cérébro-lésion (2%).

Parmi ces personnes : 16 personnes verbalisent, 46 personnes ne verbalisent pas. 28 sont marchants, 34 non marchants (rapport d'activité MAS Lucie Nouet 2022).

Dans un tel environnement constitué de pluri pathologies, professionnels et résidents peuvent se sentir déstabilisés :

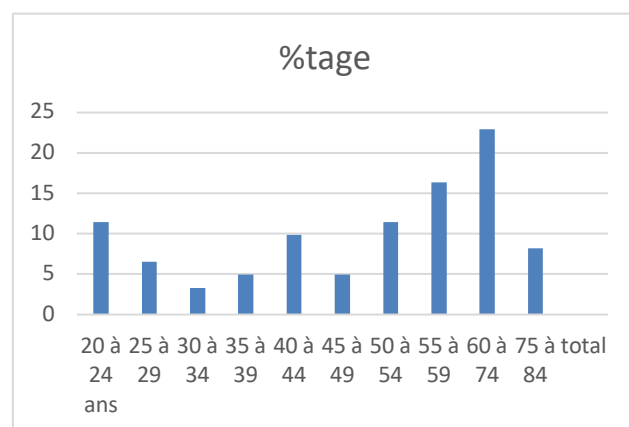
- Certains résidents, notamment les personnes cérébro-lésées peuvent percevoir un environnement qui ne leur correspond pas.
- Les professionnels habitués à accompagner principalement des personnes en situation de polyhandicap, peuvent être confrontés à des situations auxquelles ils n'ont pas l'habitude de répondre.

Nous constatons par ailleurs un vieillissement des personnes accueillies. Environ un quart des personnes accueillies en MAS- FAM-FO ont plus de 50 ans. (Entre 1995 et 2006, cette proportion a augmenté de 14 points en MAS et FAM). A la MAS Lucie Nouet cette proportion est portée à 59%.

Les personnes accompagnées à la MAS Lucie Nouet

(Données 2021. Source rapport ANAP 2022)

Age	Nombre Personnes Accompagnées accueillies	Pourcentage	Pourcentage cumulé
20 à 24 ans	7	11,48	41%
25 à 29	4	6,56	
30 à 34	2	3,28	
35 à 39	3	4,92	
40 à 44	6	9,84	
45 à 49	3	4,92	
50 à 54	7	11,48	59%
55 à 59	10	16,39	
60 à 74	14	22,95	
75 à 84	5	8,20	
Total	61	100%	



Cette évolution de la pyramide des âges des personnes accueillies à la MAS a plusieurs incidences :

- Un dynamisme amoindri des personnes, une possible aggravation des troubles et une plus grande vulnérabilité qui nécessitent d'être pris en compte et d'adapter l'accompagnement et les activités, renforçant la part des soins au détriment de l'accompagnement éducatif et venant en opposition avec les besoins des résidents plus jeunes.

Par ailleurs, les places vacantes à la MAS, le sont par décès des personnes accompagnées, induisant un faible renouvellement des effectifs.

C) Les conditions d'accueil à la MAS Lucie Nouet

Quelles que soient les données précédentes, nous avons à considérer que les attentes et les besoins de chaque résident sont singuliers et à mettre en œuvre les moyens nécessaires pour y répondre.

Les locaux spacieux sont divisés en 7 « maisons » : 6 unités d'internat et une unité d'accueil de jour et d'accueil temporaire.

Maison	Les Lys	Les Coquelicots	Les Marguerites	Les Pervenches	Les Mimosas	Les Tulipes	Les Lilas	Total
Personnes accueillies (nombre)	7	8	7	7	8	8	11	56

Les personnes accompagnées disposent de chambres individuelles dotées d'une salle de bain partagée avec un autre résident et d'espaces collectifs : une salle à manger vaste et lumineuse, un espace d'ergothérapie avec cuisine, une balnéothérapie, une salle Snoezelen⁵, une salle polyvalente, une salle psychomotricité, un salon de coiffure.

- Si les groupes étaient auparavant orientés par le besoin des usagers, ils sont désormais constitués de manière à favoriser l'hétérogénéité et l'entraide entre les résidents possédant des compétences différentes et permettre aux professionnels travaillant dans ces unités (principalement des « Accompagnant Éducatif et Social » AES et des « Aide médico psychologique » AMP) d'entretenir une certaine dynamique de groupe. Je constate ainsi, que chaque jour, au moment du repas Luc pousse, non sans fierté, le fauteuil de Sophie vers le réfectoire.
- Les matinées sont organisées autour des soins de nursing : l'accompagnement au lever, à la toilette, à l'entretien de la chambre, à la prise médicamenteuse...
- L'accompagnement éducatif est prévu principalement au cours de l'après-midi. Ce sont alors les activités en lien avec la stimulation basale en salle snoezelen, l'activité sportive en piscine, l'équithérapie chaque lundi, l'accompagnement à la marche avec la médiation canine du mardi mené par l'éducateur sportif, les ateliers cuisine du jeudi organisés par les ergothérapeutes pour travailler la motricité fine, ...

⁵ Espace Snoezelen : « Snoezelen » résulte de la contraction de deux mots : *snuffelen* (renifler-sentir) et *doezelen* (sommoler). Un espace multisensoriel inventé aux Pays-Bas dans les années 1970. Il a pour vocation de stimuler les sens des personnes, mais aussi de les libérer du stress, de leur permettre de se détendre, de se relaxer, dans un espace calme et sécurisé.

Les professionnels engagent également des activités autour de jeux de carte, dessin, peinture en fonction de leurs compétences. De nombreux résidents montrent des goûts et des sensibilités marquées qui s'expriment dans de nombreux domaines : Marc a une chambre finement décorée, exposant des peintures sur ses murs. Lucie aime l'écriture et partage volontiers des traits d'humour ou des textes personnels via sa tablette, Anne est très tactile et aime qu'on lui gratte le dos longuement, Jean-Louis aime gagner aux cartes.

Nombreux sont les résidents qui apprécient les sorties au restaurant, les journées à la mer. Ils goûtent les concerts de « Pause Guitare », les visites d'expositions variées comme l'exposition immersive de van Gogh.

Ainsi, dans son organisation au quotidien, la MAS Lucie Nouet, en accord avec les textes législatifs qui régissent le secteur, tend à promouvoir dans ses missions un accompagnement des personnes dans le respect de l'égalité de tous et avec le souci de répondre de manière adaptée aux besoins de chacun et de s'inscrire dans le changement des pratiques attendues par le législateur (RAPT Axe 4). Le rapport Zéro sans solution précise « qu'un service public doit sinon assurer lui-même, du moins s'assurer de l'existence d'une fonction de soutien ou de « renforcement des capacités » - traductions imparfaites du mot « *empowerment* » - qui consiste à élever le niveau de choix, d'influence et de contrôle que peut avoir l'utilisateur fragile sur les événements de sa vie et ses rapports avec les autres ». (Rapport Piveteau D., p.23).

L'orientation portée de manière volontariste par l'APAJH du Tarn notamment par la promotion de l'autonomie dans l'accompagnement au sein de la MAS Lucie Nouet appelle toutefois à une évolution en lien avec le paradigme sociétal.

La MAS Lucie Nouet a été créée il y a 39 ans dans une société qui faisait une place différente aux personnes en situation de handicap. Elle proposait alors un accompagnement qui répondait à des préoccupations sociales s'inscrivant davantage dans une logique d'assistantat. La MAS Lucie Nouet s'est, dans ce contexte, sans cesse attachée à accompagner les personnes en situation de handicap avec professionnalisme, dans une volonté de prodiguer des soins de qualité, pensant les équipements pour déployer le maximum de confort et de qualité de vie aux personnes accompagnées, n'hésitant pas à repenser l'intégralité de son organisation par unité, attentive à programmer des sorties ludiques.

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

La MAS Lucie Nouet est un établissement en constante transformation au gré des besoins des personnes accompagnées et des attentes du législateur. La volonté affichée par l'association gestionnaire de poursuivre cette évolution de l'établissement s'inscrit dans ce mouvement.

Toutefois, si la MAS a su s'adapter au fil des ans, guidée par la question du bien-être des résidents, elle les a peu associés aux décisions prises et en tant qu'environnement institutionnel, a laissé peu de place à l'expression des choix individuels : la logique de place prévaut encore et l'espace pour l'émergence de l'individu dans le collectif, avec ses particularités, l'inattendu, l'exceptionnel a du mal à s'inscrire.

Les exigences nouvelles mises en exergue par le législateur supposent un véritable changement de paradigme : Il faut passer du faire pour au faire avec.

Il doit néanmoins s'opérer en tenant compte de la réalité quotidienne des professionnels. Les professionnels de la MAS Lucie Nouet occupent des fonctions orientées en quasi-totalité autour du « nursing », à savoir les soins paramédicaux apportés au quotidien : soins d'hygiène et de toilette, de massage en prévention des escarres, d'alimentation. Ils sont mis en œuvre par des professionnels paramédicaux (18 ETP) et des professionnels du secteur socio-éducatif (35 ETP) répartis sur l'ensemble des unités. L'équipe de professionnels comporte 3 éducateurs spécialisés formés par la Validation des Acquis de l'Expérience à partir de l'établissement et l'exercice de leurs missions au quotidien, indifférenciées par rapport aux Aides-Médico-Psychologiques, ne sont pas à ce jour en adéquation avec leur fiche métier.

Notons également la lourdeur des prises en charge qui peut conduire à de l'usure professionnelle. Elle se manifeste notamment par le biais de deux indicateurs : les accidents de travail et les arrêts maladie. A cet égard, avec 25% d'accidents du travail la MAS présente un fort taux de sinistralité, auquel il convient de remédier.

D) La confrontation quotidienne à la grande dépendance.

En raison de leur situation de handicap, les résidents de la MAS ont tous en commun un défaut d'autonomie et une dépendance relationnelle et sociale et peuvent être considérés comme « gravement dépendants » au sens précisé par H. Beyer-Zilliox, à savoir comme : «un sujet ayant besoin de l'autre pour accomplir les gestes les plus simples de la vie quotidienne assurant sa survie ; de même lorsqu'il a besoin de l'autre dans tout projet de vie [...]. Les conséquences en sont le besoin dans lequel se trouve le sujet d'être totalement pris en charge à trois niveaux : celui de l'hébergement, celui du soin, celui de l'occupation». (H. Beyer-Zilliox, 2002).

Cet accompagnement confronte les professionnels à la grande dépendance dans leurs missions au quotidien.

Chaque jour, dans l'accompagnement de la réponse aux besoins quotidiens, ils sont en présence des corps empêchés et douloureux et à l'incapacité de faire face aux besoins vitaux (se laver, se nourrir, éliminer), qui peut les renvoyer à une forme d'impuissance face à une impossible normalisation. Ce sentiment peut parfois être renforcé par la violence inhérente aux troubles de certaines personnes dirigée contre eux-mêmes, les équipements ou autrui. Les professionnels peuvent être démunis face à cette situation, dans la réponse qu'ils peuvent apporter.

L'interprétation possible des besoins de la personne accompagnée est mise en lumière dans chaque situation.

Le défaut ou l'absence de communication des résidents peut être source d'angoisse pour les professionnels, qui craignent de ne pas comprendre ou de se méprendre et donc de ne pas répondre aux besoins des personnes qu'ils accompagnent. Cette dimension est renforcée lors de soins qui peuvent sembler inconfortables, en particulier la trachéotomie et la gastrostomie. L'opportunité de ces actes au regard du besoin de la personne qui ne peut pas exprimer son inconfort, questionne alors souvent les intervenants.

Aussi, la question demeure intacte de savoir comment opérer cette transition, ce changement de paradigme, pour des établissements inscrits depuis longtemps dans des pratiques institutionnelles et législatives qui pourraient sembler antinomiques ? Et comment concrètement la mettre en œuvre auprès de personnes présentant un handicap grave à expression multiple⁶, qui associe une déficience mentale sévère ou profonde à une déficience motrice grave et dont l'expression est limitée voire empêchée ?

⁶ ADEPO enquête polyhandicap 2016

SYNTHÈSE PARTIE 1

Cette première partie a permis de souligner la volonté des personnes accompagnées de participer à leur accompagnement et d'acquérir du « pouvoir d'agir ». Cette volonté s'inscrit dans un mouvement sociétal soutenu par le législateur, qui promeut l'accompagnement des personnes dans une logique de parcours.

Pour autant la transformation de ce pouvoir en action n'est pas encore acquise ; elle nécessite un changement de regard de la société, qui semble d'autant plus complexe à obtenir pour les personnes en situation de polyhandicap ou de pluri handicap qui souffrent par ailleurs de la difficulté à communiquer inhérente au handicap à expression multiple.

La MAS Lucie Nouet doit relever ce défi et permettre aux personnes accueillies de vivre une vie autonome et satisfaisante malgré leurs limitations physiques et/ou mentales.

Elle doit pour cela prendre en compte l'hétérogénéité des publics et son histoire ancrée dans une culture du soin, laquelle semble pouvoir constituer à la fois un frein et un atout. Elle doit également prendre en compte l'usure professionnelle des personnels qui les accompagnent au quotidien.

Dans une seconde partie il s'agit d'identifier :

En quoi le handicap à expression multiple doit être considéré de manière singulière pour accéder à l'expression propre des personnes,

En quoi la MAS doit transformer ses pratiques et sur quoi elle peut s'appuyer pour y parvenir.

2 UNE EVOLUTION DE LA SOCIETE QUI APPELLE UNE INDISPENSABLE TRANSFORMATION DU FONCTIONNEMENT DE LA MAS

Les perspectives actuelles en matière de handicap révèlent un haut niveau d'exigence (Cagnolo, 2009) : il s'agit désormais de ne plus se limiter à satisfaire les besoins en matière de conditions de vie des personnes accompagnées, mais bien d'envisager ces questions en termes de réalisation de soi, de projet personnel et de bien-être.

2.1 Analyse des besoins et réalisation de soi

Pris dans sa dimension philosophique, tout individu tend au bonheur et l'État doit y contribuer de la même manière pour chacun. Pour autant, la définition du bonheur demeure sujet à controverses.

Ainsi, si chaque individu a de droit la même reconnaissance aux yeux de la loi, le bien est variable et relatif aux préférences individuelles. Aristote insiste sur la nature à la fois incontournable et insaisissable du bien. On « s'entend sur son nom, le bonheur, mais sur sa nature même on ne s'entend plus et les explications des sages et de la foule sont en désaccord » (Aristote. Éthique à Nicomaque).

Aussi, dans l'idéal, il est souhaitable d'aider les personnes en situation de handicap à vivre conformément à leurs projets individuels, à leurs aspirations, en revanche, jusqu'où l'institution, par le biais de l'État peut-elle et doit-elle aller ? Dans quelle mesure est-ce compatible avec les contraintes économiques et avec les capacités des personnes accompagnées ?

C'est dans la perspective de résoudre cette difficulté que le concept défini par Amartya Sen « la capacité » retient mon attention. Cet économiste revisite la problématique sociale à travers l'articulation de la liberté et du bien-être. Pour Amartya Sen, les libertés de choix sont constitutives du bien-être. Ce n'est alors pas la liberté définie à priori qui a un impact sur les conditions de vie de l'individu, mais plutôt la marge de liberté effective dont il dispose. Cette liberté effective dépend d'une part de la prise en compte des préférences individuelles dans ses choix de vie et d'autre part, de sa capacité.

La « Capacité » traduit ainsi la liberté qu'une personne a de choisir entre différentes vies possibles (Amartya Sen, 2001.). C'est une façon d'articuler les possibilités réelles et effectives de la personne, en tenant compte de ses incapacités fonctionnelles inhérentes à son handicap, avec les réponses sociales susceptibles de s'ajuster à ses possibilités.

Le retour dans l'histoire nous a permis de saisir des foyers de résistance sur le plan des représentations collectives liées au handicap, qui sont autant d'obstacles à une intégration tangible des personnes en situation de handicap. Ces foyers de résistance existent aussi dans la société actuelle. Ils adressent une image dépréciative du handicap, liée à des peurs ancestrales religieuses, culturelles, des préjugés fondés sur une méconnaissance des compétences acquises malgré l'apparence et un rapport entre la performance et le handicap, perçu comme une contreperformance et donc une perte de rentabilité, notamment sur le plan professionnel.

La société la plus juste serait donc celle qui procure le maximum de capacités aux individus qui la composent.

L'accompagnement du handicap se pose au XXI^e siècle en termes de projet individuel, de « réalisation de soi ». Il ouvre, dans cette perspective, une nouvelle ère pour nos établissements, avec une vision renouvelée guidée par la conviction qu'il faut s'appuyer sur les forces, les ressources, les droits et les habiletés des individus et des groupes, plutôt que sur leurs déficits ou uniquement sur leurs besoins.

2.2 Les professionnels de la MAS Lucie Nouet, une éthique du soin au service des usagers

Afin d'envisager la place que nous pouvons, que nous devons, accorder à l'expression propre des personnes accompagnées en établissement (2.2.3), nous allons aborder dans un premier temps l'évaluation des besoins et des compétences d'un public hétérogène (2.2.1) et la nécessité qui nous est faite dans ces circonstances de croiser les regards (2.2.2).

2.2.1 Évaluer les besoins et les compétences d'un public hétérogène

A l'occasion de ma prise de fonctions je suis allée à la rencontre des professionnels et des résidents dans les maisons de la MAS Lucie Nouet. Je me suis entretenue avec chacun des résidents selon leurs capacités. J'ai consulté chaque Projet Personnalisé et participé à l'élaboration ou à la réactualisation de certains d'entre eux. J'avais en tête, pour aborder cette question, la manière dont nous élaborons généralement la réponse aux besoins et que le psychologue clinicien Gilles Brandibas nous rappelle : « les besoins sont définis par celui qui sait ».

Définir des besoins, c'est avant tout se questionner, observer, évaluer et décider, à partir des difficultés rencontrées et à partir d'un référentiel normatif de référence, ce qui est important à accompagner. Et il est vrai, que c'est ainsi que nous procédons au sein de l'établissement, dans une forme d'impensé.

Pourtant, l'hétérogénéité du public accroît la nécessité d'une évaluation fine des besoins et la mise à distance de représentations quant aux capacités ou au niveau de compréhension des personnes.

En effet, face à des personnes en situation de grande dépendance et ne disposant pas de moyens de communication suffisamment intelligibles, nous pourrions être tentés de considérer que toute évaluation un tant soit peu objectivante est inutile. « Il s'agirait plutôt de leur aménager une vie la plus confortable possible, en assurant un nursing adéquat, en tentant d'éviter les situations de trop grande douleur, en leur offrant quelques stimulations ». (Detraux J.J., 2000). Cette manière de voir relève d'un imaginaire par lequel ces adultes seraient incapables d'apprentissages et qu'en conséquence il s'agirait de développer uniquement un projet de soins, visant autant que faire se peut à pallier les déficiences secondaires : troubles digestifs, troubles de la déglutition, encombrement respiratoire, malformations des membres, ...

La MAS Lucie Nouet, nous l'avons rappelé accompagne un grand nombre de personnes en situation de polyhandicap, mais aussi des personnes présentant d'autres formes de handicap à expression multiple, notamment des personnes cérébro-lésées. Ces résidents peuvent manifester des inhibitions sociales, des pertes mnésiques, mais ne présentent pas de troubles cognitifs. Ces personnes peuvent par conséquent éprouver des difficultés à trouver leur place dans le groupe et à s'identifier à leurs pairs. Elles expriment au psychologue leur sentiment de vivre à la MAS par défaut « parce qu'elles n'ont pas le choix ». Elles ont alors le sentiment de devoir se conformer à un rythme qui n'est pas le leur.

Ce constat n'est pas sans incidence dans la qualité de vie des personnes accompagnées. En effet, trop peu de réciprocité sociale entre les résidents non accompagnée peut conduire à de l'isolement, à une régression des compétences provoquée par un fonctionnement « en miroir » ou à des comportements inadaptés (le psychologue constate que les demandes répétées de Laurent d'être accompagné aux toilettes ne sont pas en lien apparemment avec un besoin vital, mais liées au fait que Laurent a repéré que les professionnels prodiguent volontiers des soins à ceux qui en ont besoin. Cette demande de soins viserait à obtenir leur attention.)

