



**PROMOUVOIR LE POUVOIR D'AGIR DES PERSONNES
POLYHANDICAPÉES ACCUEILLIES EN MAS**

**REFONDER LE PROJET D'ÉTABLISSEMENT POUR PERMETTRE À LA
PERSONNE DE S'APPROPRIER SA PLACE D'ADULTE.**

Leïla ADAM

2024

cafedes

Remerciements

Pour IZ et pour Aline.

Sommaire

Introduction	1
1 Les enjeux de l'accompagnement de la personne polyhandicapée en MAS	3
1.1 Qu'est-ce que le polyhandicap	3
1.1.1 Evolution du terme	3
1.1.2 Epistémologie.....	5
1.1.3 Comment l'accompagner ?.....	7
1.1.4 L'importance des soins.....	8
1.1.5 Communication	9
1.2 La MAS Pierre Launay.....	11
1.2.1 Sociologie des résidents.....	11
1.2.2 Analyse de l'existant.....	12
1.2.3 Structure et organisation	12
1.3 Recueil des besoins	14
1.3.1 Choix de la méthodologie	14
1.3.2 Échantillonnage.....	15
1.3.3 Procédure de collecte des données.....	16
1.3.4 Résultats	18
2 Le pouvoir d'agir et la notion d'adulte dans le contexte du polyhandicap	19
2.1 Analyse des concepts clés	19
2.1.1 Pouvoir d'agir et empowerment : émergence et définitions.....	19
2.1.2 Capacitation : vers une autonomie accrue.....	20
2.1.3 Être adulte : évolution de la conception sociologique	21
2.2 La conceptualisation à l'épreuve du polyhandicap	22
2.2.1 Le polyhandicap face au pouvoir d'agir : paradoxes et défis.....	22
2.2.2 La liminalité dans le contexte du polyhandicap.....	23
2.2.3 Redéfinir l'adultéité pour les personnes polyhandicapées	23
2.2.4 Manifestations pratiques dans les ESSMS	24
2.3 Approche explorative : vers de nouvelles perspectives	25
2.3.1 Tensions entre théorie et pratique : réalités du terrain.....	25

2.3.2	Concilier autonomie et besoins de soins intensifs.....	26
2.3.3	Contraintes sociales et économiques : impacts sur la mise en œuvre	26
2.3.4	Modèles innovants en France et à l'étranger : pistes d'amélioration	28
2.3.5	Environnement et technologie	30
	SWOT croisé.....	31
	Axes stratégiques	32
3	Plan d'action - Refonte du projet d'établissement autour du pouvoir d'agir et de la notion d'adulte	33
3.1	Objectifs et Méthodologie de Co-construction	33
3.1.1	Intégration de la Refonte	33
3.1.2	Composition et Missions du Comité de Pilotage.....	33
3.1.3	Groupes de Travail et Ateliers Résidents	34
3.2	Organisation du Projet d'Établissement : Respect des Obligations, Articulation Stratégique et Management Prescrit	34
3.2.1	Cadre Réglementaire et Obligations du Projet d'Établissement.....	34
3.2.2	Articulation du Projet de la MAS dans ce Cadre	34
3.2.3	Conduite du changement dans le cadre des obligations formelles du projet d'établissement et des axes stratégiques.....	35
3.2.4	. Accompagnement et soutien externe	37
3.3	Fiches actions	38
3.3.1	Fiche action numéro 1.....	38
3.3.2	Fiche action numéro 2.....	40
3.3.3	Fiche action numéro 3.....	43
3.3.4	Fiche action numéro 4.....	45
3.3.5	Fiche action numéro 5.....	46
3.4	Impact RH et budgétaire	50
3.4.1	Mise en place d'une GEPP.....	50
3.4.2	Recrutement et transformation d'emploi.	51
3.4.3	Impact Budgétaire	52
3.5	Retro planning et plan de communication	54
3.5.1	Etape de la Transformation	54
3.5.2	Plan de communication : soutien à la transformation.....	55
4	Evaluation et perspectives d'Avenir.....	58
4.1	Outils de Suivi et Indicateurs d'Évaluation.....	58
4.1.1	Indicateurs de réussite :	58

4.1.2	Fréquence de l'évaluation :.....	59
4.2	Articulation avec le Futur CPOM	59
4.3	Ajustements et Innovations Futures	60
4.3.1	Ajustements nécessaires :.....	60
4.3.2	Le rôle du comité d'éthique :.....	60
4.3.3	Perspectives :.....	61
Conclusion.....		63
Bibliographie		65
Liste des annexes		67
Annexe numéro 1 : Implantation de la MAS Pierre Launay dans son territoire.		i
Annexe numéro 2 Plan de la MAS Pierre Launay.		2
Annexe numéro 3 : Echantillonnage		3
	Annexe numéro 4 Tableau Récapitulatif des résultats.....	4
	Annexe numéro 5 Analyse Swot	5
	Annexe numéro 6 Zone de choix	6
	Annexe numéro 7 Hypothèse de réorganisation.....	7
	Annexe numéro 8 Tableau de l'impact financier.....	8
	Annexe numéro 10 retro planning	11
	Annexe numéro 11 Grille d'observation	1

Liste des sigles utilisés

- **ADEPO** : Association pour le Développement de l'Éducation des Personnes avec un Handicap
- **AMP** : Aide Médico-Psychologique
- **ANESM** : Agence Nationale de l'Évaluation et de la Qualité des Établissements et Services Sociaux et Médico-Sociaux
- **APAJH03** : Association Pour Adultes et Jeunes Handicapés de l'Allier
- **APF France handicap** : Association des Paralysés de France France Handicap
- **ARS** : Agence Régionale de Santé
- **CAA** : Communication Alternative et Augmentée
- **CASF** : Code de l'Action Sociale et des Familles
- **CIF** : Classification Internationale du Fonctionnement, du Handicap et de la Santé
- **CNSA** : Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie
- **COFIL** : Comité de Pilotage
- **CPOM** : Contrat Pluriannuel d'Objectifs et de Moyens
- **CREAI** : Centre Régional d'Études, d'Actions et d'Informations en faveur des personnes en situation de vulnérabilité
- **CTNERHI** : Centre Technique National d'Études et de Recherches sur les Handicaps et les Inadaptations
- **CSE** : Comité Social et Économique
- **CVS** : Conseil de Vie Sociale
- **DAC** : Dispositif d'Appui à la Coordination
- **DREES** : Direction de la Recherche, des Études, de l'Évaluation et des Statistiques
- **ECP** : Évaluation-Comparaison-Projet
- **EHPAD** : Établissement d'Hébergement pour Personnes Âgées Dépendantes
- **ESMS** : Établissements et Services Médico-Sociaux
- **ESSMS** : Établissements et Services Sociaux et Médico-Sociaux
- **FAM** : Foyer d'Accueil Médicalisé
- **GEPP** : Gestion des Emplois et des Parcours Professionnels
- **GPF** : Groupe Polyhandicap France
- **HAS** : Haute Autorité de Santé
- **IASSIDD** : International Association for the Scientific Study of Intellectual and Developmental Disabilities
- **IFOP** : Institut Français d'Opinion Publique
- **IFSI** : Institut de Formation en Soins Infirmiers

- **INFA** : Institut National de Formation et d'Application
- **INSEE** : Institut National de la Statistique et des Études Économiques
- **MAS** : Maison d'Accueil Spécialisée
- **MDPH** : Maison Départementale des Personnes Handicapées
- **OMS** : Organisation Mondiale de la Santé
- **OPCO** : Opérateur de Compétences
- **PPA** : Projet Personnalisé d'Accompagnement
- **PPI** : Plan Pluriannuel d'Investissement
- **PTO** : Plan de Transformation de l'Offre
- **QI** : Quotient Intellectuel
- **SERAFIN-PH** : Services et Établissements : Réforme pour une Adéquation des FINancements au parcours des Personnes Handicapées
- **SIRG-PIMD** : Special Interest Research Group on Profound Intellectual and Multiple Disabilities
- **TED** : Troubles du Spectre de l'Autisme (anciennement Troubles Envahissants du Développement)

Introduction

En mars 2023, le rapport de la Rapporteuse spéciale de l'ONU (Organisation des Nations Unies) sur les droits des personnes handicapées, Madame Catalina Devandas-Aguilar, a fait l'effet d'un électrochoc dans le secteur médico-social français. En pointant du doigt la situation des personnes handicapées vivant en institution et en exhortant le gouvernement à "fermer progressivement tous les établissements existants", ce rapport a suscité de vives réactions et mis en lumière les défis majeurs auxquels font face les structures accueillant les personnes polyhandicapées.

Cette injonction interroge : quel avenir pour les 50 000 personnes polyhandicapées en France ? Quelle place leur accorder au sein de la société ? Si des solutions hors institution peuvent être envisagées pour certains, qu'en est-il de ceux ne disposant pas des relais familiaux nécessaires pour un accompagnement à domicile ? Et surtout, est-ce que cela répondrait réellement à leurs attentes et besoins spécifiques ?