Cette réflexion montre l'intérêt que nous pouvons avoir à présenter l'évaluation des besoins en articulation avec les demandes et les attentes de la personne accompagnée, pour favoriser sa participation et son pouvoir d'agir.

Toutefois, nous ne devons pas perdre de vue que cette évaluation doit s'inscrire dans une temporalité particulière, tant pour l'évaluation elle-même que pour sa périodicité et ce pour deux raisons :

- Le temps de réaction et d'expression de la personne en situation de polyhandicap ou de pluri handicap peut être très long et, plus elle est inquiète, plus la réponse peut s'en trouver différée.
- Les compétences se révèlent parfois « par surprise », à l'occasion d'un évènement. Il devient l'occasion pour la personne accompagnée de manifester le fait qu'elle comprend, qu'elle se souvient de quelque chose.

Dans ce contexte d'accompagnement, établir un profil de compétences et observer son évolution au fil du temps, compétence par compétence, peut devenir une aide pour soutenir l'expression du pouvoir d'agir.

Bien entendu, repérer les compétences n'est pas une fin en soi pour initier des apprentissages. Il s'agit également de vérifier que ces apprentissages ont un sens et une fonction pour la personne et ses proches (Scelles, 2013).

2.2.2 La nécessité de croiser les regards

L'entrée en MAS est généralement vécue par les familles comme un soulagement. Souvent, pour la famille vieillissante, l'accompagnement de leur proche au quotidien devient plus lourd et parfois de moins en moins possible en raison de l'état de santé du proche aidant. Les familles « s'en remettent à l'institution ». Mais malgré tout, la relation aux familles des personnes accompagnées doit être pensée.

Les familles peuvent, en effet, éprouver parfois une absence de reconnaissance de leurs propres capacités de soin, d'éducation, d'affection. Ce sentiment selon J.R. Loubat, s'origine dans « une incertitude réelle face au mode de relation devant s'instaurer avec les familles ». Une crainte qui pose selon lui le problème de la formation des professionnels, dont une partie devrait « concerner précisément les relations avec les familles » (J.R. Loubat 1997).

Ce désir de se faire reconnaître doit être pris en considération, car il peut engendrer une « escalade symétrique » entre elles et les professionnels signifiant que chacun cherche à être plus égal que l'autre (Watzlawick P., 1972) et cette alliance me semble d'autant plus

essentielle dans un objectif de participation des personnes. Les familles sont en effet souvent en posture de décision pour leurs proches, car ce sont elles qui se sont investies, de longue date, dans tous leurs actes de la vie quotidienne.

Aussi, s'agit-il de reconnaître la compétence, des uns et des autres, au service de la personne en situation de complexe de handicap accompagnée à la MAS, de privilégier le dialogue et de conduire ensemble ce nouveau mode d'accompagnement.

Dans ce contexte, les professionnels et les familles peuvent parvenir à faire équipe, afin d'améliorer l'accompagnement des personnes.

Quand les parents ou les proches sont attentifs et qu'ils suivent la prise en charge et l'accompagnement ils peuvent avoir un recul et une expertise dont il peut être très utile de s'inspirer pour améliorer le système de prise en charge sanitaire et médico-sociale. Ce sont les personnes qui connaissent le mieux la personne accompagnée, et collectivement ils ont l'expérience du polyhandicap et de ce qu'il faut faire en matière d'accompagnement. De fait, ces personnes développent, au fil du temps, une sorte de langage corporel avec leurs proches. Cela passe par la voix (écholalies, vocalisations, onomatopées) ou par des signes non verbaux (mimiques, mimes, conduites d'évitement) (Lormet 2000).

Toutefois, les familles redoutent leur possible « interprétation ». Pour communiquer avec leur proche, elles effectuent une sorte de transcription : elles interprètent une question ou une réponse. Pour certains proches, cette interprétation est difficile à surmonter et ici, les propos de la sœur de Pierre, cités en préambule, résonnent en écho : comment savoir si la réponse est adaptée au besoin ? Comment savoir si on ne se trompe pas ? Si on soulage une douleur ? Ce sont des questions qui hantent les familles, mais aussi les professionnels qui les accompagnent.

Bien sûr le projet de soins est indispensable, mais il doit aujourd'hui être pensé comme un préalable à un projet global d'accompagnement, qui prenne en compte les capacités émotionnelles préservées et qui intègre des apprentissages. Il nous faut pour pallier cela trouver un « accès » à l'expression des résidents pour ajuster notre réponse.

2.2.3 Quelle place à l'expression propre ?

Dans toute interrelation, il convient de considérer trois dimensions : l'aspect lié au contact singulier dans lequel se déroulent la rencontre et les interactions, le comportement des acteurs et le vécu de chacun.

Jean-Jacques Detraux s'interroge sur la manière dont nous pouvons avoir accès au vécu subjectif des personnes et jusqu'à quel point ce vécu et les représentations qui les accompagnent définissent la nature des relations entretenues. (Detraux J.J.,2000).

Au sein de la MAS Lucie Nouet, le recueil de l'histoire de vie s'effectue à l'accueil de la personne auprès des plus proches :

- Auprès de la famille. La parole de la famille est centrale lors d'un nouvel accueil c'est elle qui connaît le mieux la personne et qui généralement a mis en place une compréhension plus fine de l'expression de ses besoins.

- L'équipe d'accompagnement lorsqu'il s'agit d'un transfert à partir d'un autre établissement. Les professionnels vont par leur accompagnement mettre cette parole des proches aidants à l'épreuve des faits au quotidien et réajuster leur accompagnement en fonction de leurs propres observations et de l'idée qu'ils se feront de la volonté des personnes accompagnées. Mais cette pratique induit un biais dans la relation, car elle ne permet pas aux personnes accompagnées, résidentes de la MAS, de prendre l'habitude de s'exprimer pour elles-mêmes et aux professionnels de prendre l'habitude de « passer » par cette expression avant toute décision.

L'expression « propre » des attentes de la personne accompagnée est corrélée à sa capacité d'expression ou de maîtrise d'une aide à la communication. Ainsi, dans le cas contraire, la personne accompagnée ne s'exprime pas personnellement sur l'élaboration de son projet personnalisé, ni même au sein des instances dédiées telles que le Conseil de Vie Sociale (CVS).

Je fais le constat qu'actuellement, le profil de communication des personnes accompagnées à la MAS n'est pas effectué à leur arrivée ou durant leur séjour dans l'établissement et que la procédure d'accueil à la MAS Lucie Nouet n'intègre pas d'évaluation des compétences des personnes accueillies. De même que, par manque de formation, aucune communication adaptée n'est mise en place pour communiquer directement avec les personnes. L'expression singulière des personnes ne peut pas, dans ces conditions, être recueillie.

Par conséquent, même si le résident est représenté par des tiers, proches ou professionnels attentifs à repérer ses besoins et ses attentes, Il est difficile de garantir qu'il s'agit de sa volonté propre.

Ainsi, partant de ces constats, pour garantir à chaque personne accompagnée une réponse à son besoin fondamental de communiquer, je dois en tant que Directrice de la MAS Lucie Nouet :

- Fournir aux professionnels les motivations et les compétences mobilisables pour chercher à communiquer avec chaque personne et faire ainsi en sorte de ne pas tomber dans ce « je pense pour l'autre ».
- Questionner le rôle que les proches et les familles peuvent jouer dans le développement des aides à la communication.

Il m'appartient de mettre en place les conditions et les moyens qui favorisent la réponse à ce besoin d'expression des personnes accompagnées.

A ce titre, le nouveau référentiel d'évaluation externe de la HAS peut me semble-t-il constituer une trame à ma réflexion, notamment dans sa manière pratique d'évaluer tour à tour : les personnes accompagnées, les professionnels et la gouvernance.

2.3 Un nécessaire changement de paradigme dans la relation aux professionnels

Faciliter la participation des personnes accompagnées se réfère concrètement à la possibilité d'influencer ou de réguler les événements de la vie quotidienne qui ont une importance particulière pour chacun. Personnellement, je préfère me référer à la notion de « sujet capable » telle que Paul Ricoeur l'a approfondie (Ricoeur, P. 1995). Nous ouvrant une perspective plus large, il considère à la fois une réalité très quotidienne et une dimension fondamentale de la condition humaine, qui me semble plus en adéquation avec le questionnement qui est le nôtre en MAS.

Un questionnement qui nous invite à nous projeter dans un dépassement des soins de « nursing » (2.3.1) pour penser la place du sujet (2.3.2) et trouver de nouvelles voies innovantes en prenant appui sur l'histoire de la MAS et le caractère évolutif de l'accompagnement mis en œuvre (2.3.3).

2.3.1 Les soins de « nursing » : une réponse aux besoins primaires, essentielle au quotidien, mais reconnue désormais insuffisante

La qualité de la prise en soins pratiquée par les professionnels de la MAS Lucie Nouet a été saluée par Axel Kahn alors Président de la fondation internationale du handicap, à l'occasion de sa visite de l'établissement en 2010 par ces mots : « À la MAS Lucie Nouet, j'ai rencontré des professionnels attachés à « accompagner » c'est-à-dire être avec, non pas prendre l'ascendant mais aider à atteindre l'objectif [...] permettre à la personne

handicapée de s'épanouir autant qu'elle peut s'épanouir par elle-même en comptant sur une aide solidaire».

Il se dégage en effet, de l'exercice des missions des professionnels au quotidien, du courage et du dévouement. Au sein de la MAS Lucie Nouet, les professionnels sont stables avec un taux de rotation de 15% en 2022, certains d'entre eux sont en poste depuis la création de la MAS. Ils n'ont alors pas connu d'autre employeur et ils se sont professionnalisés par les formations en cours d'emploi.

La MAS Lucie Nouet emploie à ce jour 72 personnes. L'équipe pluridisciplinaire est, dans ses missions au quotidien, essentiellement centrée autour du soin, ce qui est en cohérence avec le positionnement qui a été celui de la MAS jusqu'à lors dans l'accompagnement des personnes.

Cette stabilité de l'équipe présente des aspects bénéfiques pour les personnes accompagnées, qui tissent des liens et conservent des repères. Mais le renouvellement assez faible des professionnels est aussi porteur d'un empêchement quand il ne permet pas de questionner les pratiques et les représentations.

Il nous appartient de nous interroger sur les leviers de développement du pouvoir d'agir auprès d'un public dont l'expression des choix peut s'avérer complexe et souvent multimodale.

La pratique du « nursing » établie au rang de culture au sein de l'établissement s'inscrit dans une difficile conciliation entre l'autonomie et la sécurité, qui permettrait aux professionnels de se positionner face à l'autonomie des personnes qu'elles accompagnent. Elle peut pourtant devenir un levier important dans cette mise en œuvre, car ce sont les opportunités quotidiennes qui vont permettre aux personnes accompagnées de se prononcer sur leurs aspirations.

Les professionnels disposent de « savoirs cachés », notamment dans leur évaluation de la corporalité des réponses, des compétences qu'ils n'exploitent généralement pas et qui sont pourtant riches d'informations, particulièrement lors de l'évaluation des Projets Personnalisés pour les résidents non verbaux.

Ce faisant, on peut raisonnablement penser qu'une nouvelle « habitation » de leur posture, ouverte sur les désirs des personnes qu'ils accompagnent, permettrait également aux professionnels d'exprimer leur propre pouvoir d'agir.

Ces professionnels, qui peuvent avoir le sentiment parfois de ne pas avoir de prise sur l'exercice de leurs missions, doivent ainsi être accompagnés pour les objectiver. Nous devons veiller à déléguer, à être attentifs à valider leurs propositions et ainsi contribuer à leur permettre de se réaliser professionnellement.

2.3.2 Penser la place du sujet : élargir le monde des possibles

Chacun s'entend sur la nécessité de préserver l'accès aux droits des personnes. Or bien que très attentifs au bien-être des personnes accompagnées au quotidien, je constate que les professionnels ne sont pas suffisamment instruits de l'appréciation et de la mise en œuvre concrète du pouvoir d'agir des personnes et de ce qu'elle induit au quotidien. Cependant, dans la proximité aux personnes accompagnées, une relation biaisée peut s'installer entre les professionnels et les résidents, au risque que le Projet Personnalisé devienne une projection de l'accompagnant sur l'accompagné et que la mise en œuvre des droits des personnes accompagnées se confonde avec l'habitude.

- Jeanne par exemple, en accueil temporaire, est en capacité de se déplacer seule, y compris la nuit, pour ses besoins d'hygiène. Malgré son aptitude, elle se voit pourtant réveillée chaque nuit par le veilleur, comme toutes les personnes accompagnées, pour vérifier son éventuel besoin d'être changée.
Par ailleurs, alors que chaque membre de l'équipe s'accorde à dire que la priorité de l'accompagnement pour Jeanne est la préservation de son autonomie ; cet objectif ne figure pas dans son Projet Personnalisé, qui porte, comme pour toutes les personnes accompagnées à la MAS, uniquement un objectif de soins.

Parmi les personnes accompagnées à la MAS Lucie Nouet, 16 sont verbales et 46 non verbales. Pour autant, sans formation spécifique, les professionnels qui les accompagnent au quotidien ne peuvent le faire autrement qu'en imaginant les besoins de chacun dans l'instant. Ils n'ont pas les moyens d'accompagner et de solliciter l'expression des personnes lorsqu'il s'agit de penser les règles de vie collectives ou les activités proposées.

- Luc présente des troubles anxieux. Il ne parle pas, mais exprime son besoin d'être reconnu dans ses compétences en montrant ses biceps régulièrement. Le sachant, l'équipe veille à le valoriser dans certains rôles sociaux. Néanmoins, faute de temps, des actes du quotidien demeurent impensés : Luc est un fumeur modéré et un membre de l'équipe va lui chercher une cartouche de cigarettes tous les mois. En accord avec le psychologue, je pense qu'il pourrait être rendu acteur de cet événement de son quotidien : être accompagné à la comptabilité pour se faire remettre de l'argent, puis accompagné au bureau de tabac régulièrement pour acheter lui-même son paquet de cigarettes, par exemple.
- Kevin doit être accompagné dans sa vie intime et sexuelle, qui s'exprime de manière incontrôlée. Celle-ci était jusqu'alors empêchée par le port d'une grenouillère. Il s'agit de l'accompagner et d'accompagner l'équipe à lui donner cette possibilité

quand il en manifeste le désir, en lui offrant un espace d'intimité dans sa chambre et en préservant l'intimité des autres résidents.

L'échange relaté ci-après, avec un professionnel rend compte quant à lui de la possibilité laissée aux personnes accompagnées de changer d'avis.

« Je sais ce qu'Alexandre mange le matin, c'est noté dans son Projet d'Accompagnement et de Soins Individualisé au Repas (PASIR). S'il repousse son bol, je le lui rapproche et s'il le repousse à nouveau, alors, je me dis qu'il est peut-être de mauvaise humeur, ou qu'il n'a pas faim. Je le connais bien. » Cet entretien illustre l'impossible place faite à l'inattendu. Sans formation spécifique les professionnels ne peuvent se fier qu'à leur imaginaire et aux habitudes qu'ils développent auprès des personnes qu'ils accompagnent. Pouvons-nous nous en satisfaire ?

Il appartient à la Direction de l'établissement de donner des moyens nouveaux aux professionnels afin d'accompagner ce qui s'annonce d'ores et déjà comme un virage important.

Bientraitance et éthique sont aujourd'hui des éléments clefs du référentiel HAS, qui cite : « La personne accompagnée s'exprime sur la bientraitance » or, même si la MAS Lucie Nouet a été depuis sa création un établissement qui a su adapter sa prise en charge des personnes accueillies, cet axe est difficile à évaluer tant que l'expression des personnes n'est pas valorisée.

- Dans un glissement des pratiques, les Projets Personnalisés sont aujourd'hui rédigés à la première personne, y compris pour des personnes non communicantes. Un « JE », qui veut susciter de la proximité, mais qui ne permet pas de distinguer entre les personnes accompagnées ayant accès au langage et celles qui nécessitent que l'on développe ensemble d'autres moyens de communication pour permettre leur expression.

Pourtant parfois, cette volonté individuelle s'exprime de manière claire, mais elle peut avoir du mal à se faire entendre. Laurent a ainsi émis le souhait de changer de MAS afin de se rapprocher de sa famille. Cette démarche a rencontré des difficultés pour être soutenue par les professionnels et notamment par la personne référente de son parcours, qui imagine que ce souhait est en fait celui de la famille de Laurent. Elle a ainsi fait preuve d'une réticence affichée lorsqu'il s'est agi d'organiser la visite de la MAS choisie par Laurent à quelques kilomètres de là. Cette réticence des professionnels s'entend. Elle doit être accompagnée pour les professionnels comme pour le résident.

L'HAS préconise également « l'expression de choix de manière éclairée » et une « co-construction du Projet Personnalisé ».

- Au sein de l'établissement que je dirige, les Projets Personnalisés ne font pas à ce jour systématiquement l'objet d'un bilan formalisé en cours d'année et/ou avant d'être retravaillé annuellement. Leur rédaction programmée selon l'agenda des équipes, peut s'effectuer en dehors de la présence des personnes concernées et du représentant légal.

Lorsque j'assiste à la réunion de révision du Projet Personnalisé de Laurence, depuis 6 mois en accueil temporaire à la Maison des Lilas, l'équipe m'explique en réponse à mon étonnement qu'elle n'est pas présente car « *ce jour ne correspond pas à un temps de présence de Laurence* ».

Je perçois, dans ces constats, la force des représentations des professionnels sur l'incapacité des personnes accompagnées à pouvoir s'exprimer. Et aussi l'absence de culture des équipes à cet égard, qui peut être source de maladresse.

La politique institutionnelle porte désormais une vision renouvelée de l'accompagnement des personnes ; une démarche radicalement nouvelle pour la structure et pour les professionnels, qui promeut et développe la capacité d'agir des personnes. L'adoption de cette approche centrée sur le développement du pouvoir d'agir des personnes place chacun dans « une posture de créateur, d'inventeur de solutions ponctuelles pour des situations uniques » (Le Bossé Y., 2007).

En concentrant l'ensemble de ses efforts au développement du pouvoir d'agir des personnes qu'il accompagne, le professionnel se retrouve face à la nécessité concrète de devoir contribuer quotidiennement à « élargir le monde des possibles ». Cela suppose de sa part un changement de positionnement professionnel pour développer progressivement une habileté, une agilité, à apprivoiser la complexité des contextes dans laquelle il évolue. Les fondements de son identité professionnelle, jusqu'à ses représentations de la compétence en passant par le répertoire des habiletés à développer sont remise en question. (Le Bossé Y., 2007).

Favoriser la participation des personnes accompagnées c'est bien évidemment favoriser la participation de tous.

J'ai conscience que les professionnels peuvent se trouver en difficulté face à cette nouvelle demande des usagers et au repositionnement du projet d'établissement sous ma Direction, qui vient bousculer les pratiques d'intervention établies.

C'est pourquoi, ce changement de posture nécessite un accompagnement de tous au changement, professionnels, familles, personnes accompagnées, qui sera initié par la co-écriture du projet d'établissement.

Le référentiel d'évaluation de la qualité nous donne la direction.

Les 4 valeurs fondamentales portées par le référentiel d'évaluation de la qualité de l'HAS à l'aune desquelles les pratiques de la MAS seront appréciées sont :

- Le pouvoir d'agir de la personne
- Le respect des droits fondamentaux
- L'approche inclusive des accompagnements
- La réflexion éthique des professionnels.

Elles placent ainsi le travail de réflexion et de mise en œuvre du pouvoir d'agir des personnes accompagnées au cœur des missions du directeur. Il m'appartient donc de leur donner la place qu'elles méritent dans ma réflexion stratégique.

Repenser la répartition des moyens

La mise en œuvre de cette nouvelle conception des modes d'accueil et d'accompagnement ne nécessite pas d'engagement financier supplémentaire pour l'établissement. Aussi pouvons-nous faire nôtres les termes utilisés par Denis Piveteau dans son rapport :

« À la différence des réponses qui mettraient en avant la nécessité du « toujours plus de moyens », c'est d'abord une autre mobilisation des moyens existants qui est attendue d'une telle démarche ». (Piveteau p. 24). En conséquence nous nous proposons de procéder comme suit :

- Le renforcement de la formation des professionnels est un axe central de la stratégie managériale. Il sera mis en œuvre dans le Plan de Développement des Compétences (PDC).
- L'évolution du tableau des effectifs permettra de coordonner le travail des équipes et de soutenir une approche globale de l'accompagnement des personnes accueillies.

Je fais actuellement le constat que la coordination des pratiques n'a pas été pensée de manière globale. Il en découle :

- Les maisons fonctionnent de manière indépendante les unes des autres.
- Les pratiques éducatives et les pratiques de soins ne sont pas coordonnées par un cadre intermédiaire.

Pour autant, les temps de réunion existent. Je veux donc repenser leur répartition.

- Aujourd'hui, la pyramide des âges des professionnels toutes fonctions confondues indique 31,5% de personnes de +55 ans.

Notre projection sur 5 ans doit intégrer cette donnée, penser le renouvellement des postes, leur évolution et mettre en corrélation les coûts correspondants en termes de masse salariale. Ce constat devrait nous permettre de mettre en place les effectifs nécessaires à la mise en œuvre de ce positionnement, par le recrutement

par exemple d'un éducateur supplémentaire formé aux techniques de communications alternatives.

Favoriser la participation des personnes en situation complexe de handicap à leur accompagnement est à la fois une capacité et un objectif.

Je considère, à partir de ces constats, que la MAS Lucie Nouet a le potentiel nécessaire pour répondre à l'un et à l'autre.

2.3.3 Renouer avec le goût de la transformation

La MAS Lucie Nouet a successivement « pris en charge », puis de plus en plus « accompagné » les personnes en situation de polyhandicap ou de handicap complexe avec une volonté manifeste d'être « auprès » des personnes accompagnées tout en développant une culture de l'ajustement de son offre sans cesse renouvelée.

La capacité d'adaptation que la MAS Lucie Nouet a su développer depuis sa création est un atout majeur. Cet établissement a ajusté ses pratiques avec la volonté de garantir le bien-être des personnes et un meilleur accompagnement.

Les faits marquants de l'établissement Lucie Nouet

ANNEE	RÉALISATION
1988	Extension non importante de 6 lits permanents
1991	Construction de la Balnéothérapie
1994	Construction de la Salle d'Activités
1997	Aménagement d'un Atelier Cuisine
1999	Aménagement du Salon Familles
2000	Aménagement d'un Espace Snøezelen
2002	Aménagement du Salon Coiffure
2004	Création d'une Salle Multimédia
2006	<p>Construction d'une Salle d'Activités Motrices</p> <p>Ouverture d'un service de Cure Ambulatoire à Domicile, de type SAMSAH : 6 places</p> <p>Partenariat avec l'Hôpital de Lavaur pour un service médicalisé pour personnes polyhandicapées.</p> <p>Service de préparation de repas pour l'extérieur avec passage en liaison froide, de type Cuisine Centrale en partenariat avec l'Hôpital de Lavaur pour un service médicalisé pour personnes polyhandicapées.</p>
2008	<p>Aménagement des bureaux paramédicaux</p> <p>Création des maisons « médicalisées et spécialisées » mise en place des fonctions de coordinatrices</p>
2012	Lingerie Centrale
2012-2013	Aménagement bureaux services des tutelles, psychologue, secrétariat
2013	<p>Signature d'une convention de coopération et de partenariat avec le centre hospitalier de LAVAUR</p> <p>Convention de prestation de service sur la gestion des risques avec l'Association Paritaire Interprofessionnelle de Santé au Travail du Tarn-Ouest.</p>
2011-2015	Travaux de rénovation de la structure
2016	<p>Ouverture d'une 3^e place d'accueil jour d'adossement pour le SSIAD-PH créé après transformation du SAMSAH</p> <ul style="list-style-type: none"> - Création de la PADU - Signature avec le CH Lavaur parcours de soins de la personne polyhandicapée, consultation avancée jusqu'au bloc opératoire - Convention de partenariat (odontologie-soins complexes) avec le CHIC Castres Mazamet - Convention avec l'ANACT - Convention de partenariat avec l'HAD KORIAN - Renouvellement de la convention de partenariat avec RESOPALID 81.

Le livret d'accueil impulsé par un directeur précédent rend également compte, par son format vidéo et par sa présentation, de sa modernité et de la volonté de la structure d'inscrire son engagement au profit du bien-être des personnes accompagnées (la

stimulation basale proposée par Andréa Frölich, les massages, la salle Snoezelen, l'équithérapie, des pratiques qui visent à prendre soin des personnes).

Dans ce nouveau projet institutionnel, qui sous-tend un changement du paradigme d'accompagnement, ces qualités qui constituent l'ADN de la MAS Lucie Nouet deviennent des atouts majeurs pour accompagner et soutenir ce projet.

Si le « nursing », une pratique qui s'est inscrite comme une réponse adaptée dans un temps donné peut sembler, de prime abord, éloignée de la mise en œuvre du pouvoir d'agir, elle peut servir d'appui à cette nouvelle modalité d'accompagnement comme écoute de l'état *d'arrière-plan du corps* (Damasio AR 1995).

Il y a en effet quelque chose qui nous décontenance dans le premier contact avec une personne en situation de handicap à expression multiple. Les repères habituels de communication, qui nous permettent de décrypter, d'anticiper, de répondre, ne sont plus valides. Il nous faut trouver autre chose pour parvenir à aménager la rencontre. Le dialogue se fonde alors sur des modes non verbaux ancrés dans le jeu corporel : la posture, le tonus, le rythme de la mélodie gestuelle ou vocale.

L'accompagnement au pouvoir d'agir de ces personnes nécessite, alors, une attention de chaque instant, parfois même, pour certaines d'entre elles, de chaque mouvement. Cela requiert que soient pris en compte la communication non verbale et le caractère hétérogène et évolutif de leurs profils.

L'observation rigoureuse, attentive, méthodique, est un outil incontournable pour que, à partir des rictus, des mouvements des yeux, des mouvements du corps, des tensions des membres, il soit possible pour le professionnel de saisir par quel type de stimulation il est le plus à même de soutenir un apprentissage et la satisfaction ou le plaisir qui peuvent y être associés.

Par ailleurs, certains gestes, certaines mimiques, peuvent ne pas être volontaires mais survenir dans le cadre d'une tension chez la personne qui veut répondre à une sollicitation, ou de dystonies, de dyskinésies. Leur « compréhension » requiert de l'expérience auprès de la personne et cette proximité de chaque instant.

C'est pourquoi, nous pouvons imaginer que les professionnels sont, dans la pratique des soins quotidiens, très bien placés pour effectuer cette observation fine.

Le bénéfice peut en outre être partagé. Cette posture professionnelle qui peut présenter, nous l'avons évoqué, des atouts dans le soutien de l'expression des personnes accompagnées, peut aussi être bénéfique pour les professionnels. Elisabeth Zucman montre dans son article « la communication au quotidien » que le désir d'écoute de la personne handicapée protège le personnel de la routine et révèle chez le patient des potentialités que les tests psychométriques ne laissent pas apparaître (Elisabeth Zucman, 2000).

Une dynamique institutionnelle

Je veux concevoir le changement que j'initie, non en rupture avec l'histoire de la MAS, mais bien l'inscrire dans la continuité d'une dynamique institutionnelle qui a toujours été impulsée par les Directions qui se sont succédées.

Il convient aujourd'hui de répondre à de nouvelles orientations associatives fondées sur de nouvelles attentes des publics et des politiques publiques. Pour y parvenir, Il importe également de redonner, à l'ensemble des personnels, le goût de l'innovation.

De nombreuses pratiques ont été mises en œuvre au sein de l'établissement, mais force est de constater qu'aucune nouvelle pratique n'a été initiée depuis 2016. A l'avenir, il s'agit de repartir des derniers écrits de 2016 et de redynamiser certaines d'entre-elles (la salle Snoezelen par exemple, qui nécessite de nouveaux investissements). Il convient également d'en initier de nouvelles à partir des besoins des personnes et de mener une réflexion autour de nouveaux métiers (éducateur spécialisé en communication alternative, animateur, coordinateur général de projet).

2.4 L'interdépendance et la coopération : un changement de culture

La démarche *d'empowerment* telle qu'elle est abordée dans cette réflexion relève d'une stimulation de la participation à la vie démocratique des personnes et permet l'exercice des libertés, contribuant au fait que « *les personnes en situation de polyhandicap ne subissent ni préjudice, ni privilège* » (GAPAS. Livret de référence interne). Elle est aussi un facteur d'épanouissement des personnes accompagnées et d'amélioration de leur qualité de vie. C'est pourquoi nous devons collectivement, au sein de la MAS, donner l'envie à chacun d'être autonome et porter les conditions d'une transformation de cette envie en pouvoir.

C'est en insufflant la culture du pouvoir d'agir au sein de la structure que l'on peut en assurer la continuité. Cette culture commune constitue aussi un moyen de former les professionnels, de rendre le cadre de travail et l'exercice des missions plus faciles et de créer les conditions d'accès des personnes à leurs propres ressources.

Il s'agit également de soutenir auprès des personnes accompagnées, un changement de la perception qu'elles ont d'elles-mêmes, habituées à se conformer à des environnements familiaux et institutionnels organisés autour de la protection et de la dépendance.

C'est dans la relation interpersonnelle entre résidents et accompagnants du quotidien que se tisse le pouvoir d'agir des personnes en situation de handicap et pour cela, les personnels ont besoin de temps et de moyens adaptés.

Nous pouvons d'ores et déjà entr'apercevoir que cette mise en œuvre s'inscrit sur trois plans : un plan porté par la politique institutionnelle, un plan managérial qui vient en déclinaison et un plan individuel qui représente sa finalité. Nous pensons qu'elle nécessite un nouveau creuset pour exister, une nouvelle culture : celle de l'interdépendance des personnes qui sous-tend la coopération.

Développer la posture de l'interdépendance (2.4.2), nécessite au préalable d'en penser la philosophie (2.4.1). C'est ce cheminement que nous nous proposons d'amorcer à présent.

2.4.1 Penser l'interdépendance de l'individu et de l'organisation et la coopération

Une démarche d'*empowerment* appelle un travail « avec » les personnes concernées, alors que nos structures sont davantage, par habitude, engagées à prendre des décisions « pour » elles, au risque de se situer dès lors dans une logique prescriptive.

Ninacs W.A. nous livre une piste de réflexion pour penser la mise en œuvre du pouvoir d'agir des personnes dans nos établissements invitant, plutôt que de tenter de prendre le contre-pied des habitudes, à faire un pas de côté. Il nous invite ainsi « plutôt que de les considérer par la négative, par leurs manques » à changer notre regard « à repérer de quelles manières elles exercent déjà un pouvoir, qui reste à révéler, assumer, développer, notamment par l'action collective » (Ninacs W.A., 2008).

Nous pouvons penser la nouvelle orientation de l'établissement dont j'ai la Direction, en nous appuyant sur les réflexions de cet auteur qui postule 3 dimensions interdépendantes de l'*empowerment* pour rendre efficient le pouvoir d'agir : sa dimension individuelle, sa dimension communautaire et sa dimension organisationnelle.

- L'empowerment individuel est une démarche caractérisée par la participation, les compétences, l'estime de soi et la conscience critique de chacun.

Elle opère par un cheminement dans lequel une personne doit s'engager, en utilisant ou en acquérant des habiletés propres aux objectifs qu'elle poursuit. Par cette démarche l'individu peut se percevoir comme capable et va se reconnaître les qualités et les connaissances suffisantes pour agir. Sa conscience critique lui permettra en outre d'exercer une analyse de la situation vécue et de la rapporter à un contexte plus large. C'est un processus dans lequel, selon l'auteur, ces dimensions se renforcent mutuellement et permettent à chaque personne

d'optimiser ses chances de développer son pouvoir d'agir dans une situation donnée.

- L'empowerment communautaire s'élabore à un second niveau. Il réside dans la capacité de la communauté à susciter l'entraide et à alimenter la conscience de la citoyenneté. La communication permet d'assurer la circulation de l'information nécessaire à la transparence des processus de décision et à l'instauration d'un climat de confiance.
- L'empowerment organisationnel correspond à la fonction de l'organisation dans une perspective de soutien à l'empowerment. D'une part, l'auteur considère que l'organisation représente un lieu de valorisation personnelle pour les individus par le fait même qu'elle permet la participation et la formation. D'autre part, elle favorise son propre empowerment en misant sur les compétences des membres qui composent l'organisation.

Ce processus soulève de nombreux enjeux. Parmi ceux que nous pouvons d'ores et déjà identifier, suggérons :

- Le besoin de temps. L'empowerment des personnes est une démarche qui demande aux professionnels de disposer de temps.
- L'attention particulière à porter à la gestion du pouvoir. L'empowerment s'origine dans sa volonté d'affranchissement des personnes envers une « oppression » agissant sur leur réalité. Cette histoire nous rappelle de porter une attention particulière à la gestion du pouvoir et convie le professionnel à adopter une position égalitaire dans son rapport avec la personne aidée.
- Le caractère « transférable » à d'autres situations dans la vie des personnes concernées est enfin un enjeu majeur de la démarche. Les personnes accompagnées peuvent décliner leurs apprentissages dans d'autres situations de leur vie.

2.4.2 Développer la posture d'interdépendance

Développer la posture d'interdépendance doit devenir un prérequis à la stratégie institutionnelle que je veux porter car les notions de responsabilités individuelles et de responsabilités collectives ne vont pas l'une sans l'autre.

La posture d'interdépendance telle qu'elle est définie par le GAPAS⁷, et dont je souhaite m'inspirer, est « à la fois comme une posture individuelle attendue (le JE) et un état d'esprit collectif souhaité (le NOUS) qui comprend deux notions indispensables : l'autonomie et la responsabilité... ».

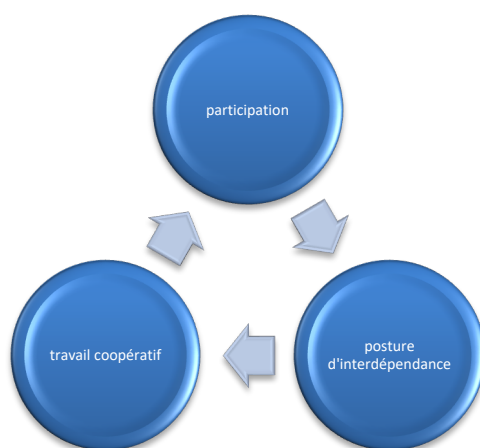
Cette posture d'interdépendance entre l'individu et le collectif est donc la capacité d'un individu à exprimer autant que possible, et de manière constructive, ses besoins, de prendre des décisions en fonction de ceux-ci, identifier les parties prenantes liées à ses décisions, prendre en compte les besoins des parties prenantes dans ses décisions, demander de l'aide, affirmer et assumer sa position, savoir partager la difficulté, ...

« Ces aptitudes ne sont pas innées, elles s'inscrivent par conséquent dans un processus d'apprentissage qui demande à chacun bienveillance, ouverture, humilité, authenticité » et dont l'appropriation demande d'être accompagnée. (GAPAS, 2023).

Je souhaite inscrire ces pratiques dans un cercle vertueux, qui fait appel au management coopératif pour permettre aux professionnels de connaître, s'approprier et appliquer dans leur quotidien les principes de la coopération, afin de s'inscrire dans une posture d'interdépendance.

La collaboration entre professionnels s'appuie sur l'intelligence collective et favorise la reconnaissance des compétences et des potentiels de tous, qui participent aux processus de réflexion qui aboutiront aux décisions. Cela instaure une relation de confiance, de respect et d'engagement et promeut une culture de la valorisation de chacun.

Dans cette culture d'entreprise, le management coopératif est au service de la démarche et vise à choisir en conscience un équilibre entre les différentes formes de décisions (directive, participative, coopérative), en fonction des situations et du niveau d'autonomie des professionnels.



⁷ GAPAS : Groupement des associations partenaires gérant des établissements médico sociaux : l'ANPEA (Association Nationale des Parents d'Enfants Aveugles), AIDERA Essonne et 2 associations associées : CAMPUS et l'AFHAR-TCL. L'association agit en faveur de l'autodétermination des personnes en situation de handicap et d'une réponse accompagnée pour tous.

Notons que si le management coopératif est nécessaire, il n'est pas suffisant.

Il doit également s'inscrire dans l'accompagnement des professionnels à conduire une réflexion sur le sujet et la définition de ses besoins fondamentaux.

Ainsi, mon hypothèse opérationnelle va-t-elle s'appuyer sur une vision stratégique systémique qui se déploiera en 3 axes stratégiques majeurs :

- Ma mission d'accompagnement des équipes au changement.
- La mission des professionnels de sensibilisation auprès des personnes accompagnées du pouvoir d'agir.

L'un et l'autre seront portés par :

- Le déploiement d'une stratégie institutionnelle « systémique » axée sur le pouvoir d'agir de tous. Avec pour fil rouge la réécriture du projet d'établissement porteur de ces objectifs.

SYNTHÈSE PARTIE 2

Cette deuxième partie a permis de montrer que dans un contexte où la seule prise en compte des besoins en matière de soins ne suffit plus à l'accompagnement des personnes accueillies à la MAS Lucie Nouet et au respect de leurs droits, il s'agit désormais de permettre aux personnes accompagnées de se réaliser au travers de leur projet individuel en tenant compte de leur capacité : une liberté effective qui tient compte des préférences et des capacités des personnes.

Cette transformation, pour être effective, requiert la conjonction de trois éléments :

- Permettre l'expression des personnes accompagnées.
Cela nécessite de faciliter leur expression par une aide à la communication, de former les personnels à ces pratiques et à l'appréciation des potentialités des personnes accompagnées.
- Changer de regard pour donner la place au sujet.
La mise en œuvre de la participation effective des personnes présentant des handicaps complexes souffre des représentations que nous pouvons avoir de leurs capacités. Aussi est-il nécessaire de changer collectivement de regard sur les personnes en situation de handicap et sur leurs potentialités.
- Transformer la culture institutionnelle.
La MAS a su adapter ses prises en charge au fil du temps et sait faire alliance avec les familles, mais ses évolutions sont restées centrées sur le soin.

La capacité de l'établissement à faire alliance avec les familles, sa capacité à évoluer et également sa proximité aux personnes accompagnées, son souci du bien-être et son goût historique de l'adaptation dans l'accompagnement des personnes constituent des atouts précieux pour engager cette transformation des pratiques.

Cette nouvelle posture peut être portée par une philosophie nouvelle d'interdépendance et un management coopératif, elle nécessite toutefois un accompagnement de tous au changement.

Je me propose de développer dans la troisième partie une vision systémique susceptible d'accompagner cette mise en œuvre au sein de la MAS pour permettre d'opérer ce changement de culture et par voie de conséquence de posture ; la réponse, nous l'avons vu impliquant nécessairement les individus et leur environnement.

3 UNE STRATEGIE ORIENTEE PAR UNE VISION SYSTEMIQUE

Depuis ma prise de poste je rencontre régulièrement la Directrice Générale, le Directeur des Affaires Financières et les Directeurs des établissements (le Directeur de l'IME Lostanges, la Directrice du Foyer de vie La Planésié) à l'occasion de la réunion mensuelle des Directeurs.

Cette instance qui définit les orientations, les moyens financiers et la stratégie de développement des différents établissements donne également à chaque Directeur la possibilité de faire un *reporting* mensuel. C'est à cette occasion que j'ai présenté ma démarche diagnostic et les orientations de mon hypothèse de Direction en vue de mettre en adéquation le fonctionnement de la MAS et le projet associatif.

Il m'appartient désormais, avec eux, d'impulser en interne cette dynamique institutionnelle, d'orienter les pratiques et de déterminer les moyens nécessaires à cette adaptation.

A la demande de la Directrice Générale, j'ai également planifié des rencontres avec le Conseil d'Administration de l'APAJH du Tarn, afin de lui présenter ce projet. Un projet qui s'inscrit non seulement dans le Projet Associatif 2021-2025 agissant pour une « société inclusive qui prend en compte chaque parcours et les choix de vie de chacun » et « une qualité de vie au travail qui prend en compte chaque parcours professionnel », et également dans l'histoire de l'association ; une association qui milite pour que les personnes en situation de handicap soient reconnues comme des citoyens à part entière avec les mêmes droits et les mêmes devoirs que les autres citoyens.