Pour les associations représentatives comme le Groupe Polyhandicap France ou l'ADEPO (Association pour le Développement de l'Éducation des Personnes avec un Handicap) la réponse est claire : au vu de l'état de grande vulnérabilité qu'entraîne le polyhandicap, la place de l'institution reste légitime pour assurer un accompagnement permanent, associant soins médicaux, éducatifs et sociaux. Leurs revendications portent donc moins sur une remise en cause des établissements que sur une amélioration de l'offre, avec davantage de places, une évaluation régulière des besoins et une meilleure prise en compte des spécificités de ce public.

C'est dans ce contexte de questionnement sur la place des personnes polyhandicapées et de transformation de l'offre médico-sociale que s'inscrit la réflexion menée au sein de la Maison d'Accueil Spécialisée (MAS) Pierre Launay. Au-delà des enjeux de soins et d'accompagnement au quotidien, c'est la question du statut d'adulte et du pouvoir d'agir des résidents qui est au cœur de nos préoccupations. Comment promouvoir concrètement leur choix et décision et leur adultéité au sein de l'institution ?

Cette interrogation s'ancre dans un cadre législatif et réglementaire en mutation, marqué par l'évolution des approches, passant d'une logique de prise en charge à une reconnaissance de l'autodétermination. Les lois de 2002, 2005 et les réformes récentes ont posé les jalons d'une transformation profonde des pratiques, que nous souhaitons mettre en œuvre au sein de notre établissement.

Accueillant 99 résidents dont 60% sont polyhandicapés, la MAS Pierre Launay fait face à des défis constants pour adapter son accompagnement à la diversité des profils et à l'évolution des attentes. Repenser en profondeur notre projet d'établissement est apparu

comme une nécessité pour placer le développement du pouvoir d'agir et la reconnaissance du statut d'adulte des résidents au cœur de nos pratiques.

Ce mémoire se propose donc d'explorer cette problématique centrale : comment promouvoir concrètement le pouvoir d'agir et l'adultéité des personnes polyhandicapées au sein d'une MAS ? Enjeu crucial pour notre établissement, cette question résonne plus largement avec les défis actuels de l'accompagnement de ces adultes trop souvent considérés comme "éternels enfants".

Pour y répondre, nous partirons d'une analyse fine des besoins des résidents et des pratiques actuelles, avant de mener une réflexion théorique sur les concepts de pouvoir d'agir et d'adultéité dans le contexte spécifique du polyhandicap. Forts de ces apports, nous détaillerons ensuite l'élaboration et la mise en œuvre d'un plan d'action. Enfin, nous poserons un regard évaluatif sur cette démarche pour en dégager les principaux points d'attention et indicateurs de réussite tant pour la MAS Pierre Launay que, plus globalement, pour l'accompagnement des personnes polyhandicapées dans notre société

1 Les enjeux de l'accompagnement de la personne polyhandicapée en MAS

1.1 Qu'est-ce que le polyhandicap

1.1.1 Evolution du terme

Le terme polyhandicap témoigne d'une évolution complexe, qui, dans sa sémantique traduit un changement de paradigme au cours des dernières décennies.

Les premières mentions du terme polyhandicap apparaissent dans les années 1960, en réponse aux courants pédiatriques de la décennie précédente qui s'intéressaient aux « arriérés profonds » et aux « encéphalopathes ». Ces définitions mettaient en avant des aspects négatifs sans mentionner les capacités de ces enfants, et plus tard de ces adultes (E. Zucman, 1998). De nombreux parents et professionnels se sont opposés à cette vision restrictive, la jugeant inapte à encourager le développement de dispositifs adaptés.

C'est sous la plume d'E. Zucman que le terme polyhandicap est utilisé pour la première fois dans un article de 1969 publié dans la revue « Réadaptation » (M. Taforeau & co, 2022). Sous son impulsion et celle d'autres spécialistes, le CTNERHI (Centre Technique National d'Étude et de Recherche sur les Handicaps et les Inadaptations) mène une première étude définissant le polyhandicap comme un handicap grave à expression multiple, accompagné de restrictions extrêmes de l'autonomie et de déficiences intellectuelles sévères (QI < 50) (E. Zucman, 1998).

Cette définition est adoptée par le ministère de la Solidarité via la circulaire de 1986 « relative à l'accueil des enfants et adolescents présentant des handicaps associés » (Circulaire N°86-13 du 6 mars 1986). L'arrêté du 9 mars 1989 introduit l'annexe 24ter au sein du CASF (Code de l'action Sociale et des Familles), définissant le polyhandicap comme : « un handicap grave à expression multiple associant déficience motrice et déficience mentale sévère ou profonde, entraînant une restriction extrême de l'autonomie et des capacités de perception, d'expression et de relation. Ce polyhandicap, aggravé par d'autres déficiences ou troubles, nécessite le recours à des techniques spécialisées pour le suivi médical, l'apprentissage des moyens de communication et le développement des capacités d'éveil sensorimoteur et intellectuel concourant à l'exercice d'une autonomie optimale. »

Cette définition officielle inscrite au CASF reconnaît l'existence du polyhandicap posant les bases de l'organisation des ESMS (établissements sociaux et médico-sociaux). Il est important de noter que l'article D. 344-5-3 stipule que les MAS doivent assurer "un accompagnement médical coordonné garantissant la qualité des soins", mais aussi "des

activités de vie sociale, en particulier d'occupation et d'animation, destinées notamment à préserver et améliorer les acquis et prévenir les régressions des personnes accueillies". Cet article souligne donc l'importance des objectifs éducatifs et pédagogiques dans la prise en charge des personnes polyhandicapées.

Toutefois, la définition du polyhandicap présente également des limites (S. Pandelé, 2020). En effet, l'analyse sémantique de cette définition révèle deux limites principales.

D'une part, en se focalisant sur la lourdeur du diagnostic, elle tend à occulter le potentiel de développement de la personne. D'autre part, elle ne prend pas suffisamment en compte le caractère évolutif du polyhandicap. En conséquence, certains besoins essentiels peuvent être ignorés, ce qui conduit à des lacunes importantes dans les soins et l'accompagnement (E. Zucman, 1998). Cette approche risque ainsi de conduire à une prise en charge inadaptée pour de nombreuses personnes, entraînant potentiellement un isolement accru et une sous-estimation de leurs capacités d'évolution.

Cela conduit le CTNERHI à proposer une nouvelle définition dans les années 90 : « 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 ». Cette définition se concentre moins sur les causes des troubles que sur leurs conséquences, en insistant sur les compensations nécessaires. Alors qu'en 1989, un sujet polyhandicapé se définissait par « la restriction extrême des possibilités de perceptions, d'expression et de relation », cette nouvelle définition introduit l'idée d'un sujet en évolution, capable de développer des capacités grâce à l'aide humaine et technique dont il bénéficie.

Les années 2000 voient émerger le modèle « bio-psycho-social » en lien avec la CIF (Classification Internationale du Fonctionnement, du Handicap et de la Santé). La situation de handicap résulte alors de l'interaction de plusieurs composantes, incluant les facteurs personnels, et est caractérisée par la limitation d'activité et la restriction de la participation. À cette époque, le docteur Hamonet introduit la dimension subjective du handicap. On observe donc une évolution du concept de handicap, passant d'une vision « médicale » à une vision « sociale » (CREAI, 2022).

En 2002, le GPF (Groupe Polyhandicap France) propose une définition reprise dans la loi en 2017 : « personnes présentant un dysfonctionnement cérébral précoce ou survenu en cours de développement, ayant pour conséquences de graves perturbations à expressions multiples et évolutives de l'efficacité motrice, perceptive, cognitive et de la construction des relations avec l'environnement physique et humain, et une situation évolutive d'extrême vulnérabilité physique, psychique et sociale. Certaines de ces personnes peuvent, de manière transitoire ou durable, présenter des signes de la série autistique. »

Cette définition met en avant la diversité des profils des personnes polyhandicapées. La SIRG-PIMD de l'IASSID (Groupe d'Intérêts Spécifiques de l'Association Internationale pour

l'Étude des Déficiences Intellectuelles et Développementales) décrit :

- Un groupe principal : le « polyhandicap strict » où les déficiences intellectuelles et motrices sont sévères,
- Le « polyhandicap élargi » avec deux groupes adjacents de « cas frontières » :
 - Une atteinte motrice importante avec déficience intellectuelle moins sévère
 - Ou une déficience intellectuelle importante mais une atteinte motrice moins sévère.

Les équipes belges proposent alors la notion de « spectre du polyhandicap ».