Ce positionnement associatif est le point d'appui de mon hypothèse de Direction, qui vise à permettre à toute personne accompagnée à la MAS Lucie Nouet de s'exprimer et d'affirmer ses choix. Ma conviction en la matière est qu'en agissant sur l'accompagnement des personnes celles-ci peuvent évoluer dans leur possibilité d'exercer ce droit et porter les responsabilités qui y sont adossées.

Notre action s'inscrit également dans le 3^e objectif stratégique du CPOM 2022-2027 de la MAS « Améliorer l'efficience et le pilotage interne » visant à apporter une réponse au fort taux de sinistralité constaté à la MAS en termes de troubles musculosquelettiques.

En lien étroit avec le siège social, la MAS s'associe à une volonté de l'APAJH du Tarn de s'inscrire dans un politique de gestion annuelle de la Qualité de Vie et des Conditions de Travail. La commission de la Qualité de Vie et des Conditions de Travail (QVCT) mise en place par la Directrice Générale au sein du CSE, viendra par ses retours enrichir notre réflexion et nos échanges.

La stratégie que je propose se déclinera autour de 3 grands axes de travail qui pourront être déployés progressivement :

- En premier lieu des actions en direction des professionnels :
 - o L'accompagnement au changement
 - o L'introduction d'un management coopératif
 - o La GPEC
- Puis, des actions en direction des résidents pour créer des conditions favorables à la mise en œuvre de leur pouvoir d'agir :
 - o La place des personnes accompagnées
 - o La promotion de la co-construction
- Une démarche soutenue par des réflexions visant à agir sur les principes de fonctionnement et d'organisation de la MAS, notamment :
 - o Le projet d'établissement
 - o Un comité d'éthique

Les axes de cette stratégie ont été élaborés en concertation avec la Directrice Générale, qui les a présentés au CA. Ils ont été discutés avec les IRP, soumis au CVS et au CSE pour avis. Ils seront présentés à l'ensemble des personnels à l'occasion d'un évènement institutionnel dédié.

L'équipe de Direction de la MAS Lucie Nouet est composée actuellement du binôme que je forme avec la Directrice Adjointe et j'ai partagé les constats avec elle pour conduire ensemble ce projet de Direction ambitieux en regard de l'accompagnement tel qu'il s'exerce aujourd'hui à la MAS et pour l'inscrire dans la durée.

Ce projet, participatif par essence, ne peut voir le jour qu'avec l'adhésion de tous. Il m'appartient en tant que Directrice de rassembler les acteurs autour de ce projet, d'en maintenir le cap et de veiller à inscrire sa mise en œuvre dans une démarche collaborative, progressive et fédératrice. Mes décisions doivent être compréhensibles et rationnelles pour être partagées avec toutes les personnes associées à sa mise en œuvre.

Alors qu'il émane une atmosphère d'ataraxie au sein des maisons de la MAS, en raison notamment des rythmes de vie routiniers des résidents et que nos pratiques sont particulièrement empreintes de sécurité, tenir et ajuster les cadres posés sera sous-tendu à l'acquisition d'une forme d'agilité par chacun. Cela requiert de permettre aux professionnels de gagner en autonomie et de s'adapter à la singularité et à la situation de chacun. Il convient, par conséquent, pour chaque acteur, comme dans le cadre de toute

approche systémique, de cultiver ces notions pour lui-même aux fins d'utiliser ce processus comme levier de transformation.

Le déploiement de cette démarche doit permettre de favoriser la responsabilité et l'autonomie de tous dans un processus systémique. Cela nécessite de soutenir une modification de la posture des professionnels et la transformation des services offerts aux personnes accompagnées.

Ce sont cette vision systémique et les principes sous-tendus dans l'accompagnement de sa mise en œuvre qui sont au cœur de ce chapitre.

J'ai pleinement conscience de l'importance du repositionnement que cette réflexion requiert. Aussi, dois-je être moi-même à la juste distance relationnelle, respectueuse des personnes, de réaffirmer la place de l'utilisateur et de prendre en compte les évolutions et les moyens disponibles et de m'appuyer sur l'expertise de l'équipe en place.

La Directrice Adjointe jouit d'une grande expérience professionnelle et elle a su acquérir la reconnaissance des équipes. Elle représente un appui important dans cette mise en œuvre pour l'obtention de leur adhésion. Il me semble important de la soutenir dans ses missions auprès des professionnels et pour ce faire de remanier le plateau technique afin d'étayer l'équipe de Direction.

Il m'appartient d'informer et de fédérer en impliquant les salariés pour contribuer à lever les résistances par un projet de communication clair, de favoriser la participation de tous et les initiatives, de positionner notre organisation dans une logique de réseau et de coopération en nous ouvrant sur d'autres établissements porteurs d'une ambition comparable.

3.1 Développer une communication fédératrice

Cette évolution s'inscrit pleinement dans la trame du projet associatif et dans la continuité de l'histoire associative ; une association de parents qui milite pour que « les personnes en situation de handicap soient reconnues comme des citoyens à part entière avec les mêmes droits et les mêmes devoirs que les autres citoyens ».

Notre communication doit par conséquent s'en réclamer et associer, à chaque fois que possible, la gouvernance de l'association dans ses actions.

Nous présentons ici notre vision de la communication interne et les missions qu'elle porte (3.1.1) et nous abordons le rôle de la communication externe notamment en termes d'image et de sensibilisation du grand public au handicap à expression multiple (3.1.2).

3.1.1 Une communication interne en deux temps

Elle portera deux missions essentielles et distinctes la première année auprès des personnes accompagnées, de leurs familles et des salariés : une mission d'information et une mission d'accompagnement.

- Une mission d'information

Le projet associatif a été présenté lors de la dernière assemblée générale et en CSE. La Directrice Générale a rappelé à cette occasion l'évolution législative et l'évolution du projet associatif. Dans le sillage de cette instance associative, je veux présenter à l'ensemble des équipes, des personnes accompagnées et des familles, la démarche pressentie et les comités de réflexion qui seront créés pour l'accompagner.

Les réunions institutionnelles sont des instances suffisamment solennelles pour accueillir des moments formels dédiés à cette communication : le CSE tout d'abord, le CODIR ensuite et le Conseil de Vie Sociale ainsi que les réunions des personnes accompagnées (réunions de maison).

Néanmoins, je souhaite que cette transformation qui marque un changement majeur dans la vie de notre établissement soit présentée aux équipes à l'occasion d'un temps fort en présence du Président de l'APAJH du Tarn et de la Directrice Générale, comme préalable à toute mise en œuvre. Les modalités de cet événement seront affinées en CODIR. Je proposerai que nous réfléchissions à la projection d'un film ou à la programmation d'une conférence avec le témoignage d'une institution inscrite d'ores et déjà dans cette pratique, telle que le GAPAS.

- Une mission d'accompagnement

Les différents comités seront autant d'occasions d'ancrer cette stratégie dans le quotidien progressivement et durablement. Concrètement, le planning des réunions viendra conforter cette stratégie. Les plans de formation rappelleront nos orientations et les formations par leur mise en œuvre, les ancreront dans les pratiques.

Dès la seconde année, la communication institutionnelle interne sera porteuse d'une nouvelle mission :

- Une mission d'appropriation.

C'est une mission qui s'inscrit dans un temps long.

C'est dans les groupes de réflexion, les comités, les groupes d'analyse de la pratique et la déclinaison des outils de communication que peu à peu la communication formelle et informelle contribuera à l'appropriation progressive de cette nouvelle culture.

3.1.2 La communication externe pour une image renouvelée

La communication externe vient en appui des grandes campagnes de communications nationales et les relaie localement pour contribuer à la sensibilisation du public au handicap à expression multiple.

Elle véhicule également l'image de la MAS et plus largement de l'association gestionnaire auprès des partenaires, des financeurs, des familles.

Elle s'organise alors localement autour des rencontres thématiques initiées ou non par l'établissement, les réunions partenariales, les visites d'établissement, les portes ouvertes, la mise à disposition des espaces et également par les documents qui seront produits par les groupes de travail et pourront avoir vocation à être diffusés pour partager la culture de l'établissement. Elle s'inscrit bien sûr également à l'occasion de toutes les actions d'ouverture vers l'extérieur mises en œuvre par l'établissement (cf. § 4.2.3).

Les opportunités, nous le constatons, sont nombreuses pour l'établissement de faire connaître son positionnement et gardons à l'esprit que les salariés sont les premiers vecteurs de cette communication externe.

3.2 Accompagner les équipes au changement

L'accompagnement des équipes au changement est un enjeu majeur du projet institutionnel. Il s'agit d'initier une transformation culturelle. Elle va avoir une incidence importante sur l'organisation venant créer un déséquilibre qui conduit à rebattre les cartes et les relations de pouvoir établies. Par conséquent, cette nouvelle dynamique doit impérativement être accompagnée auprès des équipes. Il en va du maintien du dialogue social au sein de l'établissement.

J'ai pu mesurer au cours d'échanges avec les professionnels que certains peuvent se sentir remis en question par cette transformation qu'ils peuvent vivre comme un désengagement de l'établissement de ses valeurs historiques ou comme un désaveu du travail effectué par les salariés jusqu'à présent.

Certains, d'ores et déjà refusent l'effort à accomplir, d'autres veulent maintenir le fonctionnement à l'identique, d'autres encore pourraient voir l'opportunité de s'arroger un pouvoir sur les autres et mettre en difficulté leur hiérarchie et le projet lui-même.

Le changement est en général induit par la volonté des décideurs et ce projet ne fait pas exception. Aussi, s'agit-il de faire en sorte que chacun puisse considérer qu'une partie au moins du changement lui appartient.

Pour avoir des chances de réussir, cette démarche doit faire l'objet d'un compromis, afin que personne ne puisse se sentir exclu de la prise de décision.

J'associerai la Responsable Qualité à cette mise en œuvre. Par son intervention auprès des professionnels et en lien avec les Chefs de Service, elle permettra de faire émerger des ajustements à partir des constats et des propositions des équipes, qui favoriseront cette appropriation du changement par tous.

Bien sûr, les résistances au changement des personnes sont inévitables. Elles font même partie du processus et les changements s'opèrent quand les acteurs qui ont à les appliquer en comprennent le sens et admettent les raisons d'une logique nouvelle ; alors ils peuvent considérer la mise en œuvre comme légitime.

L'existant procure par essence un sentiment de sécurité alors que son évolution contraint chacun à un nouvel apprentissage. « Changer, c'est avant tout oser interroger ses certitudes » selon Miramon. (Miramon J.M., 2009).

L'adhésion des professionnels ne se décrète pas. Elle nécessite de partager des valeurs et des principes d'action au service des personnes accueillies à la MAS et de leur pouvoir d'agir. L'accompagnement des équipes au changement sera un axe majeur de cette mise en œuvre. Je vais m'inspirer du processus décrit par J.M. Miramon dans son ouvrage « manager le changement » (J.M. Miramon 2009).

La réussite ne peut être que collective. Ce changement doit par conséquent être mené avec la volonté de respecter chacun. C'est pourquoi, je veux porter ce projet d'établissement avec l'ensemble des membres de l'équipe de Direction de la MAS et créer des groupes de « réflexion de professionnels » constitués de représentants élus des professionnels et un CODIR avec une équipe de Direction renforcée par la transformation du plateau technique.

La mise en œuvre

Elle se déclinera en 4 orientations selon une méthodologie qui sera appliquée systématiquement :

- Construire ensemble une analyse détaillée de la situation à l'occasion de réunions dédiées (CODIR et Équipe de réflexion des professionnels).
- Confronter le diagnostic à la situation recherchée pour mesurer les écarts.
- Élaborer les objectifs pour permettre de réduire ces écarts.
- Proposer en concertation des plans d'action d'amélioration. Ils pourront être mis en pratique sur une maison ou un groupe de résidents et évalués afin d'inscrire le changement dans une démarche continue et suivie.

- Des comptes rendus seront systématiquement adressés à l'ensemble des personnels.

Le calendrier :

Mise en œuvre dès janvier 2024, après la présentation du projet à l'ensemble des professionnels (cf. communication interne).

La création des groupes de réflexion seront mis en place. Ils fixeront le calendrier des réunions de travail.

Avant d'aborder les outils concrets qui constituent des appuis majeurs pour soutenir le changement auprès des équipes : la GPEC (3.2.2) et la transformation du plateau technique (3.2.3), nous présenterons le déploiement du management coopératif (3.2.1) au sein de l'établissement, qui est un élément clef pour soutenir le pouvoir d'agir de chacun.

3.2.1 Introduire un management coopératif pour tendre vers plus d'autonomie pour chacun

Cette démarche sera l'occasion de penser notre action commune et ainsi de donner du sens à notre travail, car la conduite de ce projet nécessite que chacun soit en capacité d'apporter des solutions plus flexibles, plus souples, plus modulables aux personnes accompagnées et à leurs proches. Les premières personnes porteuses de ce changement sont l'équipe de Direction. Elles vont par leur posture coopérative, permettre la montée en compétences des professionnels et permettre la vie d'un « collectif apprenant ».

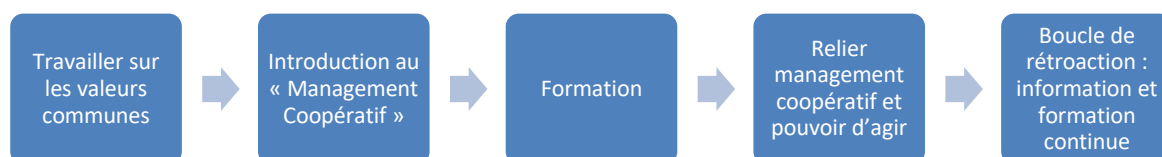
Pour assurer la mise en œuvre effective de ce projet, dont le cadre général aura été validé en CODIR, j'ai décidé de constituer un comité de pilotage « Management COOPERATIF » composé d'un cadre de chaque service : le Chef de Service paramédical, de la Directrice Adjointe, du Chef de Service éducatif et de moi-même.

Il a pour vocation à accompagner le changement managérial dans le temps et à suivre l'avancement des objectifs fixés. Il sera le groupe référent du travail sur les valeurs, élaborera les documents du management coopératif, depuis ses principes jusqu'aux conditions de mise en œuvre et produira le livret qui fera référence à la MAS en la matière, jusqu'à sa diffusion et sa mise en application auprès des équipes.

Structuration de la démarche :

Le travail de définition des valeurs communes, préalable à la démarche de management coopératif, sera conjoint entre le comité de pilotage « Management COOPERATIF » et le

groupe référent de « Réflexion des professionnels ». Un élément clef de l'implication de chacun.



1. Travailler sur les valeurs communes

Travailler sur une définition sur les valeurs communes conjoint : Réunions de CODIR et groupes de « Réflexion des professionnels ».

Mettre en place d'un questionnaire QVCT (en lien avec la démarche associative)

Construire une analyse détaillée (étayée par la restitution de la commission Qualité de vie et conditions de travail (QVCT) au sein du CSE).

Intégrer les restitutions de la RAQ à l'issue de son travail avec les équipes.

2. Introduction au « Management Coopératif »

Définir le Management coopératif à la MAS Lucie Nouet.

Créer un COPIL « Management Coopératif ».

Rédiger d'un livret de référence.

3. Formation

Former les cadres au management coopératif.

4. Relier management coopératif et pouvoir d'agir

Former les professionnels au management coopératif.

Mettre en place un comité de pilotage « pouvoir d'agir ».

5. inscrire une « boucle de rétroaction »

Faire des apports d'information et de formation en continu.

Superviser les pratiques.

Le fonctionnement

Je souhaite que ce COPIL fonctionne en appliquant une méthodologie de projet. Dès la première réunion il définira le nombre de participants, le choix de l'animateur, l'intervention éventuelle d'intervenants extérieurs, la fréquence, le lieu et les conditions de *reporting*.

La mise en œuvre attendue

Sa déclinaison concrète auprès des équipes se traduira par la mise en œuvre d'un esprit collaboratif dans l'exercice des missions au quotidien. Il vise à développer la culture de l'interdépendance individuelle et collective sous tendue par une culture de la valorisation dans le management des équipes et des pratiques et par une méthode organisationnelle. Ce mode de collaboration s'appuie sur l'intelligence collective et favorise la reconnaissance des compétences et des potentiels de tous. Il permet ainsi la participation de chacun aux processus de réflexion dans une relation de respect, d'engagement et de confiance. Il vise à contribuer à l'accompagnement singulier de la personne accueillie dans sa dimension citoyenne.

Cette transformation culturelle est portée par un management coopératif, qui régule et accompagne le travail coopératif au sein des équipes.

Professionnels et managers doivent tous ajuster leurs pratiques et postures pour tendre vers un management coopératif et trouver un équilibre entre les différentes formes de décision (directive, participative, coopérative) en fonction des situations et du niveau d'autonomie des professionnels et des équipes dans lesquels ils exercent.

Le calendrier : mise en place des groupes de travail à partir de février 2024.

3.2.2 Utiliser la GPEC comme point d'appui

Je propose de m'appuyer sur les outils de Gestion de Ressources Humaines :

- **Réaliser des entretiens annuels d'évaluation.**

Temps d'échange entre le salarié et son supérieur hiérarchique durant lequel les souhaits de changement de poste, d'évolution, de formation pourront être exprimés et repris à l'occasion de l'élaboration du plan de formation.

Ces entretiens existent déjà naturellement, mais chaque entretien demande au cadre de direction d'avoir une vision claire des objectifs stratégiques du projet d'établissement et des moyens pour y parvenir. C'est la raison pour laquelle, dans ce contexte de changement, je souligne l'importance des temps d'élaboration.

C'est, à mon sens, un temps fort du management, valorisant pour chaque professionnel.

La mise en œuvre : des entretiens annuels individuels conduits par le supérieur hiérarchique direct.

C'est la possibilité pour les professionnels d'exprimer leur volonté de développer leurs compétences professionnelles et pour leur manager, de les (re)motiver, de permettre de redéfinir leurs missions et leurs responsabilités.

Le calendrier : selon le planning établi des entretiens individuels

- **Redéfinir les fiches de poste**

Ces fiches de poste existent. Je souhaite qu'elles soient retravaillées dans le but de les adapter au positionnement attendu par cette nouvelle démarche et surtout, en raison de la possibilité que ce travail représente d'impliquer les salariés, de favoriser les échanges de pratiques et par conséquent de donner de l'autonomie.

La mise en œuvre : Un groupe de travail constitué des Chefs de Services, de la Directrice Adjointe, du Psychologue, de la Responsable Qualité et d'un représentant de chaque famille de métier sera en charge de retravailler les fiches de postes.

Le calendrier : des réunions dédiées seront planifiées au cours du premier trimestre 2024.

Je finaliserai les fiches de poste avant de les soumettre à la Direction Générale et aux IRP (Instances des Représentants du Personnel) pour approbation.

- **Établir un plan de formation**

La formation constitue pour l'établissement un vecteur de transformation permanent.

Suite aux entretiens annuels, je serai en mesure d'élaborer un plan de formation en tenant compte de l'existant, des aspirations des professionnels et des compétences à développer en regard du projet d'établissement.

Je souhaite privilégier dans mes arbitrages, le développement des compétences nouvelles attendues notamment en termes de communication avec les personnes accompagnées, qui est un élément clef de notre projet, ainsi que des formations d'accompagnement au changement.

Sur le plan international, la convention relative aux droits des personnes handicapées reconnaît que le plein accès des personnes handicapées à la communication, dont la Communication Améliorée et Alternative (CAA), est indispensable pour jouir pleinement de

tous les droits de l'homme et de toutes les libertés fondamentales (préambule et art. 2,21, 24 – convention relative aux droits des personnes handicapées, JO 1^{er} avril 2010).

Ce plan de formation sera soumis aux représentants des salariés et validé par la Direction Générale.

A) Formation aux Communications Alternatives Augmentées CAA.

Cette aptitude est considérée comme une condition du pouvoir d'agir des personnes en situation complexe de handicap « *cette capacité pour les personnes de maîtriser ce qui est important pour elles, doit être un objectif partagé par tous* ». (Ministère des affaires sociales et de la santé, 2017-2021).

Avec le déploiement de la CAA, il s'agit de s'inscrire dans les pas du Ministère des Affaires Sociales et de la Santé et de reconnaître la communication comme un besoin fondamental, d'en faire l'affaire de tous, afin de dépasser les représentations sur les capacités et les potentiels d'apprentissage des personnes et aussi, de soutenir l'expertise de chacun.

La Communication Alternative Améliorée, ou Communication Alternative Augmentée met à la disposition des personnes souffrant de troubles sévères de la communication des outils, stratégies et méthodes pour accéder à une communication autre que la parole.

Elle s'appuie sur deux méthodes : avec et sans aide externe et propose des solutions pour s'exprimer, comprendre et se faire comprendre.

Cette démarche permet d'acquérir une culture commune entre les familles et les professionnels. Elle doit par conséquent être soutenue par la Direction des établissements et faire l'objet d'une mise en place précoce et concertée dans l'accompagnement, ainsi que d'une formation continue.

Au quotidien, il peut sembler important pour les professionnels d'avoir toujours à portée de main, dans leur blouse, des pictogrammes pour saisir les occasions d'expression dans la vie courante. Une réflexion pourra être menée en équipe afin d'évaluer la pertinence et la faisabilité de cette proposition.

La mise en œuvre

Je présenterai en réunion de rentrée, ce projet de formation, ses objectifs et ses enjeux en lien avec les orientations associatives, afin que chacun puisse donner du sens à cette priorisation.

Attentive au nécessaire ancrage de cette formation dans le quotidien, je souhaite penser un programme de formation plus novateur :

- Une formation effectuée en intra et sur les temps d'accompagnement, afin d'en faciliter l'assimilation et la mise en pratique effective. La formation initiale sera enrichie par de la formation continue dans les mêmes conditions.
- La formation pourra être initiée à partir d'une situation clinique auprès d'un résident, afin de permettre qu'un suivi et une analyse des résultats soient effectués et s'inscrivent dans la durée.
- Il conviendra de mettre en place des temps de formation pour les familles et d'envisager la manière dont elles pourront être associées à ce programme novateur.

Le calendrier : le plan de formation sera établi à l'issue des entretiens annuels de 2024 et les formations suivront dès 2025.

3.2.3 Une transformation du plateau technique

Cette mise en œuvre va être soutenue par de nouvelles fonctions créées par ajustements du plateau technique : un Chef de Service Éducatif, un Psychologue, un Chef de Service paramédical vont rejoindre l'équipe. Ces fonctions, créées par des mouvements de poste en interne (cf. Annexe I) touchent des domaines importants de l'accompagnement du pouvoir d'agir.

Le Chef de Service Éducatif et le Chef de Service paramédical intégreront le CODIR aux côtés de la Directrice Adjointe et de moi-même.

Le Chef de Service Éducatif est en charge d'apporter une vision globale et transversale du fonctionnement. Il doit veiller à coordonner les équipes, les soutenir dans la mise en œuvre du changement de posture et centrer son regard sur l'effectivité de l'expression des personnes accompagnées.

Un psychologue formé à la CAA pour ancrer cette nouvelle pratique auprès des professionnels, des familles et des résidents.

Un Chef de Service paramédical. Il ne s'agit pas en effet de minimiser le soin dans l'accompagnement des personnes accueillies à la MAS, mais de le distinguer du reste de l'accompagnement, afin qu'il soit UN parmi un TOUT.

Le Chef de Service paramédical recruté est une infirmière en poste à la MAS. Elle est aguerrie aux pratiques de soins et engagée dans ses missions. Nous avons estimé avec la Directrice Générale et la Directrice Adjointe, qu'il serait intéressant de lui permettre d'occuper ce poste et de favoriser ainsi sa montée en compétences. Il est prévu qu'elle intègre rapidement, dès sa prise de fonction, une formation adaptée pour être soutenue dans l'exercice de ses missions.

A) Évolution de la grille des personnels

Elle vise à mener une réflexion sur le statut et les compétences des professionnels, afin d'être en mesure d'anticiper les mouvements de personnels à 5 ans et ainsi, de disposer d'un outil d'analyse pour faire évoluer les pratiques professionnelles.

Une analyse menée à partir du tableau de bord ANAP :

- Taux d'absentéisme
- Taux d'inaptitude, taux de maladies professionnelles
- Taux de rotation du personnel
- La répartition des ETP par fonction

Du nombre prévisionnel de départs à la retraite

Du nombre d'actions de formation par salarié/année

De l'évaluation par le biais d'un questionnaire de la QVCT/salarié

Du nombre de réunions pluridisciplinaires dans le cadre du projet d'amélioration de vie au travail.

3.3 Centrer le regard sur les personnes accompagnées

Pour devenir pleinement actrice de sa vie sociale, la personne accompagnée doit se sentir valorisée et avoir en sa possession les moyens nécessaires. La valorisation de ses compétences tout au long de sa vie passe simultanément par la valorisation de la personne, la valorisation de ses conditions de vie et enfin la valorisation de son rôle social.

Centrer le regard sur les personnes accompagnées c'est contribuer à cette valorisation pour leur permettre de s'exprimer sur divers plans, de faire des choix, de mettre en œuvre leurs compétences et de les enrichir. Cela passe par leur expression créative et nous aborderons cette question (3.3.2). Mais, leur expression est avant toute chose recueillie dans leur Projet Personnalisé, qui constitue la colonne vertébrale de leur accompagnement et doit animer le travail des professionnels à chaque instant (3.3.1).

3.3.1 Faire évoluer le Projet Personnalisé

C'est le Projet Personnalisé qui peut être le garant d'une intervention cohérente, c'est aussi l'un des éléments majeurs à la mise en œuvre de la participation des personnes accompagnées.

Le Projet Personnalisé existe bien sûr d'ores et déjà pour chaque personne accompagnée à la MAS. Porteur d'un projet de soins, il semble toutefois ne pas exister comme véritable

outil d'accompagnement et support d'expression d'un projet de vie. Je souhaite le faire évoluer pour qu'il présente un objectif global d'accompagnement. Le projet éducatif et le projet de soins se mettant au service de celui-ci.

Il nous appartient par conséquent de retravailler sa trame et son processus d'élaboration.

La mise en œuvre

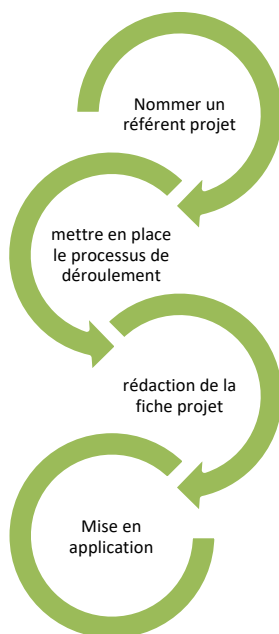
A cet effet, je vais proposer de m'appuyer sur les groupes de réflexion de professionnels constitués préalablement et représentatifs de toutes les fonctions et de toutes les maisons. Je souhaite que les groupes de travail disposent d'une information préalable ou d'un apport de connaissances, pour alimenter leur réflexion, diffusée par la personne en charge du « pilotage ».

Je proposerai, pour initier cette nouvelle manière d'organiser les groupes de travail, de réfléchir à la mise en place d'une procédure de recueil des données en m'inspirant du Référentiel d'Observation des Compétences Sociales (ROCS. Cf ANNEXE IV). Ce référentiel a été élaboré avec des équipes professionnelles afin d'évaluer les compétences des personnes selon plusieurs dimensions : la communication, les soins, la nutrition, les loisirs, les relations interpersonnelles, ... (Danancier J., 2011).

L'évaluation est ainsi effectuée par le référent d'accompagnement et le Chef de Service en présence de la personne accompagnée si elle l'accepte. Elle doit permettre de contribuer à élaborer le préprojet, de donner du sens aux activités et de fixer des objectifs pour le projet. La personne accompagnée sera incitée à participer à l'élaboration du projet définitif en présence de sa famille ou de ses représentants légaux.

Opérationnalité (selon Danancier)

Le processus de mise en œuvre repose sur 4 étapes



- Le référent projet est la personne qui est garante du suivi du Projet Personnalisé et peut en contrôler l'application
- Le processus de déroulement s'exerce en 4 temps :
 - Évaluation des compétences sociales à l'aide du Référentiel « ROCS » et son tableau d'analyse.
 - Elaboration du profil sensoriel des personnes accompagnées à l'arrivée de chaque nouveau résident à la MAS.
 - Recueil des demandes des personnes accompagnées, facilitées par les outils de communication mis en place.
 - Positionnement de l'équipe par rapport aux demandes et évaluation par rapport au ROCS : propositions d'actions.
 - Présentation de propositions à la personne accompagnée, négociation puis contractualisation.
- Structuration de la procédure dans une fiche projet.
- Mise en application supervisée par le référent projet. Évaluations régulières en regard des objectifs fixés initialement. (Objectifs atteints, ou pas, les obstacles rencontrés par la personne accompagnée, les éléments saillants de sa vie à la MAS durant la période, un fait marquant, l'évaluation de la corporalité).
- Réactualisation annuelle.

La réactualisation donnera lieu à une nouvelle analyse des besoins et le cycle de mise en œuvre sera déroulé à l'identique.

Compte tenu de la place centrale du Projet Personnalisé dans la vie des personnes, c'est lui qui doit venir animer le travail des professionnels, il appartiendra à la commission de proposer des modalités d'évaluations régulières.

Il est important qu'il soit connu de tous et accessible à tous. Nous prévoyons, dans cet objectif, d'en produire une version FALC.

- Pour répondre au besoin de réactivité quotidienne que peut demander l'accompagnement des résidents, nous mettrons en place des « réunions Flash ». Ce sont des réunions de transmissions quotidiennes de 30 minutes qui permettent d'aborder les situations problématiques ou institutionnelles. Réunissant :
 - Le matin de 8:30 à 9:00 : les cadres de Directions, une infirmière, un éducateur, le psychologue,
 - De 13:30 à 14:00 : la réunion de transmission se fait entre les deux équipes du matin et du soir entre le Chef de service, et un éducateur, le psychologue, un moniteur éducateur.
 - Le soir, la transmission se fait entre l'infirmière et le veilleur de nuit.
 - Le matin, entre le veilleur de nuit et l'équipe de jour.

Ces transmissions flash sont complétées par des écrits plus étayés pour l'ensemble des résidents. Elles apportent du lien entre toutes les équipes et de la continuité dans l'accompagnement des personnes.

Le calendrier : mise en place des commissions en février 2024.

La mise en place effective de l'ensemble du processus s'effectuera après que tous soient formés à la CAA.

3.3.2 Favoriser l'expression créative des personnes accompagnées

Le soutien du développement des personnes accompagnées passe par un encouragement à l'expression de leur créativité au travers de projets artistiques et créatifs. Ces projets peuvent inclure : des ateliers théâtre, peinture, musique, danse, écriture. Ils peuvent également associer différentes pratiques ainsi que nous l'avons initié cette année en organisant une exposition photographique dans les locaux de la MAS dont les commentaires sont rédigés par Lucie, une résidente à la plume riche et acérée.

Les résidents seront impliqués dans la planification, la création et la présentation de leurs œuvres. Ce projet s'appuie sur le fait que certains résidents manifestent déjà de l'intérêt en la matière : Marc choisit l'intimité de sa chambre pour accrocher ses toiles et celles de ses parents. Sophie, à chaque fois qu'elle en a l'occasion, met en œuvre son sens de

l'abstraction dans des aquarelles qu'elle arbore fièrement et dont elle évoque les représentations.

La mise en œuvre :

Le Chef de Service Éducatif sera en charge d'élaborer un planning global d'activités pour l'ensemble des maisons et de l'établir à partir des envies, des potentialités et des projets personnalisés des personnes accompagnées.

Il sera affiché dans chaque maison et mis à jour lors des réunions d'équipes hebdomadaires. Sa mise en œuvre pourra éventuellement être enrichie par les propositions des familles (cf. § 3.4.2).

3.4 Promouvoir la co-construction et soutenir concrètement la participation des personnes accompagnées

Il importe de mettre en place des occasions d'inclure les personnes accompagnées dans les processus décisionnels et de prendre en compte leur avis. Ces initiatives viennent conforter le CVS, qui est l'instance d'exercice du pouvoir d'agir des personnes accompagnées et peuvent bien sûr l'enrichir (3.4.1). Nous envisagerons également différents outils visant à encourager leur participation à la vie quotidienne (3.4.2), et permettre aux personnes accompagnées d'étendre leurs connaissances par des formations, des conférences, des ateliers, des apports centrés sur le pouvoir d'agir, la défense des droits,... (3.4.3).

3.4.1 Le Conseil de Vie Sociale, « parlons-en »

Nous avons rappelé précédemment la place prépondérante de l'expression des personnes dans l'exercice de leurs droits. Le Conseil de Vie Sociale (CVS) fait partie des outils qui permettent de garantir le respect des droits des personnes accompagnées et de favoriser leur participation effective au fonctionnement de l'établissement.

Le législateur en a récemment modifié les attributions par décret (du 25 avril 2022), « une refonte qui s'inscrit pleinement dans la dynamique de promotion des droits des personnes et qui conforte leur participation au sein des établissements » précisait Sophie Cluzel, alors Secrétaire d'État auprès du Premier ministre chargée des Personnes Handicapées. Désormais, le CVS est habilité à donner son avis et à faire des propositions sur toute question intéressant le fonctionnement de l'ESSMS, notamment sur : les droits et libertés des personnes accompagnées, les mesures prises pour favoriser les relations entre les

participants à la vie institutionnelle, les modifications substantielles touchant aux conditions de prise en charge. Également, confortant le projet de participation, le CVS peut être associé à la révision du projet d'établissement ou de service, en particulier son volet portant sur la politique de prévention et de lutte contre la maltraitance. Il peut être entendu lors de la procédure d'évaluation, rendre un avis préalablement à la mise en place de modalités alternatives de participation dans le cadre de la démarche d'évaluation de la qualité des prestations, ...

Le CVS se doit d'être un lieu d'échange démocratique et là encore le législateur conforte son rôle et simplifie son fonctionnement permettant que les formes de participation alternatives au CVS puissent s'opérer (article D. 311-21), notamment par l'instauration de groupes d'expression, par l'organisation de consultations de l'ensemble des personnes accompagnées, ainsi que toute modalité déterminée par le responsable de l'ESMS.

Au sein de la MAS le CVS est constitué et les personnes participent. Il se réunit tous les deux mois sous la présidence de Sylvie, une résidente des Mimosas.

Son fonctionnement peut néanmoins être amélioré pour devenir un véritable outil au service de la participation des personnes accompagnées.

Il est important que les personnes accompagnées aient accès à ce qui va se dire AVANT et qu'elles en aient un retour APRES.

Je proposerai à ce titre que les personnes accompagnées à la MAS soient associées depuis l'élaboration conjointe de l'ordre du jour, jusqu'à leur expression.

Si le CVS est déjà porteur potentiellement de la parole de chacun : personnes accompagnées, familles et représentants légaux, il peut devenir un lieu d'articulation et de régulation de la vie au sein de l'établissement. Car c'est aussi au travers de cette instance et du regard des professionnels que le changement va s'opérer. C'est là que s'exerce le pouvoir d'agir des personnes. Les professionnels de l'établissement doivent être formés à en comprendre la portée ; ce qui ne devrait pas manquer d'être une source d'intérêt pour eux et de soutenir l'expérience de l'interdépendance.

Nous disposons pour « créer un environnement propice à la participation » d'une ressource majeure : le guide HAS 2022, « Améliorer la participation des usagers dans les commissions des usagers et les conseils de la vie sociale ».

Nous pourrions notamment nous en inspirer pour veiller à :

- Instaurer une culture de préparation des réunions
- Organiser des séances de travail
- Augmenter la fréquence des réunions pour les mettre en adéquation avec les besoins des personnes et leurs capacités

- Recourir à des techniques d'animation pour faciliter la participation
- Suivre la mise en œuvre des décisions.

La mise en œuvre :

Je propose que désormais un bénévole de l'association aide les personnes accompagnées à préparer et à animer cette instance et qu'il joue le rôle d'interface de communication lors du CVS.

Les sujets à l'ordre du jour demeureront des thèmes en rapport avec l'organisation et le fonctionnement de l'établissement, comme le précise le décret, y compris les projets de travaux, d'entretien de locaux ...

Le compte rendu sera diffusé, après validation, à l'ensemble des familles et décliné en FALC.

Il fera l'objet d'un relevé des décisions désormais lu à toutes les personnes accompagnées. Nous pourrions également envisager de tenir un « journal du CVS », agrémenté de photos prises le jour de sa tenue, afin de lui donner vie pour tous les résidents et les professionnels. Il deviendra alors un véritable outil de communication institutionnelle.

3.4.2 Encourager la participation à la vie quotidienne

Je souhaite promouvoir la mise en place de comités composés de résidents pour permettre de discuter régulièrement des décisions relatives à la vie quotidienne de la MAS. Ces questions peuvent concerner : la planification des menus, l'organisation des sorties, le choix des activités, la décoration des espaces communs, ...et aussi la valorisation des rôles sociaux, à l'image de ce qui est encouragé auprès de Luc qui dispose à chaque repas les serviettes de tous les résidents à table.

Ces instances permettent ainsi aux résidents de la MAS d'occuper un rôle actif dans la prise de décisions de sujets qui les concernent directement, d'entretenir ou d'acquérir des compétences et de nourrir leur estime de soi.

- Instaurer des réunions de maisons

Les « maisons » ont été créées au sein de la MAS Lucie Nouet en 2008 avec pour but, notamment, de favoriser la mixité des publics accompagnés et de permettre l'entraide.

Dans cet objectif, je proposerai aux Chefs de Service de soutenir la mise en place de réunions de maisons. Des réunions hebdomadaires animées par un salarié et avec la participation de toutes les personnes accompagnées de la maison, afin de permettre l'expression de chacun sur la vie en collectivité, les difficultés, les souhaits

d'activités, de favoriser le partage et, autant que faire se peut, l'entraide entre les personnes accompagnées.

- Mettre en place une commission menus

La question des repas est une question récurrente en CVS. Cette commission, par sa création, prend acte de cette préoccupation des personnes accueillies à la MAS et de leurs familles. Elle réunira un représentant de chaque maison, un professionnel et pourra inviter le gérant de la cuisine. Chaque personne accompagnée pourra ainsi exprimer ses souhaits, ses exigences, ses mécontentements. Cette commission pourra être sollicitée par la Direction pour mener une réflexion sur la présentation des plats en textures modifiées, insatisfaisante actuellement.

- Favoriser la coopération avec les familles

Mettre en place des espaces de discussion, de réunions à thème, dans le but d'associer les familles comme des partenaires à part entière dans l'accompagnement de leurs proches. La coopération avec les familles peut prendre bien des formes : l'élaboration du Projet d'Établissement, un « café des parents » pourront y être proposés.

Nous devons témoigner de cette collaboration en satisfaisant leurs demandes à chaque fois que cela est possible. Récemment, la famille de Marc a émis le souhait qu'un planning visuel des activités soit réalisé et elle réalise et envoie régulièrement des photos à cet effet. C'est une demande raisonnable et « contributive », qui s'inscrit dans le projet d'accompagnement tel que nous le souhaitons et qui ne peut que favoriser le pouvoir d'agir de Marc et des autres personnes accompagnées. Il nous appartient de lui accorder la considération qu'elle mérite et de nous donner les moyens de la mettre en œuvre. Cette proposition peut venir enrichir l'affichage des plannings d'activités tel qu'il est d'ores et déjà envisagé (cf. § 3.3.2).

3.4.3 Organiser des formations, des ateliers et des conférences

Proposer et organiser des formations, des ateliers et des conférences sur des sujets qui intéressent les personnes accompagnées : formations sur le pouvoir d'agir, la prise de décision, la défense des droits des personnes en situation de handicap, la sensibilisation à des questions sociales,... afin de permettre aux personnes accompagnées à la MAS Lucie Nouet d'acquérir des connaissances, de développer des compétences et de s'engager

dans des échanges enrichissants, et aussi de leur donner des outils pour participer activement à la vie de l'établissement.