Les débats autour de cette définition se sont poursuivis jusqu'à la publication du décret du 9 mai 2017, qui définit le polyhandicap comme : « des personnes présentant un dysfonctionnement cérébral précoce ou survenu au cours du développement (période prénatale, périnatale ou post-natal jusque vers 2 ans), ayant pour conséquence de graves perturbations à expressions multiples et évolutives de l'efficacité motrice, perceptive, cognitive et de la construction des relations avec l'environnement physique et humain, et une situation évolutive d'extrême vulnérabilité physique, psychique et sociale, au cours de laquelle certaines de ces personnes peuvent présenter, de manière transitoire ou durable, des signes de la série autistique. » (Décret n°2017-982 du 9 mai 2017)

Bien que cette définition inclue largement les paramètres abordés précédemment, en ajoutant notamment le spectre autistique, elle devrait encore évoluer selon l'HAS (Haute Autorité de Santé), notamment en ce qui concerne le diagnostic différentiel entre « autisme » et « déficience mentale sévère ». De même, la notion de grande vulnérabilité, particulièrement liée aux lésions cérébrales graves et précoces, ainsi que le caractère « irréversible » du polyhandicap, mériteraient d'être reconsidérés car les caractéristiques sont encore trop générales et limitantes (Zucman 1998 ; collectif polyhandicap)

1.1.2 Epistémologie

Dans les années 1960, les avancées médicales en matière de dépistage prénatal, telles que l'amniocentèse et les échographies, ont permis de détecter des anomalies génétiques et des handicaps avant la naissance. Ces avancées ont conduit à des débats éthiques sur l'interruption médicale de grossesse en cas de détection de handicap. Ces débats se sont intensifiés au fil des décennies suivantes, laissant entrevoir un nouveau courant de pensée : l'eugénisme prénatal, défendu par les bioéthiciens J. Savulescu et J. Harris (2001, 2007). En outre, cette forme d'eugénisme aurait dû conduire à l'élimination progressive des formes de handicap les plus lourdes, remettant en question la place de ces personnes dans les dispositifs de type MAS ou FAM et, de manière plus étendue, leur place dans la société contemporaine.

Toutefois, les études sur l'épidémiologie du handicap montrent une réalité différente, qui s'émancipe de ces débats éthiques et nous force à accepter l'existence de ces populations au-delà de toute forme de prévention ou d'intervention médicale.

En effet, les données les plus récentes recueillies par le ministère des Affaires sociales et de la Santé en 2017 rapportent que si 50 % des causes sont d'origine prénatale et sont dues à une affection chromosomique ou à des infections diverses, 15 % sont dues à des situations périnatales résultant de grande prématurité, d'encéphalite ou de méningite. 5 % sont d'origine postnatale et résultent d'un traumatisme, d'une noyade, d'une hémorragie ou d'un arrêt cardiaque. Et dans 30 % des cas, les causes restent inconnues (HAS, 2017).

L'étude ES 2014 de la DREES (Direction de la Recherche, des Etudes et de l'Evaluation de Statistiques) (2016) comptabilise 7 500 enfants polyhandicapés accueillis en ESSMS et 10 400 adultes (2010). La prévalence du polyhandicap est estimée entre 0,5 et 0,73 pour 1 000 (<https://www.enfant-different.org/> consulté le 06/07/2024), soit un nombre de personnes compris entre 34 000 et 49 640 sur une population de 68 millions d'habitants. La Haute Autorité de Santé estime à 50 000 le nombre de personnes polyhandicapées (Handicap.fr, consulté le 06/07/2024). Pour le GPF, 75% de la population serait sans solution satisfaisante, malgré l'augmentation croissante de la création de places en ESSMS et/ou dispositifs hors les murs pour cette population.

À cela s'ajoute l'augmentation de l'espérance de vie, passant de moins de 5 ans dans les années 1960 à plus de 50 ans aujourd'hui (Zucman, 2015).

Contrairement à ce que l'on aurait pu croire au tournant des années 2000, il ne s'agit pas d'une population qui tend à disparaître. Au contraire, nous sommes face à un public qui vieillit grâce aux avancées médicales et sociales, et qui continue de s'accroître, puisque 50% des causes de polyhandicap sont aujourd'hui post-partum. Cette réalité démographique souligne l'importance de s'intéresser à cette population et de travailler à un accompagnement de qualité.

En effet, la persistance et même l'augmentation du nombre de personnes polyhandicapées nécessitent une attention soutenue et des efforts constants pour améliorer leur prise en charge. Il est donc impératif de développer et d'affiner nos approches d'accompagnement pour répondre aux besoins spécifiques de cette population tout au long de leur vie, en tenant compte de leur vieillissement et de l'évolution de leurs besoins.

À titre de comparaison, les 50 000 personnes polyhandicapées en France représentent approximativement :

- La population d'une ville de taille moyenne comme Châteauroux (Insee, 2019).
- Le nombre d'accidents corporels de la circulation par an en France (Observatoire national interministériel de la sécurité routière, 2022).

- Le nombre de nouveaux diagnostics de cancer du sein par an en France (Institut National du Cancer, 2023).

1.1.3 Comment l'accompagner ?

L'état de grande vulnérabilité de la personne polyhandicapée se manifeste par diverses caractéristiques qui nécessitent une prise en charge adaptée et minutieuse. Cette vulnérabilité physique peut s'aggraver en l'absence d'un accompagnement approprié.

Les personnes polyhandicapées sont confrontées à de nombreux défis de santé. Elles souffrent principalement de problématiques digestives, incluant des troubles de la déglutition, des reflux gastro-œsophagiens et des troubles du transit.

Marie

Résidente de 35 ans, souffrant de troubles de la déglutition sévères.

Chaque repas devient un défi, nécessitant une vigilance constante pour éviter les fausses routes. Son alimentation est entièrement mixée et épaissie, ce qui demande une préparation spécifique par l'équipe de cuisine. De plus, Marie est sujette à des reflux gastro-œsophagiens fréquents, exigeant un positionnement particulier après les repas pour minimiser l'inconfort et les risques de complications.

L'hygiène bucco-dentaire représente également un défi majeur.

Thomas

Résident de 32 ans, Thomas ne peut se brosser les dents lui-même, il dépend entièrement du personnel soignant pour maintenir une bonne hygiène buccale. Malgré les soins quotidiens, Thomas a développé plusieurs caries, nécessitant des interventions dentaires régulières sous anesthésie générale, ce qui souligne la complexité des soins même les plus basiques.

La fragilité broncho-pulmonaire est une autre préoccupation importante. Elle peut être due à des malformations congénitales, aux conséquences des fausses routes, au reflux ou à l'affaiblissement du système musculaire. Les pneumopathies, infections des poumons, sont courantes en raison de l'aspiration des aliments ou des sécrétions dans les voies respiratoires.

Sur le plan orthopédique, les personnes polyhandicapées présentent souvent des malformations multiples. On observe fréquemment des luxations de hanche, des scolioses importantes et une fragilité osseuse générale. Ces complications neuro-orthopédiques, liées aux déficiences causées par les lésions cérébrales, s'aggravent avec le temps (Saulus, 1989). L'immobilisation et le manque de prise en charge adaptée fragilisent davantage les os, et les déséquilibres s'accroissent avec l'âge.

Les dysfonctionnements neurologiques entraînent souvent des réactions tendineuses et une hypertonie musculaire (Ph. Camberlin et G. Ponsot, 2021). La faiblesse du système nerveux provoque des troubles moteurs et sensoriels. Les mouvements anormaux, tels que les spasmes et les tremblements, sont fréquents et complexifient la prise en charge. Aussi, l'épilepsie, présente chez une grande proportion de personnes polyhandicapées, peut causer des lésions neurologiques supplémentaires, aggravant les déficiences existantes. Par conséquent, l'état de grande vulnérabilité de ces personnes nécessite une prise en charge très lourde et beaucoup d'adaptabilité de la part des professionnels. Ainsi, un établissement spécialisé permet de répondre aux besoins spécifiques de ces personnes. Pour donner un exemple concret, parlons d'Arthur, un résident polyhandicapé atteint de COVID-19. Malgré la complexité de son état, les professionnels ont réussi à détecter rapidement les symptômes, car ils connaissent très bien son état habituel. Ou encore, Sandrine, une résidente atteinte de douleurs à la hanche bénéficiant d'une attention particulière. Le personnel est capable de repérer tout de suite un mauvais positionnement lorsqu'elle est assise dans son fauteuil coque, ce qui permet une intervention immédiate.

1.1.4 L'importance des soins

Ainsi, la grande vulnérabilité des patients polyhandicapés nécessite un accompagnement médical et paramédical très intensif et un plateau technique avec des moyens de compensation adéquats. Il s'agit de soins souvent qualifiés de palliatifs en raison du niveau de complexité. Selon l'Organisation Mondiale de la Santé, les soins palliatifs améliorent la qualité de vie des patients et de leur famille lors d'une maladie potentiellement fatale. Ils comprennent le soulagement des difficultés, la prévention de la maladie, le service de santé et le soutien des patients et de leur famille. En outre, la HAS note que les soins palliatifs ne signifient pas la fin de vie, mais bien des soins dont l'objectif est d'améliorer la qualité de vie. Car en effet, pour les personnes polyhandicapées, la douleur est omniprésente, liée aux multiples pathologies associées. Les risques liés à l'immobilité, aux contractions musculaires, aux difficultés d'ingestion, de digestion et respiratoires nécessitent une présence quasi constante, ce qui peut réduire l'intimité et l'autonomie de ces personnes. Ces éléments amènent un parcours de soins extrêmement complexe et évolutif. Il doit s'adapter aux changements liés à l'âge, à l'évolution des pathologies et aux avancées médicales et psychiatriques. C'est un domaine encore peu exploré par la recherche, l'augmentation de l'espérance de vie de cette population étant relativement récente. L'approche des soins doit être basée sur une observation clinique fine et une écoute attentive, permettant d'ajuster quotidiennement les prises en charge. L'autodétermination peut alors jouer un rôle important dans l'optimisation des soins, puisque que la réalité du polyhandicap étant souvent éloignée de celle des soignants.