3.5 Des outils à exploiter porteurs de l'utopie nécessaire

« Pour un humain, être c'est devenir ». Le projet de Direction que je veux porter s'inscrit dans ces mots d'Albert Jacquard.

L'outil privilégié pour conduire mon projet de Direction est le Projet d'Établissement. Selon Miramont « Le projet est au cœur de la problématique managériale. C'est lui qui cristallise le sens de l'action. » (Miramont 2001).

Véritable « carte d'identité de l'établissement » selon Becker (Becker, 2004), le Projet d'Établissement a vocation à « fédérer l'ensemble des professionnels et à faciliter le pilotage de l'établissement » (3.5.1). Il est essentiel que cette dynamique de soutien aux professionnels et de déclinaison des usages relatifs à la participation et à la communication y soit inscrite. La création d'un comité d'éthique viendra soutenir, par la participation des professionnels à cette instance, l'appropriation par chacun du changement de culture et sa justesse dans l'accompagnement des personnes (3.5.2).

3.5.1 Un Projet d'établissement porteur d'une autre réalité

Il repose sur notre volonté de fonder notre Projet d'Établissement sur le droit universel à la citoyenneté dont l'exercice se vit au quotidien pour chacun.

Favoriser les potentialités d'expression et de compréhension des personnes, leur participation et l'exercice de leur citoyenneté passe par le biais des professionnels au sein de l'établissement et par la mise en œuvre de pratiques qui soutiennent cette volonté.

Le projet qui se dessine est tel que l'actuel Projet d'Établissement ne peut demeurer en l'État. S'il est entendu, que dans ce contexte, il doit faire l'objet d'une réactualisation, il doit aussi être porteur de l'utopie nécessaire : celle qu'une autre réalité est possible pour les personnes accompagnées à la MAS.

Il s'agit ainsi, pour reprendre les recommandations de l'ANESM⁸ énoncées dans « Le parcours et les formes souples d'accueil et d'hébergement » :

⁸ ANESM Qualité de vie en MAS-FAM (volet3).

- De définir dans le Projet d'Établissement les principes et les pratiques relatives à la communication et à la participation.
- De soutenir les professionnels dans leur relation d'accompagnement.
- De renforcer les compétences professionnelles susceptibles de faciliter l'expression des personnes accueillies.

Si sa rédaction finale et sa mise en œuvre sont de ma responsabilité au titre de l'article L.3315-17 du CASF ; je souhaite que son élaboration soit une co-élaboration et en cohérence avec le caractère collectif de ce travail, je projette de mettre en place un management participatif.

Le calendrier. Le comité de pilotage se réunira dès février 2024 et accompagnera tout le processus d'élaboration. Il définira le calendrier et le réajustera au fur et à mesure de l'avancement de la réflexion. Le projet d'établissement sera livré en janvier 2025.

3.5.2 Un comité d'éthique

« Le développement du pouvoir d'agir des personnes accompagnées concourt à l'amélioration de leur qualité de vie et la pratique des regards croisés vient soutenir les postures éthiques des professionnels qui les accompagnent ». (Esther Atlan, 2023).

Il appartient à l'établissement de proposer l'apport d'une instance pour permettre et faciliter les observations, d'accompagner la réflexion et les regards croisés sur les réponses possibles à apporter. C'est pourquoi je propose de constituer un comité d'éthique, de définir des groupes thématiques et de nommer des pilotes en fonction des questions qui se posent à l'établissement et aux équipes.

Nommons par exemple : la question législative qui doit être pilotée par la Direction, la question de la communication alternative qui peut être portée par le Psychologue, la bientraitance pilotée par les Chefs de Services paramédical et éducatif.

La mise en œuvre :

Un comité d'éthique, composé de représentants des personnes accompagnées, du Chef de Service Paramédical, du Psychologue, de la Directrice Adjointe et de moi-même se réuniront pour penser ces questions. Ses membres associeront les volontaires parmi les groupes de réflexion de professionnels, des personnes accompagnées et des proches aidants.

Constitué pour 5 ans, il pourra faire appel à des experts extérieurs reconnus pour leurs compétences sur un sujet donné.

Un Président sera désigné pour animer les débats ainsi qu'un secrétaire de séance pour organiser les réunions et rédiger les comptes rendus.

L'avis de ce comité d'éthique sera consultatif. Il viendra également apporter des ressources pour préparer les réunions en amont, selon les sujets abordés.

Le calendrier : il se réunira trimestriellement selon un calendrier arrêté par les membres. Il pourra se réunir à une autre fréquence si l'actualité des sujets le nécessite et sera alors sollicité par saisine.

3.6 Perspectives d'évolutions

Nous pourrions envisager les perspectives d'évolutions à partir de deux données essentielles : l'analyse des effets de l'implémentation du pouvoir d'agir auprès des personnes accompagnées et des professionnels de l'établissement (3.6.1), ainsi que la définition et l'analyse des indicateurs pour chaque fiche action (3.6.2). Les apports de l'environnement de la MAS, par l'ouverture, les échanges, les regards croisés seront des alliés précieux pour repositionner nos actions (3.6.3).

3.6.1 Analyse des effets de l'implémentation du pouvoir d'agir

L'évaluation va nous permettre de mesurer la capacité de l'établissement à atteindre les objectifs fixés au préalable dans une démarche de diagnostic partagé sur cette question de la mise en œuvre des droits des personnes accompagnées.

Nous en attendons des effets positifs et mesurables sur la qualité de vie des résidents et la qualité de vie au travail pour l'ensemble des professionnels.

Cette démarche de diagnostic interne vise à recueillir, sur cinq ans, des éléments d'analyse et d'évaluation qualitatifs et quantitatifs. Elle concerne les salariés et les personnes accompagnées.

	SALARIÉS	PERSONNES ACCOMPAGNÉES
Données quantitatives	<ul style="list-style-type: none"> - <i>Turn over</i> - Évolution des accidents de travail, du taux d'absentéisme 	<ul style="list-style-type: none"> - L'analyse de la participation aux différentes commissions (maisons, menus, ateliers)
Données qualitatives	<ul style="list-style-type: none"> - Un questionnaire auprès des salariés pour évaluer la bientraitance et qualité de vie au travail et pouvoir comparer les évolutions dans le temps - Recueil de la RAQ auprès des professionnels des besoins et propositions d'actions. 	<ul style="list-style-type: none"> - Un questionnaire de satisfaction destiné aux personnes accompagnées. - Un questionnaire de bientraitance destiné aux personnes accompagnées. - L'appréciation des professionnels par l'observation du comportement des personnes accompagnées et de l'évolution de leur comportement.

3.6.2 Synthèse des indicateurs et évaluation

(ANNEXE VI).

Les indicateurs déterminés pour chaque fiche action (1 à 6 Annexe V) nous permettrons d'évaluer les écarts constatés à la nouvelle norme que nous avons fixée pour tendre vers ce changement de culture professionnelle.

Leur analyse permettra de réajuster les actions à conduire. Nous en présentons la synthèse en annexe VI.

3.6.3 La temporalité

(Rétroplanning ANNEXE VI).

Ce processus de transformation va s'inscrire dans la durée.

Nous nous fixons des repères temporels pour engager les actions pour les deux premières années (rétroplanning ANNEXE VI).

Il n'en demeure pas moins que le rythme sera adapté aux différents acteurs, en fonction du résultat des évaluations réalisées et les comptes rendus des commissions.

Après la réunion générale en début d'année qui marquera le lancement de ce projet, la priorité sera donnée à l'accompagnement des équipes au changement. Différents travaux seront conduits progressivement : le travail des équipes sur les valeurs ouvrira la voie. Les entretiens annuels d'évaluation se feront au long court et permettront de mettre en œuvre les actions de formation. La trame du projet personnalisé pourra alors être travaillée. La refonte du projet d'établissement sera initiée rapidement et alimentée par le travail de restitution des différentes commissions.

3.6.4 L'ouverture vers l'extérieur

Cette approche est un premier pas essentiel pour contribuer à renouveler collectivement notre regard et notre positionnement vis-à-vis des personnes accompagnées. Elle nécessite par conséquent une ouverture vers l'extérieur et une volonté de collaborer avec les acteurs locaux.

Nous avons d'ores et déjà initié différentes actions à ce titre :

- Je suis en lien régulier avec les Directeurs des autres MAS du territoire : la MAS les Genêts à Cagnac-les-Mines, le médecin de la MAS du Bon sauveur d'Alby, notamment.
- La MAS Lucie Nouet met à disposition du CCAS de la ville sa salle de psychomotricité pour des séances de gymnastique douce auprès d'un public de personnes âgées.

Nous prévoyons dans le CPOM 2022-2027 de participer à divers événements d'ici 2024.

- Nous mettons en place depuis peu des petits déjeuners de partenaires avec le CCAS de Saint-Sulpice. J'ai proposé que la MAS Lucie Nouet soit la première structure à les accueillir, afin de présenter son nouveau positionnement institutionnel.
- La MAS a inscrit sa volonté de développer des partenariats avec une école d'infirmière, l'IFSM de Lavaur et une école d'aide-soignante, l'IFAS d'Albi, comme action dans son CPOM 2022-2027. Une action qui s'inscrit dans l'objectif stratégique « Favoriser l'inclusion des personnes en situation de handicap ». Cette action vise à permettre des rencontres entre les personnes accueillies à la MAS et le personnel soignant en formation. Ce projet est à l'image de la démarche mise en œuvre par la MAS COS de la vallée du Lunain qui a été saluée par les trophées de la FEHAP « Partage le handicap ! ».
- L'établissement veut également ouvrir ses portes. Nous avons organisé le premier vide grenier ouvert à tous les publics dans la salle à manger.

L'exposition photographique, les conférences, ateliers théâtre, ... évoqués précédemment s'inscrivent pleinement dans cette démarche.

3.6.5 Des réalisations inspirantes

Tendre vers cet objectif appelle l'établissement à s'inspirer des réalisations d'autres établissements pour nourrir ses réflexions et ses pratiques.

Des projets, qui peuvent aujourd'hui sembler très ambitieux, sont déjà portés par d'autres structures. A l'image de certaines MAS porteuses d'un projet « hors les murs » (un dispositif rattaché à la MAS de la Gerlotte située à Marcq-en-baroeul), une MAS du GAPAS, qui associe des personnes accompagnées polyhandicapées dans le processus de recrutement du personnel permettant, grâce à la formation préalable, de contribuer au choix des personnels qui les accompagnent au quotidien (Les recruteurs du Hameau).

Je ne sais pas à ce jour si de tels projets seront portés par les commissions nouvellement instaurées. Ma volonté n'est pas, par l'ouverture de la MAS Lucie Nouet vers l'extérieur, de reproduire les projets mis en œuvre par d'autres. Ce qui me semble fondamental c'est de promouvoir le partage, d'encourager l'ouverture d'esprit et par conséquent de gagner en souplesse dans l'accompagnement proposé, de cultiver une dynamique qui vise simultanément à permettre la montée en compétences des personnes accompagnées et à œuvrer en faveur d'un environnement adapté et bienveillant. Dans cet esprit, nous pourrions projeter le film réalisé par le GAPAS sur la participation des personnes accompagnées au recrutement des personnels à la MAS de la Gerlotte et convier des membres de cet établissement à partager leur expérience.

SYNTHÈSE PARTIE 3

Valoriser le pouvoir d'agir des personnes accompagnées est un projet de Direction radicalement nouveau qui favorise la responsabilité de chacun et son autonomie et vient permettre, fait essentiel, la mise en œuvre effective des droits des personnes accompagnées. Cette conception de l'empowerment met en œuvre : l'individu, le collectif et l'organisation et les inscrit dans un processus systémique, qui favorise l'interdépendance.

Il devient nécessaire de changer de regard sur les personnes accompagnées et sur leurs compétences.

Par la mise en place d'un plan d'action détaillé, leurs compétences sont sollicitées, leurs apprentissages soutenus, leur participation et leur expression favorisée dans de nouvelles commissions et le projet personnalisé co construit et accessible devient la colonne vertébrale, l'élément de référence pour les professionnels, dans leur accompagnement au quotidien.

Les professionnels sont bien sûr partie prenante de ce changement et il est indispensable qu'ils soient formés et accompagnés pour le co-construire.

De nouvelles fonctions voient le jour pour soutenir la mise en œuvre de ce projet.

Des outils institutionnels sont conçus pour étayer les pratiques.

Le management s'appuie désormais sur des bases de coopération. Une coopération qui s'apprend et se nourrit au quotidien.

Conclusion

La mise en œuvre du droit des personnes est devenue un impératif catégorique. On reconnaît aujourd'hui aux personnes en situation de handicap le droit de choisir leur parcours de vie et de participer à son élaboration, pourtant un écart subsiste entre le principe de participation des usagers et la pratique. Un écart qui ne saurait être tenu en l'état. Nous mettons en lumière le caractère multifactoriel de ce constat. Il plonge ses racines notamment dans l'histoire des politiques publiques et du regard porté par la société sur le handicap. Il s'inscrit dès lors en écho dans l'histoire de l'accompagnement des personnes en MAS, centré essentiellement sur un projet de soins. La MAS Lucie Nouet n'a pas fait exception à cette démarche. Elle a pu, par son approche contribuer au bien-être des personnes et à l'allongement de leur espérance de vie et répondre par l'implication des professionnels aux besoins suscités par le fort degré de dépendance des personnes, avec les risques concomitants de « faire à la place ».

Dans ce contexte, il appartient aujourd'hui à la MAS de promouvoir des pratiques et un positionnement institutionnel reconnaissant et favorisant l'autonomie des personnes en situation de handicap à expression multiple, leurs capacités de décision et d'action en tenant compte de leurs problématiques associées et de leur variabilité. Il s'agit donc en premier lieu de les en reconnaître capables.

Cela implique, nous l'avons vu dans cette analyse, d'opérer un changement de paradigme dans l'accompagnement des personnes au sein de la MAS Lucie Nouet ; un changement de culture que nous encouragerons par l'interdépendance et la coopération.

Pour tendre vers cet objectif ambitieux nous souhaitons nous appuyer sur les compétences et sur l'histoire de la MAS, faire confiance et valoriser chacun. La culture du nursing, les savoirs faire des professionnels, l'esprit de transformation de l'établissement, les attentes des personnes accompagnées, ...sont notre réalité et aussi nos atouts.

En effet, nous émettons l'hypothèse que la pratique du nursing, alors qu'elle semble de prime abord éloignée des objectifs fixés, est aussi par sa proximité quotidienne aux personnes accompagnées, le moment idéal pour être attentifs aux moindres signaux, aux moindres variations et laisser la place à l'expression propre des personnes accompagnées.

Je propose ici de porter un regard systémique pour mettre en œuvre des actions concrètes touchant tant les personnes accompagnées, les professionnels, que l'organisation elle-même en nous appuyant sur l'amélioration des outils de la loi de 2002-2, car ce ne sont pas

les outils qui seront novateurs, mais bien la manière dont désormais, je propose que nous les utilisions. La réécriture du projet d'établissement, la place donnée à l'utilisateur au quotidien, à son expression, soutenue par les formations à la CAA « in situ » pour les professionnels, les résidents et leurs familles, l'instauration d'un management coopératif, en sont quelques axes forts.

Il s'agit néanmoins d'un changement important qui doit être accompagné par l'équipe de Direction renforcée, par une communication adaptée et fédératrice et le remaniement de la grille du personnel.

Le pouvoir d'agir de chacun deviendra une culture nouvelle à la MAS Lucie Nouet.

Il me paraît essentiel, de se fixer des objectifs intermédiaires, de faire des petits pas et, pour ne pas perdre de vue l'objectif en cours de route, de rester à l'écoute de l'environnement, à l'écoute des initiatives individuelles et collectives au sein de l'établissement et partout où elles existent. Il s'agit, pour changer de regard, de soutenir les projets émergents, d'accepter d'interroger les limites entre sécurité et flexibilité, entre inertie et agilité, de favoriser la remise en question et in fine de reconnaître le droit à l'erreur comme une possible étape sur le chemin de la réussite.

En tant que Directrice je me dois de tout mettre en œuvre pour que la part « d'utopie nécessaire » dont ce projet est porteur puisse se manifester. Soutenu par les nouvelles commissions mises en place, les réunions menées en mode projet, la nouvelle organisation des CVS, peu à peu ce nouvel état d'esprit pourra prendre corps dans le quotidien de la MAS.

Ce regard que je pose n'est pas nouveau. D'autres s'y sont essayés avec succès et inspirent aujourd'hui des projets novateurs. J'ai voulu montrer par cette réflexion que le travail du Directeur qui initie un projet d'envergure doit prendre en compte de nombreux facteurs propres à son établissement et composer avec des aspects qui peuvent sembler inconciliables, jusqu'à trouver un équilibre.

Ce projet m'a semblé intéressant par l'ambition même qu'il porte et sa légitimité dans notre raison d'être professionnelle : nous mettre au service des personnes accompagnées et du respect de leurs droits. Et c'est ainsi que je veux le porter auprès de tous : familles, professionnels et bien sûr, les personnes accompagnées au sein de la MAS.

Pour cela, je pense qu'il est nécessaire de reconnaître les compétences de chacun pour co-construire dans une quête de la vie bonne et de la justice sociale en vue de dépasser l'impuissance et favoriser l'émancipation individuelle et collective en prenant appui sur notre histoire.

C'est une nouvelle voie d'accompagnement qui s'ouvre à notre établissement, qui peut susciter un nouvel intérêt pour nos métiers, pour les professionnels de l'établissement et en attirer de nouveaux.

Par leur place singulière et novatrice, les facilitateurs de parcours ne sont-ils pas déjà porteurs de ces nouveaux métiers et d'un nouveau regard collectif mis au service de cette démarche émancipatrice ?

Bibliographie

OUVRAGES

ARISTOTE. *Éthique à Nicomaque*. Chap. 1. Livre premier.

BEYER-ZILLIOX, CLÈRE H. C., DUCHAMP A. et al. 2002. *Oui, ce sont des hommes et des femmes*. Edition de l'Harmattan. p.8.

BRISSONNET JC., LAPRIE C., et al. 2004, *Projet d'Établissement, comment le concevoir*. ESF Éditeur, 183p. p. 34.

CARREL M. & ROSENBERG S. (2014). *L'empowerment et le travail social sont-ils compatibles en France ?* Dans Recherche sociale 2014/1 (N° 209), pages 25 à 35. Éditions FORS-Recherche Sociale.

DAMASIO A.R., (1995). *L'erreur de Descartes, la raison des émotions*. Ed. Odile Jacob sciences.

DANANCIER, J. (2011). *Le projet individualisé dans l'accompagnement éducatif*. Référentiel d'Observation des Compétences Sociales – rocs. Paris : Dunod.

LAPLAGNE E. et ALLOCHON L. (2023). *La Communication Alternative et Améliorée en Nouvelle-Aquitaine* Étude. ARS et CREA Nouvelle-Aquitaine.

LOUBAT J.R.,(1997). *Élaborer un projet d'établissement Medico social (contexte, méthode, outils)* P.227 Éditions Dunod Paris 1997.

LOUBAT J.R., 2012. *Personnes en situation de handicap : de l'intégration vers l'inclusion*, Dans DE L'INTEGRATION VERS L'INCLUSION DES PERSONNES HANDICAPÉES, 18 oct. 2012, tours Mode H, p.10.

MIRAMONT JM., COUET D., PATURET JB., 2001. *Le métier de directeur, techniques et fictions*. Éditions ENSP 2001. p.105.

MIRAMON JM., 2009). Manager le changement dans les établissements et services sociaux et médicosociaux, 3^e Edition, Rennes : EHESP.

NINACS W.A., (2008). *Empowerment et intervention. Développement de la capacité d'agir et de la solidarité*. Service Social. ED.PUL.

PANDELE, S. (2010). *La grande vulnérabilité : Fin de vie, personnes âgées, handicap : esquisse d'une éthique de l'accompagnement*. Paris : Séli Arslan, 2010.

RICOEUR, P. (1995). *Le juste*. Éditions Esprit, Paris.

SEN A., (2001). *L'idée de Justice*. Trad. 2010. Paul Chemla avec la col. d'Eloi laurent. Chap.3.