Le manque de connaissance et de capacités d'entrer en communication peut conduire à ignorer certains signes de douleur, les confondant avec des comportements cherchant à attirer l'attention. L'HAS souligne la sensibilité particulière de ce public aux problèmes somatiques, aux soins douloureux répétés, aux effets secondaires des traitements, et à l'inadaptation de l'environnement, pouvant entraîner des "comportements-problèmes".

L'accompagnement médical et paramédical doit donc être global et centré sur les moyens de communication propres à chaque personne. Une approche palliative axée sur le pouvoir d'agir de la personne peut contribuer à réduire les actes douloureux, les comportements-problèmes et le sentiment de frustration ressenti tant par les personnes accompagnées que par les professionnels.

Benoit

Au début de son accompagnement, Benoit nécessitait la présence de deux professionnels pour l'accompagner dans ses séances de dialyse. En effet le stress et l'inconfort des séances le conduisait à adopter des comportements violents. Grâce au travail mené par les équipes pluriprofessionnelles, il est aujourd'hui capable de s'y rendre seul. Cette progression témoigne du potentiel d'autonomisation des personnes polyhandicapées lorsqu'elles bénéficient d'un soutien approprié et d'une approche centrée sur leurs capacités.

Ce type d'approche, que l'on peut qualifier de global, centré sur les possibilités du résident permet non seulement d'améliorer la qualité des soins, mais aussi de renforcer l'estime de soi et l'autonomie des personnes polyhandicapées. Il illustre comment une prise en charge personnalisée peut transformer ce qui pourrait être perçu comme des soins palliatifs en un véritable parcours d'autonomisation et d'amélioration de la qualité de vie mais aussi de rencontre vers des dispositifs ordinaires.

1.1.5 Communication

L'une des conséquences majeures du polyhandicap est donc la difficulté d'interaction rencontrée par ces personnes. Les déficiences motrices et physiques entraînent souvent un repli sur soi, qui peut être accentué par l'incompréhension de l'entourage. Les douleurs et le vieillissement sont autant de facteurs aggravants de l'isolement.

Ces difficultés constituent des obstacles majeurs à une prise en charge optimale. Selon une enquête de la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA), en France, environ 50% des personnes polyhandicapées sont non verbales. Dans la MAS Pierre Lunay, ce chiffre atteint 86% des résidents polyhandicapés, soit 70% de l'effectif total de l'établissement.

Parmi ces résidents, cinq personnes présentent un état limite de conscience, se traduisant par une altération très importante de l'état de conscience, mais avec des signes intermittents de conscience de soi et de l'environnement. Ces personnes nécessitent une connaissance approfondie de leurs habitudes de vie pour pouvoir communiquer dans les moments où l'état de conscience est le plus réactif.

Dans l'ensemble, les situations de polyhandicap exigent une analyse extrêmement fine de l'entourage, qu'il soit familial ou professionnel, afin de détecter et d'interpréter les expressions idiosyncratiques¹ de chaque individu.

Le sentiment de démunitions peut parfois être présent, tant chez les équipes que chez les personnes polyhandicapées, en raison de la précarité des moyens de communication.

Marie

Marie avait l'habitude de crier lors de certains repas, ce qui pouvait être interprété comme un « comportement problème » pour reprendre les termes de l'HAS. Après une observation de ses réactions pendant les différents repas, il a été découvert que ces cris étaient en fait une expression de son aversion particulièrement prononcée pour les courgettes, aliment très souvent présent dans les repas. Cette découverte a permis d'adapter son régime alimentaire sur ses goûts et donc de faciliter ces moments de la journée.

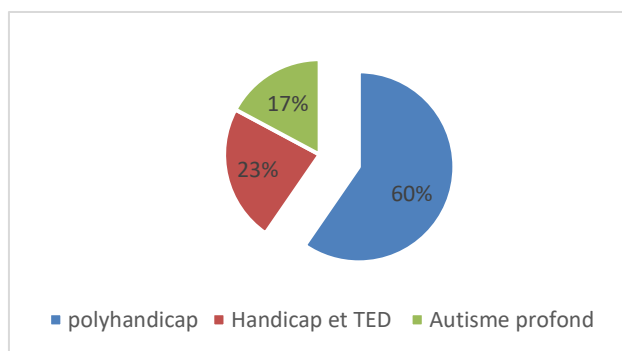
Ainsi, la totalité de ces difficultés peut expliquer l'isolement de ces populations et les nombreux enjeux du vivre ensemble. La vie en institution, dans sa dimension aussi collective, peut-être une chance dans la socialisation. Cependant, les difficultés relationnelles sont souvent accentuées par la gêne provoquée par le bruit, le stress des réponses aux stimuli et à l'environnement, et cela entrave les relations avec les pairs. Qui plus est, d'autres facteurs tels que la surdité et la vue basse viennent également jouer un rôle dans ces obstacles à l'aide à la communication.

¹ Modes de communication uniques et inventés

1.2 La MAS Pierre Launay

1.2.1 Sociologie des résidents

L'établissement fait partie de l'association APAJH03, en qualité d'établissement le plus conséquent. Situé sur la commune de Prémilhat à l'ouest de Montluçon², premier bassin urbain du département de l'Allier, il accueille 99 résidents. 95 places sont en internat et 4 en accueil temporaire. L'établissement se compose de 5 maisons subdivisées en 9 unités³,



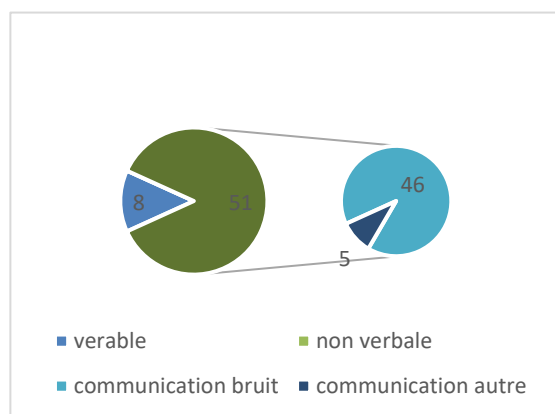
chacune comprenant entre 10 et 15 personnes. Chacune des maisons accueille une population différente. La maison Printemps est orientée sur une population vieillissante avec trouble envahissant du développement (TED) ou polyhandicap, idem pour la maison

Graphique 1 Répartition de la population

Automne. La maison Été et la maison Hiver accueillent des personnes polyhandicapées. La maison ISIS accompagne 15 résidents atteints d'autisme profond.

L'âge est compris entre 21 ans et 81 ans, la moyenne d'âge est de 45 ans. La population est relativement vieillissante. En moyenne, l'établissement n'accueille que 2 nouveaux résidents par an (depuis les 6 dernières années), la dernière entrée remontant au 30 octobre 2023. Sur l'ensemble des résidents, 60% sont des hommes contre 40% de femmes. Ce travail repose sur la part de la population polyhandicapée dans l'établissement, soit 60% de l'effectif total. Cela représente 59 personnes.

Les 8 personnes en capacité de verbaliser présentent moins de 100 mots de vocabulaire et montrent majoritairement des comportements stéréotypés d'auto-stimulation. Pour une autre partie, il s'agit de mots simples prononcés de manière très individualisée mais permettant une compréhension primaire des besoins et des opinions. Pour les 51 personnes non verbales, il existe deux déclinaisons. Une



Graphique 2 Moyens de communication

partie de la population (46) communique via des cris ou des onomatopées, accompagnés de mouvements corporels. En lien avec la verbalité, certaines personnes expriment des expressions faciales très importantes. Ces expressions sont très utiles pour la

² Annexe numéro 1 : position géographique de la MAS Pierre Launay.

³ Annexe numéro 2 : Plan de l'établissement.

compréhension avec les équipes et participent au langage idiosyncratique. Les 5 personnes qui ne verbalisent pas et ne communiquent pas par une autre forme d'oralité peuvent communiquer par les mouvements oculaires ou les expressions faciales. Il est cependant difficile de comprendre l'ensemble des réactions, tant elles peuvent être imprévisibles ou jugées « mécaniques » en réponse à un stimulus. Les expressions passent majoritairement par les mouvements corporels, l'attention portée au regard et la vivacité des mouvements physiques et leurs réactions à un stimulus contrôlé (une question posée par l'équipe par exemple).

Sur l'ensemble de la population non verbale, seulement 7 disposent de moyens de communication adaptés. Pour les 44 autres, les moyens de communication sont à ce jour non exploités par l'établissement.

1.2.2 Analyse de l'existant

L'accompagnement des personnes en situation de handicap a évolué de manière significative au fil des décennies, reflétant les transformations sociétales et législatives. La loi de 1975, en posant les fondements de l'intégration sociale et du droit à une prise en charge adaptée, a marqué une première reconnaissance officielle des droits des personnes handicapées, notamment avec la notion de "droit à compensation". En 2002, la loi rénovant l'action sociale a mis l'utilisateur au centre du dispositif, en introduisant des outils concrets comme le projet personnalisé (PPA) et le conseil de vie sociale (CVS). La loi de 2005 a renforcé ces principes en élargissant la notion de participation et de citoyenneté, modifiant ainsi l'approche de l'accompagnement en se tournant vers un modèle d'inclusion et d'autodétermination.

1.2.3 Structure et organisation

La MAS Pierre Launay, fondée en 1964, a évolué pour s'adapter à ces transformations législatives. Aujourd'hui, elle est dirigée par une équipe pour m'épauler qui se compose : d'une directrice adjointe, d'une chef de service et de deux éducateurs coordinateurs. Les décisions concernant les résidents sont prises lors de commissions mensuelles regroupant les référents des unités, la psychologue, les éducateurs coordinateurs

Cependant, une demande croissante de la part des équipes concerne une gestion plus autonome des unités, notamment pour ajuster les plannings et les taux d'encadrement en fonction des besoins réels des résidents. Actuellement, le système de roulement matin/soir ne permet pas de répondre à cette flexibilité, ce qui impacte la cohésion d'équipe et l'adaptation quotidienne des ressources humaines. Une nouvelle approche d'organisation

plus souple et axée sur la responsabilité des équipes serait un levier pour améliorer l'encadrement des résidents et permettre une plus grande autonomie.

B) Ressources humaines et matérielles

L'équipe pluridisciplinaire comprend des infirmières, des aides médico-psychologiques (AMP), aides-soignants, moniteurs éducateurs, psychologues et paramédicaux. Le personnel suit une politique de formation continue, actuellement en révision dans le cadre de la gestion des emplois et parcours professionnels (GEPP) en lien avec les entretiens professionnels. Cependant, des défis importants persistent, notamment en termes de recrutement et de rétention du personnel qualifié. Malgré des investissements récents pour améliorer les infrastructures (unité pour handicap vieillissant, isolation thermique), les marges de manœuvre budgétaires restent limitées, ce qui complique le développement de nouveaux projets et l'augmentation des taux d'encadrement.

L'évolution des besoins des résidents et l'augmentation des coûts liés à l'inflation imposent une gestion financière stricte. Le budget du groupe 2 (charges de personnel) représente 68% du budget total de la MAS, ce qui est légèrement en dessous de la moyenne nationale. Toutefois, les contraintes budgétaires limitent les marges d'action pour renforcer les équipes et moderniser l'accompagnement.

C) Pratiques d'accompagnement et culture organisationnelle

La MAS a introduit des approches variées, comme la stimulation sensorielle (Snoezelen) et la médiation animale, qui rencontrent un franc succès auprès des résidents. Cependant, les projets personnalisés d'accompagnement nécessitent une refonte pour mieux intégrer les principes d'autodétermination et de pouvoir d'agir. À ce jour, ces projets sont souvent jugés fastidieux, peu adaptés aux résidents, et manquent de clarté et de suivi, notamment en ce qui concerne l'implication active des familles et des résidents eux-mêmes (témoignage des salariés et de la cheffe de service).

La culture institutionnelle reste encore fortement orientée vers le nursing, ce qui freine parfois la mise en place de projets plus axés sur l'autonomie des résidents. Cependant, un intérêt croissant pour l'innovation se fait sentir, avec une demande accrue pour des pratiques éducatives et des activités permettant de maintenir les compétences et d'ouvrir davantage l'établissement vers l'extérieur.

D) Partenariats et évaluation

Le bassin montluçonnais, marqué par un vieillissement démographique et un désert médical, complique l'accès aux soins spécialisés pour les résidents. Cette situation exige

une collaboration accrue avec les services hospitaliers pour répondre aux besoins complexes du public accueilli. De plus, le taux de chômage élevé constitue un frein au recrutement de personnel qualifié, exacerbant les tensions sur les ressources humaines et limitant la continuité des soins et des activités.

Malgré cela, Montluçon bénéficie d'un tissu associatif dynamique et de partenariats locaux, comme la balnéothérapie, renforçant l'ancrage territorial de la MAS et ouvrant des opportunités pour l'inclusion sociale des résidents polyhandicapés, notamment à travers des collaborations avec des écoles et des associations. Ces ressources locales offrent un potentiel pour surmonter certaines des difficultés liées à l'isolement et au manque de services spécialisés, tout en soutenant les actions de l'établissement pour une meilleure intégration dans la communauté locale.

Le processus d'évaluation est actuellement en cours de développement, sous l'impulsion de la qualitiennne, avec la mise en place de nouvelles procédures d'analyse des pratiques. Cependant, les retours des résidents et des familles sont encore principalement recueillis via le CVS, et un effort doit être fait pour diversifier les moyens d'évaluation et intégrer davantage les résidents dans ces processus. C'est dans ce sens que j'ai impulsé le travail d'enquête que je vais à présent détailler.

1.3 Recueil des besoins

1.3.1 Choix de la méthodologie

Lorsque j'ai pris mes fonctions à la MAS Pierre Launay, j'ai rencontré la population polyhandicapée, et je me suis interrogée sur plusieurs constats, notamment l'évaluation des besoins des résidents polyhandicapés et les réponses apportées par l'établissement. Mener cette étude m'a permis de mieux comprendre les besoins de ce public tout en favorisant une approche introspective de la MAS pour améliorer ses pratiques d'accompagnement.

L'objectif était aussi de créer une démarche collaborative, impliquant une équipe pluridisciplinaire soigneusement constituée. Les membres du comité de pilotage (COFIL) que j'ai mis en place ont été choisis pour leurs expertises complémentaires. La psychologue apporte une compréhension fine des comportements des résidents polyhandicapés. La qualitiennne, quant à elle, assure que l'étude respecte les normes institutionnelles tout en intégrant les protocoles d'évaluation. Les éducateurs spécialisés, les représentants des unités et les référents qualité participent activement à l'analyse des défis quotidiens et à l'application des améliorations nécessaires dans le suivi des résidents. Enfin, les membres du Conseil de la Vie Sociale assurent une prise en compte des attentes des résidents et de leurs familles.

Pendant deux mois, cinq réunions de travail ont eu lieu, favorisant des échanges approfondis. Nous avons finalement opté pour l'Évaluation-Comparaison-Projet (ECP)⁴ comme outil unique d'analyse des capacités et des besoins des résidents. Ce choix s'est imposé car l'ECP permet une évaluation pluridisciplinaire en trois phases : l'observation, la comparaison avec des attentes normées, puis l'élaboration d'un projet d'accompagnement personnalisé. La mise en œuvre de cette méthodologie a exigé une formation spécialisée pour l'ensemble des professionnels concernés, leur permettant d'adopter les outils et d'adapter les pratiques aux particularités de chaque résident. Cette démarche a non seulement permis de rassembler les données nécessaires pour mieux saisir les besoins individuels, mais elle a également favorisé une évolution dans la façon dont l'établissement considère l'autonomie de chacun.

1.3.2 Échantillonnage

Pour appliquer cette méthodologie, il était nécessaire de constituer un échantillonnage représentatif des résidents de la MAS Pierre Launay. L'établissement comptant 59 résidents et seulement deux membres formés à l'outil d'Évaluation-Comparaison-Projet, il n'était pas envisageable d'analyser l'ensemble des résidents dans le délai imparti de 2024. Nous avons donc décidé de former en priorité les membres du COPIL et de l'équipe pluridisciplinaire impliquée dans cette étude. Une formation plus large pour l'ensemble des salariés sera proposée à partir de décembre 2024.

Compte tenu des nombreux biais potentiels – notamment la prévalence d'une culture institutionnelle centrée sur le "professionnel sachant" – il était impératif de structurer rigoureusement l'échantillonnage pour éviter des interprétations subjectives des besoins des résidents. Nous avons également pris en compte la possibilité que certains membres de l'équipe soient impliqués dans la prise en charge de résidents depuis plus de dix ans, ce qui pouvait influencer leur objectivité.

L'échantillonnage a été défini en prenant en compte plusieurs critères essentiels : l'âge, le sexe, le degré d'autonomie et la présence ou non d'une famille impliquée. Ces critères nous ont permis de mieux refléter la diversité des résidents accueillis à la MAS.