WATZLAWICK P., BEAVIN JH, JACKSON D.D, (1972). *Une logique de la communication* ed. du seuil , col, Paris 1972, col Point, 280p. (p. 105).

ZUCMAN E. & SPINGA J.A., 1985. *Les enfants atteints de handicaps associés : les multi-handicapés*. – Edition PUF.

ZUCMAN, E., HIRSCH, E. *La Personne polyhandicapée : éthique et engagements au quotidien*. Edition Erès, Toulouse, 2015, (p.504).

ARTICLES

ATLAN E. Docteur en psychologie. L'autodétermination des personnes polyhandicapées passe par leurs moyens de communication. *Hospimédia* 06/06/2023.

BACQUÉ MH, 2013 & BIEWENER C., 2013. L'empowerment, un nouveau vocabulaire pour parler de participation ? *Idées Économiques et Sociales*, (N°173, mars 2013) p.25.

CAGNOLO M.C., 2009. Le handicap dans la société : problématique historiques et contemporaines. *Humanisme et entreprises* 2009/5 (N° 295), pages 57 à 71.

DEMOUSTIER S., 2021. Le pouvoir d'agir des personnes en situation de vulnérabilité : un nouveau paradigme à partir duquel le travail social peut se réinventer ? *Sciences &*

Actions Sociales 2021/2 (N° 15), p. 154 à 176. Éditions Association des Chercheurs des Organismes de la Formation et de l'Intervention Sociales.

DETRAUX J.J. et al. 2000. Polyhandicap, des barrières à l'entendement. *Cahier de l'Actif (Les)* (286-287, 2000).

DETRAUX J.J. (2000). Évaluation des compétences et mise en place de projets personnalisés chez des personnes polyhandicapées (2000) *Cahier de l'Actif (Les)* (286-287, 2000).

JOUFFRAY C. et VALLERIE B., 2009. Le développement du pouvoir d'agir des personnes et des collectivités : une autre approche des pratiques sociales. *La Revue Française de Service Social* n°232/2009-1) Reproduit avec l'aimable autorisation du comité de rédaction.

LE BOSSE Y., 2007. *L'approche centrée sur le développement du pouvoir d'agir : une alternative crédible ?* anas.fr

SCELLES, (2013). - Filière Nationale de santé des maladies rares du Neurodéveloppement. *DéfiScience* 11 mai 2020. Texte du PNDS Générique Polyhandicap.

ZUCMAN E., 2000. La communication au quotidien. *cahiers de l'Actif (Les)* (286-287). Évaluation des compétences et mise en place de projets personnalisés chez des personnes polyhandicapées.

DOCUMENTS INTERNES

- ANAP Mas Lucie Nouet 2023.
- CPOM 2023-2028.
- Projet associatif APAJH TARN 2021-2025.
- Rapport d'activité Mas Lucie Nouet 2022.

RAPPORTS, RECOMMANDATIONS, CHARTES,

ANESM Qualité de vie en MAS-FAM (volet 3). Le parcours et les formes souples d'accueil et d'hébergement. Recommandation de bonnes pratiques professionnelles.

CNSA. Évaluation-Cognition-Polyhandicap (ECP). RAPPORT DE RECHERCHE Novembre 2014-Novembre 2017.

GAPAS. La coopération au GAPAS. Posture professionnelle, travail coopératif, Management, Outils. Livet de référence interne. 2023.

CNSA. SERAFIN PH. 27 avril 2018. Guide descriptif des nomenclatures détaillées des besoins et des prestations. MàJ déc 2020.

GAPAS. Projet d'établissement MAS la Gerlotte. 2018-2023.

HAS l'accompagnement de la personne présentant un trouble du développement intellectuel volet 1 : autodétermination, participation et citoyenneté.

HAS 13 octobre 2020. « L'accompagnement de la personne polyhandicapée dans sa spécificité » argumentaire p.8.

HAS. « L'accompagnement de la personne polyhandicapée dans sa spécificité ». Argumentaire oct. 2020. HAS p.14).

HAS. Améliorer la participation des usagers dans les commissions des usagers et les conseils de la vie sociale. Avis n°1-2022 du conseil pour l'engagement des usagers. Guide, HAS, 2022-05, 23p. <https://has-sante.fr>

HAS. Référentiel d'évaluation de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux. Mars 2022.

Ministère des Affaires Sociales et de la Santé, « Stratégie quinquennale de l'évolution de l'offre médico-sociale, volet handicap », 2017-2021.

Ministère des Solidarités et des Familles. Stratégie quinquennale nationale dédiée au polyhandicap (La) (2017-2021).

Mise en œuvre du plan d'action du conseil de l'Europe. Rapport d'évaluation abrégé. 2006-2015. pour la promotion des droits et de la pleine participation des personnes handicapées à la société : améliorer la qualité de vie des personnes handicapées en Europe 2006-2015.

Préambule et art. 2,21, 24 – convention relative aux droits des personnes handicapées, JO 1^{er} avril 2010.

Scelles R. (2014). Le handicap dans la société / problématiques historiques et contemporaines | Cairn.info.pdf.

TEXTES LÉGISLATIFS ET RÉGLEMENTAIRES

Loi n° 75-534 du 30 juin 1975 d'orientation en faveur des personnes handicapées.

(consulté le 13 juin 2023). Disponible sur internet.

<https://www.legifrance.gouv.fr/loda/id/JORFTEXT000000333976>

Art.46 de la loi du 30 juin 1975 : « il est créé des établissements ou service d'accueil et de soins destinés à recevoir les personnes handicapées adultes n'ayant pu acquérir un minimum d'autonomie et dont l'état nécessite une surveillance médicale et des soins constants ».

Loi N° 2002-2 du 2 janvier 2002. Rénovant l'action sociale et médico-sociale. (consulté le 13 juin 2023). Disponible sur internet.

<https://www.legifrance.gouv.fr/loda/id/JORFTEXT000000215460>

Loi N° 2005-102 du 11 février 2005. *Pour l'égalité des droits et des chances, la citoyenneté et la participation des personnes handicapées*. (consulté le 13 juin 2023). Disponible sur internet.

<https://www.legifrance.gouv.fr/loda/id/JORFTEXT000000809647>

LOI n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires. loi HPST (Hôpital, Patients, Santé, Territoires), 2009. (consulté le 13 juin 2023). Disponible sur internet.

<https://www.legifrance.gouv.fr/loda/id/JORFTEXT000020879475>

LOI n° 2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé. Art. 89. (consulté le 13 juin 2023). Disponible sur internet.

https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/article_jo/JORFARTI000031913410

Rapport Piveteau (2014) « *Zéro sans solution* ». Ministère de la Santé et de la Prévention. (consulté le 8 juillet 2023). Disponible sur internet.

https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/Rapport_Zero_sans_solution_.pdf

Charte Sociale Européenne de l'Union Européenne. Adoptée en 2000. Benelhocine C. Éditions du Conseil de l'Europe. Art.15. « Droit des personnes handicapées à l'autonomie, à l'intégration sociale et à la participation à la vie de la communauté. (consulté le 8 juillet 2023). Disponible sur internet. <https://rm.coe.int/168048b05b>.

Déclaration de Madrid 2003. « Non-discrimination plus action positive font inclusion sociale ». (consulté le 12 juin 2023). Disponible sur internet.

https://www.cemaforre.asso.fr/downloads/declaration_madrid.pdf

Conseil de l'Europe. Stratégie du conseil de l'Europe sur le Handicap. 2017-2023. « Droits de l'Homme : une réalité pour tous ». Disponible sur internet. <https://edoc.coe.int/fr/personnes-handicapees/7278-pdf-droits-de-l-homme-une-realite-pour-tous-strategie-du-conseil-de-leurope-sur-le-handicap-2017-2023.html>

Décret n° 2022-688 du 25 avril 2022 portant modification du conseil de la vie sociale et autres formes de participation. Publication au JO du 27 avril 2022. (consulté le 13 juillet). Disponible sur internet. <https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000045668446>

Publication du décret rénovant les Conseils de la vie sociale (CVS), visant à conforter l'expression et la participation des personnes au sein des établissements et services Medico Sociaux, Ministère des solidarités de l'autonomie et des personnes handicapées, 2022-05, en ligne : <https://handicap.gouv.fr>

Améliorer la participation des usagers dans les commissions des usagers et les conseils de la vie sociale. Avis n°1-2022 du conseil pour l'engagement des usagers. Guide, HAS, 2022-05, 23p. <https://has-sante.fr>

AUTRES SITES

<https://cote-a-cote-inclusion.com> (consulté le 18 juillet 2023).

QQV : questionnaire d'évaluation de la qualité de vie et de la planification du soutien à offrir.

CESAP. Le Guide d'observation partagée de la qualité de vie de l'enfant ou l'adolescent polyhandicapés. Ce guide est mis gracieusement à disposition de tous les professionnels

et parents. Il est transmis sur demande auprès du CESAP, contact@cesap.asso.fr, avec une note de présentation et une enquête sur son usage.

Les recruteurs du Hameau. [Collectifhandicap54.org](https://collectifhandicap54.org).

<https://collectifhandicap54.org/2022/05/18/une-experience-dautodetermination-avec-des-personnes-en-situation-de-polyhandicap>.

« Partage le handicap ! » Fondation COS Alexandre Glasberg.

<https://www.fondationcos.org/trophees-de-linnovation-de-la-fehap-une-belle-recompense-pour-notre-projet-partage-le-handicap>.

Liste des annexes

ANNEXE I
ORGANIGRAMME

ANNEXE II
Le management coopératif : une équipe pluridisciplinaire centrée sur la personne accompagnée

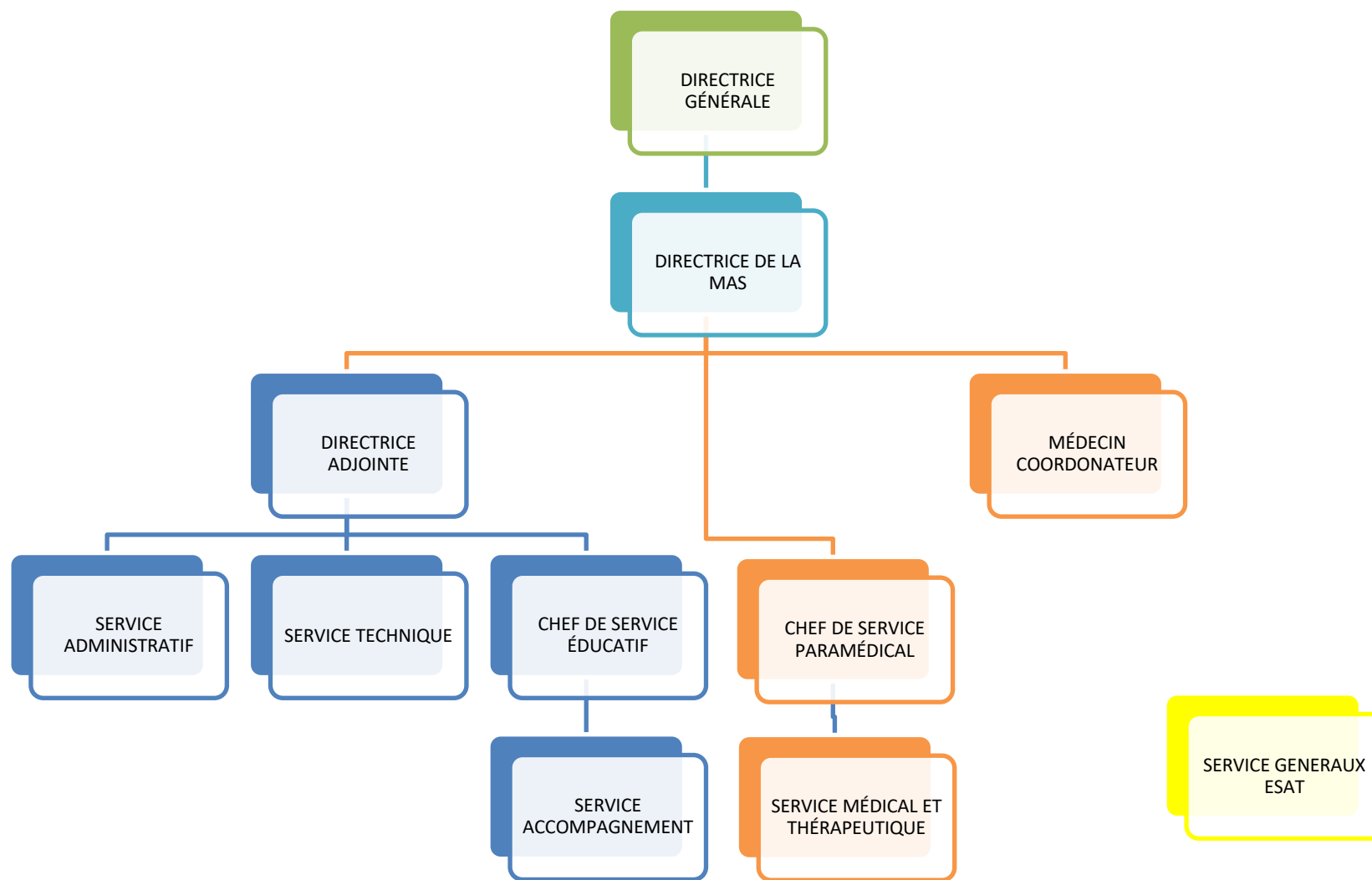
ANNEXE III
PLANNING DES REUNIONS

ANNEXE IV
ROCS : Référentiel d'Observation des Compétences Sociales et exemple de critères d'évaluation

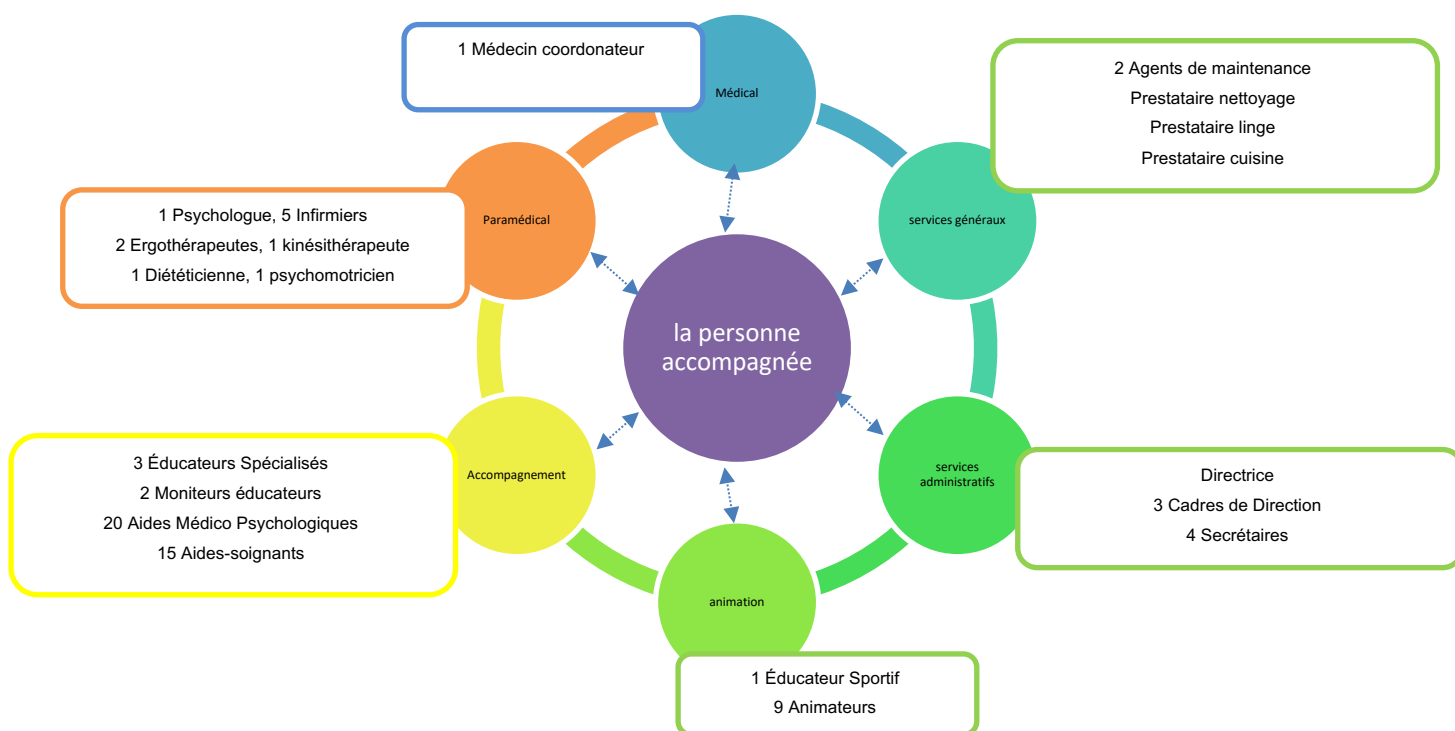
ANNEXE V
FICHES ACTION

ANNEXE VI
RÉTROPLANNING

ANNEXE I : ORGANIGRAMME HIERARCHIQUE ET FONCTIONNEL DE LA MAS LUCIE NOUET



ANNEXE II Le management coopératif : une équipe pluridisciplinaire centrée sur la personne accompagnée



ANNEXE III PLANNING DES REUNIONS

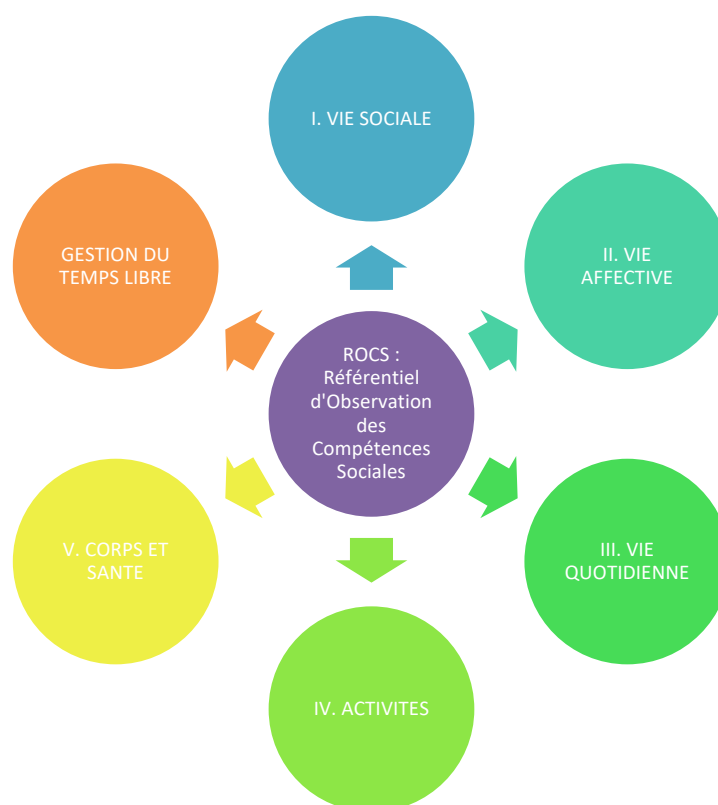
Légende :

Nouvelles réunions et instances de régulation

Réunions existantes

INTITULE DE LA REUNION	OBJECTIFS	PARTICIPANTS	FREQUENCE	DUREE
Réunions Flash	Aborder les situations problématiques, faire du lien	Cadres de Direction, IDE, Educ, psycho	Matin 8 :30/9 :00	0 :30
	Transmission entre l'équipe du matin et de l'après-midi	Équipe d'accompagnement de proximité	13 :30/14 :00	0 :30
	Transmission entre l'équipe de l'après-midi Et le veilleur de nuit	Équipe d'accompagnement de proximité et veilleur	Prise de poste veilleur	0 :30
	Transmission entre l'équipe du matin	Veilleur et équipe d'accompagnement de proximité	Prise de poste équipe du matin	0 :30
Projet personnalisé	Élaborer la procédure et la trame	Coordinateur général Psychologue Réfèrent Cadre de santé	Bimensuelle	2 :00
Projet personnalisé	Révisions annuelle	Réfèrent Coordinatrice 1 représentant de l'équipe Maison	Annuelle	2 :00
Réunion de l'équipe de Direction.	Se coordonner sur le projet d'établissement, les objectifs et les moyens à mettre en œuvre sur le plan institutionnel et des services Penser les pistes d'amélioration.	Les cadres de Direction La directrice	Hebdomadaire	1 :30
Préparation des CVS	Favoriser la participation des personnes accompagnées et de leur famille Préparer l'ordre du jour Lire le CR aux résidents	Les Référénts des personnes élues Un réfèrent CVS	Mensuelle	1 :30
CVS	Participation des personnes accompagnées	Représentants des personnes accompagnées	Trimestrielle	2 :00

		Représentants des personnels Directrice Directrice adjointe Président de l'association Représentants des familles		
Groupe de travail « fil rouge annuel »	Prendre le temps de réfléchir à une problématique institutionnelle. Penser des pistes d'action	Les représentants des maisons Un cadre de Direction	Trimestrielle	1 :00
GAP « Pouvoir d'agir »	Accompagnement des équipes face aux difficultés rencontrées dans la mise en œuvre du pouvoir d'agir des personnes accompagnées.	Les professionnels accompagnants Un « Gapeur » formé au pouvoir d'agir.	Mensuelle	1 :30
Réunion préparation du projet d'établissement	Rédiger un nouveau projet d'établissement	Comité de pilotage Direction	Hebdomadaire	1 :30
Développement des compétences à la communication alternative	Former les professionnels, les familles et personnes accompagnées	Dans un premier temps : Les personnes accompagnées et les familles concernées Dans un second temps : Tous les professionnels	Bi-mensuelle entre les séances de formation	2 :00
Réunion des maisons / binôme	Clinique et Organisation	2 représentants de chaque maison	Mensuelle	2 :00
Commission menu	Améliorer la qualité des repas Améliorer la présentation	Un représentant des personnes accompagnées Un représentant des familles La diététicienne Deux référents d'accompagnement Sur invitation : le gérant de restauration	Trimestrielle	1 :30
Commission management coopératif	Mettre en œuvre le management coopératif	La Direction Les professionnels volontaires	Mensuelle	1 :30
Comité d'évaluation	Suivi et actualisation du projet d'établissement et du plan d'action. Animation de la démarche qualité	La Direction Les chefs de service	Trimestrielle	2 :00



Le référentiel ROCS comprend 6 domaines d'évaluation, chacun décliné en 5 à 6 critères et 5 degrés décrits à partir de l'observation des personnes.