Nous avons classifié les résidents selon trois sous-catégories d'autonomie :

- | |
|---|
| 1. Autonomie modérée : Résidents capables de comprendre et d'exprimer un accord ou un désaccord verbalement. |
| 2. Autonomie limitée : Résidents en mesure de répondre à des questions simples avec une aide adaptée. |

⁴ Outil d'évaluation à 3 échelles utilisé pour la personne polyhandicapé. il évalue « l'état habituel de la personne » ses capacités cognitive et émotionnelle.

3. **Autonomie très limitée** : Résidents avec peu ou pas de capacités à exprimer un choix sans une assistance significative.

Au total, 16 résidents ont été sélectionnés pour cette étude pilote⁵, représentant un échantillon diversifié par pathologie, âge, sexe, et engagement familial. Les résultats de cette première phase serviront de base pour une analyse plus large, intégrant l'ensemble des résidents à terme.

1.3.3 Procédure de collecte des données

Les évaluations ont été réalisées à travers plusieurs méthodes complémentaires pour garantir une vision complète des besoins et capacités des résidents.

- **Entretiens** : Ceux-ci ont été menés avec les résidents en utilisant des supports adaptés comme des pictogrammes, tableaux de communication ou autres outils visuels, tout en intégrant les proches pour recueillir des informations précieuses sur leurs préférences et besoins.
- **Observations directes** : L'équipe, composée de la psychologue et de membres pluridisciplinaires, a observé les résidents dans divers moments de leur quotidien (repas, soins personnels, moments de détente) afin de pouvoir ajuster les entretiens en fonction des moments où leur participation est optimale.
- **Interactions avec le personnel soignant** : Pour affiner l'évaluation, des discussions avec les professionnels de la MAS ont permis de trianguler les données et d'enrichir l'analyse ECP en recueillant des informations pratiques sur la gestion quotidienne des résidents.

Les entretiens ont eu lieu sur une période de deux mois, couvrant divers moments de la journée (matin, après-midi, soir) et différentes activités (repas, loisirs, soins). L'outil ECP, choisi pour sa pluridisciplinarité et sa capacité à combiner questionnaires, entretiens, et observations, nous a permis d'analyser les résidents dans l'intégralité de leur environnement, incluant la relation avec l'établissement et leurs familles. Nous avons aussi intégré une dimension sur les souhaits et aspirations des résidents, avec une attention particulière portée à leurs volontés exprimées.

Vignette Clinique : Sophie

Contexte et Histoire Personnelle

Nom : Sophie

Âge : 27 ans

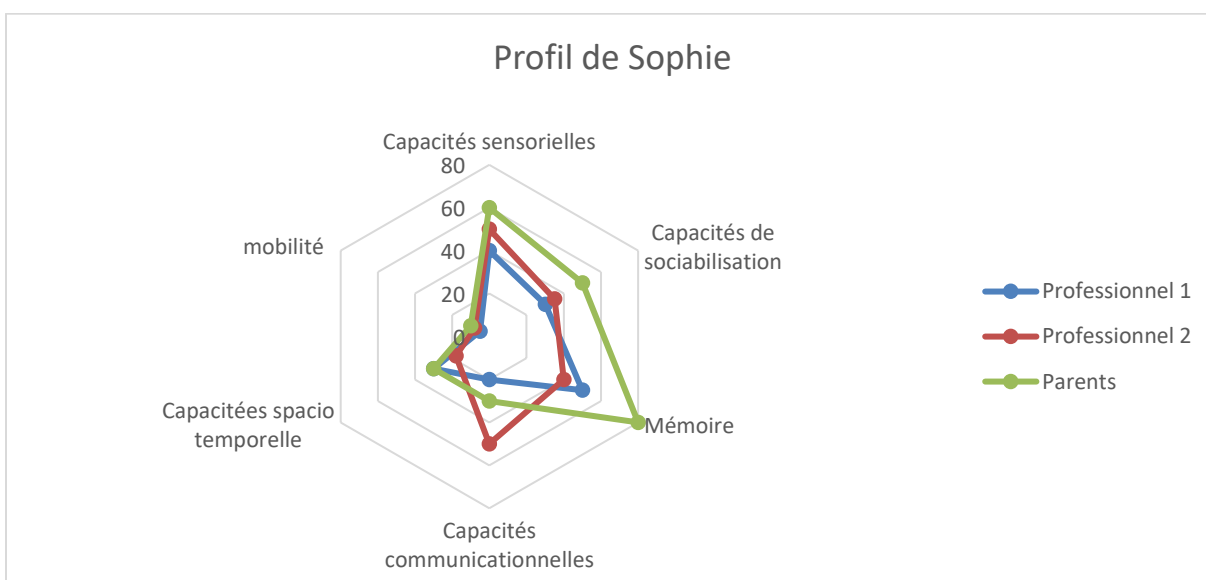
⁵ Détail de l'échantillonnage Annexe numéro 3

Polyhandicap sévère avec déficience intellectuelle profonde (QI < 20) et déficience motrice importante. Sophie a également des troubles de la déglutition et des problèmes respiratoires récurrents.

Sophie est résidente de la MAS Pierre Launay depuis 8 ans. Elle est née prématurément, ce qui a conduit à des complications médicales sévères, dont des lésions cérébrales importantes. Sophie est non verbale et en situation d'extrême dépendance. Elle vit dans la maison été.

Sophie communique principalement par des expressions faciales et des mouvements oculaires. Elle a développé une forme d'expression idiosyncratique où elle utilise des regards et des sourires pour signaler son confort ou son inconfort. Les professionnels de la MAS ont appris à interpréter ces signaux pour répondre à ses besoins.

Sophie souffre fréquemment de pneumopathies en raison de ses troubles de la déglutition. Elle est nourrie par gastrostomie et reçoit une surveillance médicale constante pour éviter les complications.



Graphique numéro 3 Tableau d'analyse ECP

L'analyse ECP de Sophie révèle des divergences significatives entre les perceptions des professionnels et des parents. Ces différences mettent en lumière plusieurs aspects cruciaux de sa prise en charge :

Les parents de Sophie ont tendance à percevoir ses capacités de manière plus optimiste que les professionnels, particulièrement en ce qui concerne sa mémoire et ses capacités cognitives, là où, à l'inverse, les professionnels sont plus optimistes sur les capacités de communication.

Malgré ces divergences, il existe des domaines de consensus, tels que l'évaluation de la mobilité de Sophie. Ainsi toutes ses observations permettent d'établir une base solide pour l'écriture de son PPA.

1.3.4 Résultats

L'évaluation menée à la MAS Pierre Launay a révélé un écart significatif entre les capacités réelles des résidents et les perceptions de l'institution. Parmi les résultats les plus frappants, 90% des résidents ont montré des progrès notables dans leurs capacités d'apprentissage au-delà des acquis initiaux, que ce soit par une meilleure expression de leurs préférences, une gestion émotionnelle plus adaptée, ou des réponses plus fréquentes à des stimuli sensoriels adaptés. Ces résultats proviennent d'une observation minutieuse menée en plusieurs phases, incluant des sessions de communication alternative et des échanges avec les familles et le personnel soignant.

Un autre résultat significatif concerne la capacité des résidents à faire des choix autonomes : 70% ont sélectionné un choix différent de celui anticipé par leurs référents lors des tests d'auto-détermination. Cela met en lumière le besoin de réévaluer les approches éducatives et de réduire les préjugés concernant leurs capacités de décision.

Concernant la communication, 100% des résidents ont montré des capacités à s'exprimer, bien que ces formes de communication soient parfois non conventionnelles (gestes, expressions faciales, mouvements oculaires). Toutefois, seuls 7% des résidents bénéficient actuellement de moyens de communication adaptés à leurs besoins, ce qui constitue une lacune majeure à combler dans l'accompagnement institutionnel.

Sur le plan de la socialisation, 60% des résidents ont démontré une capacité à interagir avec les autres lorsqu'ils étaient placés dans un environnement adapté. Pourtant, 32% seulement des résidents bénéficient d'un accompagnement spécifique pour encourager la socialisation.

Enfin, concernant la mobilité, seulement 2% des résidents disposent de moyens de déplacement autonomes, bien que 22% aient tenté de se déplacer par leurs propres moyens lors des évaluations. Cela montre un intérêt et une volonté des résidents pour une plus grande autonomie, mais un manque d'outils institutionnels pour soutenir cette démarche.

En bref l'analyse a révélé que l'indice global des capacités des résidents atteint 51%, alors que la réponse de l'institution ne couvre que 27% de ces capacités⁶.

Ces résultats montrent que les résidents polyhandicapés de la MAS Pierre Launay sont des acteurs de leur propre vie.

Le défi pour l'institution est maintenant de répondre à cette demande, en créant un environnement qui stimule et soutient l'autonomie et le développement personnel de chaque résident, tout en conciliant sécurité et réalités institutionnelles.