Il permet de faire l'évaluation non pas de ce qui ne va pas, mais de faire une évaluation fine des compétences de la personne et sert de base à l'élaboration du projet personnalisé. Il a par conséquent également un rythme d'application annuel.

- Les compétences sociales ont un « marqueur » : l'autonomie
- Elles font l'objet d'un développement normal dans leur acquisition. On peut donc leur appliquer une progression qui rende compte d'une dynamique possible chez l'individu. L'auteur a choisi un modèle de progression en 5 degrés caractérisés principalement par le rapport à l'autre et à l'environnement :
 - o Premier degré la compétence sociale n'existe qu'à travers un tiers qui agit la compétence sociale à la place de la personne ou l'incite à cette action.
 - o Deuxième degré : la compétence sociale existe dans le cadre d'une relation privilégiée à un tiers. Elle est donc essentiellement empreinte d'affectivité.
 - o Troisième degré : la compétence sociale existe pour la personne parce qu'elle est habituellement pratiquée par le groupe auquel cette personne se reconnaît appartenir.

- Quatrième degré : la compétence sociale est acquise et normalement agie par la personne dans son univers habituel de vie.
- Cinquième degré : la compétence sociale est acquise quel que soit l'environnement.

Sa nécessité tient au fait que la construction d'un projet par l'écrit est peu opérante en raison :

- Des imprécisions et malentendus liés au langage
- De l'impossibilité d'une réelle mesure de progression posant une évaluation
- Du risque de tenir l'autre dans une aliénation véhiculée par notre discours sur lui.

Le référentiel doit obéir à quelques contraintes :

- Être parlant pour tous les acteurs dans le sens de la progression évaluée
- Faire l'objet d'une appropriation par l'équipe
- Être lisible simple et relativement court

ANNEXE V FICHES ACTION

FICHES ACTION N° 1 : ACCOMPAGNER LES EQUIPES AU CHANGEMENT

Objectif	Manager vers plus d'autonomie
Contexte/Enjeux	Initier une transformation culturelle
Description de l'action	<p>Une mise en œuvre par étapes, initiées par des Réunions de CODIR. Travail sur les valeurs communes à partir des mises en commun des réunions de « réflexion des professionnels » et des réunions de CODIR.</p> <p>Puis une introduction au management coopératif de tous les professionnels</p> <p>Une dernière étape visant à relier le management coopératif et le pouvoir d'agir</p>
Modalités de mise en œuvre	<p>Création d'une commission QVCT</p> <p>Création d'un COPIL Management coopératif</p> <p>GPEC</p>
Résultats attendus	<p>La production de documents :</p> <p>Analyse détaillée</p> <p>Livret de référence du management coopératif</p> <p>La mise en application auprès des équipes</p>
Pilotage	La directrice, les cadres de Direction
Ressources mobilisées	<p>« Manager le changement » Miramon 2009</p> <p>Formations de tous les professionnels au management coopératif</p>
Facteurs de réussite	Une communication visant à fédérer et obtenir l'adhésion de tous.
Points de vigilance éventuels	Une démarche qui doit faire l'objet d'un compromis
Échéance et indicateurs d'évaluation	<p>Une mise en œuvre étalée sur 3 ans</p> <p>Nombre de réunions de CODIR et COPIL</p> <p>Questionnaire QVCT</p> <p>Fiches de postes</p>

FICHES ACTION N° 2 : FAVORISER LA COOPERATION

Objectif	Accompagner les équipes et l'organisation dans le changement de posture
Contexte/Enjeux	Contribuer à l'accompagnement singulier des personnes accueillies dans leur dimension citoyenne
Description de l'action	Repenser le management pour favoriser l'interdépendance et la coopération
Modalités de mise en œuvre	Mobiliser et reconnaître les compétences Promouvoir la participation de chacun Favoriser les échanges entre professionnels de différentes maisons
Résultats attendus	Une modification de la culture d'entreprise Un soutien de l'organisation envers les professionnels à favoriser l'amélioration des pratiques, pour s'inscrire dans un cercle vertueux vis-à-vis des personnes accueillies.
Pilotage	Chef de Service et Directrice Adjointe
Ressources mobilisées	S'appuyer sur les réunions des directeurs de l'association pour un partage des pratiques et des modalités de déclinaison du pouvoir d'agir dans chaque établissement.
Facteurs de réussite	Une nouvelle organisation des réunions.
Échéance et indicateurs d'évaluation	Résultats du questionnaire QVCT/ travail avec la RAQ. Taux d'absentéisme et arrêt maladie Nombre de « semaine découverte » Taux de participation des professionnels aux réunions Production d'un livrable sur le management coopératif.

FICHES ACTION N° 3 : FORMATION CAA
INITIALE ET CONTINUE

Objectif	Développer des modalités et des canaux de communication adaptés aux personnes accompagnées
Contexte/Enjeux	Pré requis au développement d'une culture de l'interdépendance : Permettre l'expression de toutes les personnes accompagnées et l'interaction avec les professionnels, afin de favoriser leur participation à leur parcours de vie et d'adapter leur accompagnement au plus près de leurs besoins et attentes
Description de l'action	Mise en place d'un cycle de formation auprès des professionnels puis auprès des personnes accompagnées et des familles. Recensement des applications smartphone adaptées Rédaction des documents en FALC Mise en place systématique d'un profil sensoriel des personnes accompagnées
Modalités de mise en œuvre	Indiquer sur le pp le mode de communication utilisé
Résultats attendus	<ul style="list-style-type: none"> - Une amélioration de la qualité de l'accompagnement - Une prise en compte active de l'expression des personnes accompagnées - Une analyse des bonnes pratiques et des points d'amélioration éventuelle
Pilotage	Chef de Service Éducatif et Psychologue
Ressources mobilisées	Intervenants extérieurs
Facteurs de réussite	<ul style="list-style-type: none"> - Présentation du projet aux professionnels en amont. - Formation action : formation effectuée en intra pendant les temps d'accompagnement - Formation de toute l'équipe
Échéance et indicateurs d'évaluation	<p>ECHEANCE</p> <p>Formation des professionnels Année 1 Formation des personnes et famille Année 2</p> <p>INDICATEURS</p> <p>Nombre de personnes formées Nombre de documents déclinés en FALC Analyse des bonnes pratiques Niveau de participation des personnes accompagnées au PP, à la vie quotidienne.</p>

FICHES ACTION N° 4 : LE PROJET PERSONNALISE

Objectif	L'amélioration de la procédure d'élaboration, de suivi et d'évaluation du projet personnalisé qui doit devenir le fil conducteur des professionnels.
Contexte/Enjeux	Le projet personnalisé actuellement mis en place répond à un projet de soins. Il est conçu par les professionnels à partir de la parole de la famille, quand elle est présente. Il s'agit de redonner de la place à la personne accompagnée.
Description de l'action	La procédure d'élaboration du projet personnalisé doit être améliorée, afin de satisfaire aux objectifs. Il conviendra de mener une réflexion sur la procédure de recueil des besoins spécifiques de la personne accompagnée, l'élaboration du pré-projet, l'utilisation de l'outil ROCS, l'évaluation du projet personnalisé
Modalités de mise en œuvre	Constitution d'un groupe de travail avec le coordinateur général de parcours, le référent, la personne accompagnée, la famille.
Partenaires / Personnes associées	Des personnes pourront être associées selon les objectifs fixés.
Résultats attendus	<ul style="list-style-type: none"> - Une nouvelle procédure d'élaboration, de suivi et de réactualisation du projet personnalisé - La création d'une nouvelle trame intégrant notamment un projet éducatif en plus du projet de soins - Une rédaction qui rende compte des capacités d'expression des personnes accompagnées. Le « JE » ne sera utilisé que lorsque le propos sera effectivement une expression personnelle. - Une version facile à comprendre affichée dans la maison du résident.
Pilotage	L'équipe de Direction
Ressources mobilisées	<ul style="list-style-type: none"> - Recommandation des bonnes pratiques professionnelles de l'ANESM : « les attentes de la personne et le projet personnalisé » Décembre 2008 - Trame actuelle du PP
Facteurs de réussite	<ul style="list-style-type: none"> - Un fonctionnement en mode projet - Une information aux équipes et une préparation en amont à un nouveau mode de fonctionnement la présence encouragée de la personne accompagnée et de sa famille. - Réguler dans le cadre de l'analyse de pratique
Points de vigilance éventuels	<ul style="list-style-type: none"> - Une anticipation de chacune des étapes

Échéance et indicateurs d'évaluation	<ul style="list-style-type: none"> - Lancement du projet en Janvier 2024, avec présentation et constitution d'un groupe de travail. - Point étape juin 2024. - Présentation de la trame et du calendrier : sept. 2024. - Mise en œuvre Janvier 2025 <p><u>INDICATEURS d'évaluation :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - Existence des documents (procédure, trame et document simplifié) - Présence de la personne accompagnée et de sa famille aux réunions - Déclinaison en version FALC
--------------------------------------	---

FICHES ACTION N° 5 : PROMOUVOIR LA COCONSTRUCTION

Objectif	Développer une organisation participative
Contexte/Enjeux	Dans le cadre de la mise en œuvre du pouvoir d'agir des personnes, nous souhaitons promouvoir la valorisation des rôles sociaux et soutenir la participation des personnes accompagnées au quotidien.
Description de l'action	Associer les personnes accompagnées aux décisions de l'organisation
Modalités de mise en œuvre	La création de comités de résidents.
Partenaires / Personnes associées	Les représentants des maisons
Résultats attendus	Intervention dans les instances de décision du quotidien : commission menus, création d'espaces de concertation sur les propositions et l'organisation des activités culturelles, conférences, décoration,..
Pilotage	Chef de Service Éducatif
Ressources mobilisées	Formations mixtes en intra
Facteurs de réussite	L'adhésion des professionnels La formation préalable à la CAA
Échéance et indicateurs d'évaluation	Taux et régularité de participation Nouvelles propositions Nombre de comptes rendus annuels du CVS ayant fait l'objet d'un plan d'actions Mise en place et nombre réunions de maisons Mise en place commission menus et participation des résidents Nombre de réunions à thème avec les familles Nombre de formations, ateliers, conférences à destination des résidents

FICHES ACTION N° 6 : LE PROJET D'ETABLISSEMENT

Objectif	Rédiger un projet d'établissement porteur d'un nouveau projet institutionnel partagé pour accompagner le changement
Contexte/Enjeux	Apporter une vision systémique du projet institutionnel pour favoriser le pouvoir d'agir des personnes accompagnées.
Description de l'action	Réunir toutes les parties prenantes pour donner corps à cette nouvelle ambition
Modalités de mise en œuvre	Création d'un comité de pilotage Formalisation d'une méthodologie de travail : <ul style="list-style-type: none"> - Diagnostic / besoins des personnes accompagnées - Formation de groupes de travail / thème - Réflexion en groupe - Proposition et validation par l'ensemble des salariés présents
Partenaires / Personnes associées	Associer les personnes accompagnées et les familles
Résultats attendus	La parution d'un nouveau projet d'établissement Une nouvelle manière d'envisager et de mettre en œuvre l'accompagnement des personnes Une nouvelle pratique managériale.
Pilotage	La directrice Les cadres de Direction
Ressources mobilisées	Les recommandations des bonnes pratiques de l'ANESM
Facteurs de réussite	L'adhésion de tous Favoriser les retours sur formation (pitch post formation)
Échéance et indicateurs d'évaluation	Présentation du projet et constitution commission janvier 2024 Présentation d'un avant-projet septembre 2024 Nouveau projet d'établissement Janvier 2025

ANNEXE VI SYNTHÈSE INDICATEURS ET ÉVALUATION

N° FICHE ACTION	ACTION	INDICATEUR	RESULTAT	DIFFICULTÉS RENCONTRÉES	AXES D'AMELIORATION
1	ACCOMPAGNER LES EQUIPES AU CHANGEMENT	<ul style="list-style-type: none"> - Nombre de réunions de CODIR - Adhésion des équipes aux temps « réflexion pro » - Questionnaire QVCT - Fiches de postes 			
2	FAVORISER LE COOPERATION	<ul style="list-style-type: none"> - Résultats du questionnaire QVCT - Nombre de réunions pluridisciplinaires visant le partage de pratiques des personnels - Création du COPIL « Management Coopératif » - Taux d'absentéisme et arrêt maladie - Taux de participation des professionnels aux réunions - Restitution RAQ retours des professionnels 			

		<ul style="list-style-type: none"> - Production d'un livrable sur le management coopératif. 			
3	GPEC	<ul style="list-style-type: none"> - Nombre d'actions de formation : information, partage d'expérience, groupe de paroles 			
3	CAA INITIALE ET CONTINUE	<ul style="list-style-type: none"> - Nombre de personnes formées - Nombre de documents déclinés en FALC - Analyse des bonnes pratiques - Taux de participation des personnes accompagnées au PP, à la vie quotidienne. 			
4	ÉLABORATION DU PROJET PERSONNALISÉ	<ul style="list-style-type: none"> - Adhésion des professionnels aux réunions de réflexion nouvelle trame. - Existence des documents (procédure, nouvelle trame et document FALC) - Présence de la personne accompagnée et de sa famille aux réunions 			

5	PROMOUVOIR LA COCONSTRUCTION	<ul style="list-style-type: none"> - Taux et régularité de participation, - Les nouvelles propositions - Nombre de comptes rendus annuels du CVS ayant fait l'objet d'un plan d'actions - Mise en place et nombre réunions de maisons - Mise en place commission menus et participation des résidents - Nombre de réunions à thème avec les familles - Nombre de formations, ateliers, conférences à destination des résidents 			
6	PROJET D'ETABLISSEMENT	<ul style="list-style-type: none"> - Création des commissions - Nombre de réunions - Taux de participation - Représentativité des participants. - PE rédigé en Janvier 2004 			

ANNEXE VI RETROPLANNING

Date début projet			lundi 1 janvier 2024																							
Mois	ACTIONS	Personnes référentes	1 janv '24	2 févr '24	3 mars '24	4 avr '24	5 mai '24	6 juin '24	7 juil '24	8 août '24	9 sept '24	10 oct '24	11 nov '24	12 déc '24	13 janv '25	14 févr '25	15 mars '25	16 avr '25	17 mai '25	18 juin '25	19 juil '25	20 août '25	21 sept '25	22 oct '25	23 nov '25	24 déc '25
PROFESSIONNELS	Communication	Réunion institutionnelle "évènement"	Direction																							
	Accompagner les équipes au changement	Analyse détaillée	Codir / "référents professionnels"																							
		Mesure des écarts																								
		Définition des objectifs																								
		proposition d'un plan d'action																								
	Introduire un management coopératif	Déf. valeurs communes	Codir / "référents professionnels"																							
		Restitution valeurs communes	Copil																							
		COFIL "management coopératif"																								
		Formations des cadres																								
		Formation des professionnels																								
	Favoriser la coopération	COFIL "Pouvoir d'Agir"																								
		organisation des réunions	CDS																							
		questionnaires QVCT	Dir. Adjointe																							
	GPEC	planning semaines découvertes	CDS																							
		entretiens annuels d'évaluation	Direction																							
plan de formation																										
USAGERS	formation CAA	dir. adjointe																								
	Refonte du projet personnalisé	commission PP	Dir. Adjointe/CDS																							
		nouvelle trame																								
		mise en place du processus																								
Favoriser la co construction. Soutenir la participation	mise en place des commissions "vie quotidienne"	Dir. Adjointe/CDS																								
	planning atelier, conférences																									
	planning café des parents																									
	CVS																									
ÉTABLI	Projet d'établissement	comité de pilotage	Direction																							
		formalisation méthodologie	COFIL																							
		déf. Des groupes de travail																								
		proposition et validation																								

de CHANTERAC	Maya	2023
Certificat d'aptitude aux fonctions de directeur d'établissement ou de service d'intervention sociale		
ETABLISSEMENT DE FORMATION : CRF-PFD TOULOUSE		
FAVORISER LA PARTICIPATION DES PERSONNES ACCUEILLIES EN MAS : L'EVOLUTION DES PRATIQUES ET LA REFONTE DU PROJET D'ETABLISSEMENT AU SERVICE DE LA QUALITÉ DE L'ACCOMPAGNEMENT.		
<p>Résumé :</p> <p>Le fort degré de dépendance des personnes accueillies en MAS ne doit pas nous faire oublier leur droit à rester actrices de leur vie.</p> <p>La mise en œuvre du droit des personnes est devenue un impératif catégorique, pourtant un écart subsiste encore entre le principe de participation des usagers et son effectivité. Un écart qui ne saurait être maintenu en l'état. Aussi, appartient à la Direction de l'établissement d'impulser et de soutenir cette exigence.</p> <p>Favoriser la participation des personnes c'est aujourd'hui insuffler un réel changement de paradigme au sein de l'établissement. Nous faisons le choix d'encourager ce changement de culture par la promotion de l'interdépendance et de la coopération.</p> <p>Cela demande aux équipes de professionnels de trouver un ajustement entre l'implication que nécessitent les soins et la place faite aux personnes et de porter attention non aux manques, mais aux potentialités de chacun.</p> <p>Dans le même esprit, nous formons l'hypothèse que nous pouvons prendre appui sur les pratiques professionnelles existantes pour favoriser la participation des personnes en MAS.</p> <p>Nous fournissons des recommandations pour améliorer la qualité de l'accompagnement dans cette structure avec la conviction que cela peut accroître la qualité de vie des personnes accompagnées, la satisfaction des professionnels, l'efficacité de l'établissement et promouvoir l'innovation dans les pratiques de soins et d'accompagnement.</p>		
<p>Mots clés :</p> <p>Pouvoir d'agir, polyhandicap, handicap à expression multiple, management coopératif, interdépendance, participation, égalité des droits, qualité de vie, valorisation des compétences, capabilité.</p>		
<p><i>L'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique n'entend donner aucune approbation ni improbation aux opinions émises dans les mémoires : ces opinions doivent être considérées comme propres à leurs auteurs.</i></p>		