⁶ Tableau récapitulatif des résultats Annexe numéro 4

2 Le pouvoir d'agir et la notion d'adulte dans le contexte du polyhandicap

2.1 Analyse des concepts clés

2.1.1 Pouvoir d'agir et empowerment : émergence et définitions

La question sociale du pouvoir d'agir renvoie à un arbre de pensée complexe. Un "brainstorming" composé de centaines de liens possibles, se retrouvant tous en un point : la liberté d'être et la capacité de l'exprimer. Il est important de réaffirmer que le pouvoir d'agir n'est pas un concept qui s'applique uniquement au monde du handicap.

L'origine de la notion de pouvoir d'agir trouve sa naissance dans l'anglicisme "empowerment", un terme relativement ancien (première apparition au cours du XVIIe siècle (Lavigne 2021)) mais dont le sens s'est bâti progressivement au cours du 20ème siècle (Bacqué, Biewener, 2013) pour finalement connaître une théorisation dans les années 90. La nébuleuse naissance de ce concept s'est finalement orientée autour d'une volonté de servir et soutenir les parties de la population les plus vulnérables et/ou opprimées.

Au cours des années 2000, le terme fait son apparition en France, et avec lui se pose la question épineuse des concepts sous-tendus en son sein. Pour reprendre les termes de Rappaport⁷, le terme de pouvoir d'agir renvoie naturellement à la notion d'un pouvoir au sens de suprématie de force ascendante au sens de capacité personnelle, et donc d'exercice d'influence sur son environnement. Cela oblige de fait le travail éducatif et social à s'appuyer sur le constat des capacités et du pouvoir de la personne plutôt que sur ses lacunes et difficultés.

On peut suggérer une influence importante de cette pensée dans les fondements du travail social. Le Code de l'action sociale dans son article 1er mentionne de fait : "Le travail social vise à permettre l'accès des personnes à l'ensemble des droits fondamentaux, à faciliter leur inclusion sociale et à exercer une pleine citoyenneté", dans les lois de 2002 et 2005.

Et pourtant, la réalité sociale est plus nuancée. Sans revenir sur les aspects politiques, les différentes tensions entre l'ONU, l'Europe, les politiques d'inclusion, et la réalité d'un terrain plus parsemé ont entaché la confiance du médico-social français. Comme en témoigne l'IFOP, dans une étude pour Nexem de 2022 intégrant 1508 personnes, 87% des interrogés

⁷ Psychologue Américain introducteur du terme « empowrment » dans ses études sur la psychologie dite communautaire. Université de l'Illinois Urbana-Champaign

considèrent le travail social aujourd'hui fragilisé, 35% en ont une mauvaise image et 79% considèrent qu'il s'agit d'un secteur peu prestigieux.

Ces données inquiètent d'autant qu'elles semblent baisser en fonction de l'orientation politique des répondants. Le contexte social global actuel pose question et inquiète une grande partie de l'opinion publique avec un risque de précarisation plus importante du secteur.

Dans son rapport de 2022, Denis Piveteau, président adjoint de la section sociale du Conseil d'État, rappelle que le nouveau paradigme du pouvoir d'agir doit se faire dans une échelle plus globale et impliquer avec elle professionnels et familles. Pour Séverine Demoustier⁸, les changements rapides et brutaux qui frappent nos sociétés nécessitent de repenser le système social pour "faire travail social", un mouvement déjà initié et demandé par les personnes concernées et qui se doit d'être la base d'un nouveau paradigme de l'accompagnement social.

2.1.2 Capacitation : vers une autonomie accrue

La notion de capacitation trouve ses origines dans la réflexion d'Amartya Sen sur les capacités, terme désignant l'ensemble des choix de vie réellement accessibles à un individu, au-delà des simples possibilités théoriques ([Capacités, capacitation - MISHA - Maison Interuniversitaire des Sciences de l'Homme - Alsace - Université de Strasbourg consulté le 07/09/2024](#)) La capacitation, dans ce cadre, va au-delà de la simple offre de choix ; elle suppose que les individus disposent à la fois des ressources, de l'accompagnement, et des aménagements nécessaires pour exercer pleinement leur liberté de choisir et de réaliser concrètement ces choix.

Amartya Sen explique que la qualité d'une vie ne peut être évaluée uniquement par ce qu'un individu a accompli ou par ses résultats apparents, mais doit être mesurée à travers les capacités dont il dispose réellement. Nous pouvons faire le lien avec la personne polyhandicapée pour qui la liberté ne se résume pas à l'accès théorique à des activités, mais nécessite des conditions concrètes favorables, comme des aménagements physiques (ex : dispositifs technologiques), l'adaptation des pratiques éducatives, ou encore la mise en place d'outils de communication adaptés. En bref, il ne suffit pas de garantir des droits égaux pour tous mais mettre à disposition des possibilités pour que chacun puisse y avoir accès. Ainsi dans le champ médico-social, la capacitation prend une forme tangible lorsque l'on crée les conditions permettant aux résidents de participer activement à la construction de leur propre vie, même si leurs capacités sont limitées. C'est en cela que la capacitation s'inscrit dans une dynamique qui cherche à faire évoluer les pratiques traditionnelles de

⁸ Séverine Demoustier est directrice du CREAI Centre Régional d'Etudes d'Actions et d'Informations en région Centre Val de Loire

prise en charge vers une approche axée sur l'autonomie et l'autodétermination, en soutenant l'individu dans son parcours de développement personnel. Martha Nussbaum dans son ouvrage *Capabilités. Comment créer les conditions d'un monde plus juste ?* (2012) liste dix dimensions centrales pour mettre en œuvre une politique fondée sur les capacités, parmi lesquelles figurent la vie, la santé, l'intégrité du corps, mais aussi les émotions, l'imagination, et le jeu. Dans le cadre des personnes polyhandicapées, cela signifie que leur accompagnement doit non seulement répondre à leurs besoins médicaux et physiques, mais aussi promouvoir leur épanouissement personnel à travers des activités créatives, sensorielles, et relationnelles.

Les trois modèles de capacitation identifiés par Marie-Hélène Bacqué et Carole Biewener offrent des perspectives dans le cadre d'une approche organisationnelle pour le polyhandicap :

- Le modèle radical, qui se concentre sur la prise de conscience collective des opprimés pour refuser la stigmatisation et revendiquer leur autodétermination.
- Le modèle libéral, qui met l'accent sur l'individualisation et l'élargissement des capacités de choix.
- Le modèle entrepreneurial, qui prône l'individu comme "entrepreneur de sa propre vie", responsable de ses propres choix et de leur mise en œuvre.

Dans un établissement comme une MAS, ces modèles trouvent des applications pratiques dans la co-construction des projets de vie des résidents, dans le cadre de leur Projet Personnalisé d'Accompagnement. L'idée centrale est d'impliquer chaque résident, dans la mesure de ses capacités, dans les décisions qui concernent son quotidien (choix des activités, des repas, participation aux activités sociales). La capacitation vise ainsi à renforcer leur pouvoir d'agir, non seulement pour qu'ils puissent s'exprimer sur leurs besoins, mais aussi pour qu'ils puissent vivre en cohérence avec leurs préférences et leurs valeurs.

2.1.3 Être adulte : évolution de la conception sociologique

En France, l'étude sociologique du "passage à l'âge adulte" n'a émergé que tardivement, révélant un décalage important entre les conceptions théoriques et la réalité sociale. Jusqu'aux années 1980, l'approche de l'âge se limitait à des catégories générales (enfant, adolescent, adulte, personne âgée), négligeant la complexité du processus de maturation sociale.

Ce n'est qu'à partir des années 1980 que la recherche sociologique française s'est véritablement intéressée au "passage à l'âge adulte", se concentrant sur le passage via des rites (mariage, autonomie financière, emploi, décohabitation) finalement très imprégnés de réalités sociales traditionnelles. Les travaux de l'ethnologue Arnold Van Gennep sur les

rites de passage nous permettent d'approfondir cette réflexion. Van Gennepe décrit l'importance des rites qui jalonnent un parcours de vie et permettent de passer par des statuts successifs repérés socialement.

Au début du XXI^e siècle, la remise en question de la conception traditionnelle de l'adulte s'est imposée (Galland, 2000). L'entrée de plus en plus tardive dans la vie adulte, due à l'allongement des études, aux difficultés d'insertion professionnelle et à l'évolution des modes de vie, a rendu obsolètes les critères autrefois considérés comme déterminants. Cette évolution souligne l'écart croissant entre les normes théoriques et la diversité des expériences vécues par les jeunes dans leur transition vers l'âge adulte.

Aujourd'hui, la définition de l'adulte soulève de nombreuses questions, reflétant la complexité croissante de nos sociétés :

Est-elle définie par l'âge légal de la majorité, marquant l'acquisition de droits et de responsabilités civiques ?

Se caractérise-t-elle par l'achèvement des études secondaires ou l'entrée dans le monde du travail, symboles d'une certaine maturité sociale et économique ?

Est-elle liée à la prise de responsabilités juridiques et pénales, témoignant d'une pleine intégration dans le cadre légal de la société ?

Se manifeste-t-elle par l'exercice de droits civiques comme le vote, signe d'une participation active à la vie démocratique ?

Ou encore, se définit-elle par l'indépendance financière et sociale vis-à-vis des parents, marquant une rupture avec le statut de dépendance de l'enfance et de l'adolescence ?

Ces multiples interrogations soulignent la complexité de définir l'âge adulte dans notre société contemporaine. Elles nous amènent à considérer que la notion d'adulte n'est peut-être pas un état clairement défini, mais plutôt un concept en constante évolution.

La notion d'adulte reste donc particulièrement épineuse à définir, et se rapproche davantage d'une forme d'idéal (Bobin et Douat 2015), comme un accès à l'autonomie, à l'indépendance et comme réalisation de soi (Parron, 2011 ; Weber 2011).

Quelle que soit sa définition exacte, ce concept que l'on peut finalement qualifier de concept flou doit nous servir de socle pour nous interroger sur la place de la personne handicapée et plus concrètement polyhandicapée dans cette représentation du « être adulte ».

2.2 La conceptualisation à l'épreuve du polyhandicap

2.2.1 Le polyhandicap face au pouvoir d'agir : paradoxes et défis

La loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées marque un tournant dans l'approche du handicap

en France. Elle place l'autonomie et la participation sociale au cœur de sa vision, les présentant comme des idéaux à atteindre pour toutes les personnes, y compris celles en situation de handicap (Bodin, Douat 2015). Cependant, cette loi pose une interrogation. D'un côté, elle promeut l'autonomie et l'inclusion ; de l'autre, elle définit le handicap comme "toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société" (Art L.114). Cette définition, bien qu'elle vise à élargir la compréhension du handicap, crée une tension entre l'aspiration à l'autonomie et la reconnaissance des limitations inhérentes à certaines situations de handicap.

Cette tension prend une dimension particulière dans le cas du polyhandicap. La quête d'autonomie, centrale à la notion d'adulte dans notre société, se heurte à des réalités complexes et variées (Santamaria 2013). Le polyhandicap, par sa nature même, remet en question les conceptions traditionnelles de l'autonomie et de la participation sociale.

Si la loi de 2005 s'inspire de la Charte européenne des droits fondamentaux, aspirant à une pleine reconnaissance du statut d'adulte dans toutes ses dimensions (éthique, sexuelle, culturelle, physique) pour les personnes handicapées, la réalité vécue dans les ESSMS révèle souvent un écart important entre ces ambitions et leur mise en pratique.

2.2.2 La liminalité dans le contexte du polyhandicap

Dans le contexte du polyhandicap, les personnes se trouvent souvent dans un état liminal permanent, un "entre-deux" social et identitaire. Elles ne sont plus considérées comme des enfants, mais ne sont pas non plus pleinement reconnues comme des adultes au sens sociétal du terme. Cette situation liminale se manifeste par un statut social ambigu, une dépendance continue et une participation sociale limitée.

Charles Gardou, sociologue français spécialisé dans le handicap, décrit cet état comme une "suspension sociale", soulignant l'ambiguïté du statut des personnes polyhandicapées dans notre société. Cette situation liminale pose des défis considérables pour la reconnaissance de leur autonomie et de leur capacité à agir en tant qu'adultes. Elles sont souvent considérées comme des « éternels enfants » (Sausse 1996), une perception partagée tant par les parents (Santamaria 2013) que par l'institution elle-même.

2.2.3 Redéfinir l'adultéité pour les personnes polyhandicapées

Et pourtant, ignorer l'âge chronologique des personnes polyhandicapées comporte le risque de les maintenir dans un état figé, niant leur capacité d'évolution et d'apprentissage. Cette approche peut se manifester par des choix inappropriés d'activités et de cadeaux, comme l'illustre l'exemple de Monsieur R, à qui on offre systématiquement des jouets d'enfant, ou de Madame S avec sa collection de bracelets "Claire's". De même, les résidents de l'unité Larme d'Apache passant des après-midis entières devant des dessins animés, sans

réellement regarder l'écran, témoignent d'un manque d'adaptation des activités à leur statut d'adulte.

La notion de citoyenneté, centrale dans la définition de l'adulte dans notre société, est particulièrement complexe à appliquer dans le contexte du polyhandicap. Le rôle tutélaire, l'exclusion des ESSMS et les limitations dans l'exercice des droits civiques contribuent à cette difficulté. L'absence de projection autour des questions de mariage, ou de travail même de sexualité exclut les personnes polyhandicapées de certaines formes de participation sociale qui structurent notre définition de l'adulte citoyen.

En outre, la question de la sexualité et de l'intimité des personnes polyhandicapées reste un sujet délicat dans les ESSMS, particulièrement pour celles présentant une altération du jugement. Les attitudes des professionnels varient, allant du déni à l'inquiétude en passant par la crainte des réactions familiales. Pourtant, la réalité de la sexualité et des besoins intimes des résidents est bien présente, comme le montrent plusieurs exemples observés dans l'établissement, tel que des érections après le passage d'une aide-soignante sur des parties intimes lors de la toilette, le frottement de certaines résidentes sur les dispositifs dynamico⁹ voire des suggestions de la part de certains résidents prenant la main de leur accompagnateur pour la déposer sur des zones érogènes. Ces situations soulèvent des questions éthiques complexes sur le consentement, l'intimité, et la manière de respecter et d'accompagner la sexualité des personnes polyhandicapées. Ces questionnements sont d'autant plus présents que soulignés dans les recommandations de l'HAS et observés dans l'établissement.

2.2.4 Manifestations pratiques dans les ESSMS

La liminalité se manifeste concrètement dans les pratiques quotidiennes au sein des Établissements et Services Médico-Sociaux. Au sein de la Maison d'Accueil Spécialisée, il n'est pas rare d'entendre des professionnels nommer des résidents « mon petit cœur de beurre », « ma belle » ou encore « mon grand ». Ces termes affectueux, plus communément associés à l'enfance, reflètent une forme d'infantilisation inconsciente. Cette pratique contraste fortement avec ce qu'on pourrait observer dans d'autres contextes adultes, comme un hôpital général ou une entreprise. Cependant, l'intimité particulière qui se développe dans les ESSMS, due à la nature des soins prodigués, peut favoriser l'emploi de telles familiarités.

La nature des soins nécessaires aux personnes polyhandicapées pose des défis considérables à la reconnaissance de leur autonomie adulte. Comment considérer quelqu'un comme adulte quand il faut changer ses protections plusieurs fois par jour comme

⁹ Dispositif de type déambulateur avec armature soutenante pour l'aide à la marche.

pour un nourrisson ? Ou quand, pour éviter des fausses routes et permettre une autonomie dans l'hydratation, les équipes préparent un biberon ? Ces situations mettent en lumière la tension entre les besoins de soins et la reconnaissance de l'adulte.

La question de l'émancipation juridique, qui marque traditionnellement le passage à l'âge adulte, prend une dimension particulière pour les personnes polyhandicapées. Le placement sous tutelle ou curatelle, souvent nécessaire, soulève des questions sur la pleine reconnaissance de leur statut d'adulte. Comme l'exprime un parent interrogé : « Le plus dur quand il est devenu adulte c'est... enfin oui voilà les douleurs de son dos. Mais je veux dire pour moi en tant que maman enfin... pourquoi il doit être sous tutelle toute sa vie ? C'est étrange comme sensation... c'est comme s'il ne sera jamais majeur. »

La notion de "protégé", utilisée pour désigner une personne sous tutelle, questionne davantage la représentation de la personne polyhandicapée comme personne adulte.. Cette protection juridique illustre le paradoxe inhérent à la loi de 2005 : comment concilier protection et autonomie ?

2.3 Approche explorative : vers de nouvelles perspectives

2.3.1 Tensions entre théorie et pratique : réalités du terrain

En commençant à mener ce travail au sein de mon établissement, j'ai rapidement été confronté à des interrogations de l'ensemble de mon équipe. Monsieur S, infirmier, me rappelant par exemple la nécessité de parler en « gouzi gouzi » à monsieur P car il ne comprenait que cela, ou l'absence d'intérêt de ce projet pour des personnes qui ne comprenaient de toute façon pas la notion d'adulte. Rapidement, il a fallu orienter la communication de ce projet. Il n'est pas question de promouvoir une autonomie et une liberté absolue, presque fanatique, allant à l'encontre des possibilités et de la sécurité des personnes que l'on accompagne, mais simplement de leur permettre de s'emparer de leur place d'adulte et donc de les accompagner dans la découverte de leurs possibilités.

De nombreuses questions ont alors émergé, sur comment communiquer, comment considérer, comment continuer de faire les actes de la vie quotidienne ? Il a toutefois semblé intéressant de constater que les personnes les plus enclines et finalement les plus sereines devant ce projet étaient les salariés des unités concernées. Sur l'unité Sélénite, ces pratiques sont depuis longtemps courantes mais peu mises en lumière et peu encouragées. L'équipe accueille 3 personnes disposant de leurs capacités cérébrales dont deux sont mariées et ont des enfants, cette ouverture sur une autre forme d'accueil en institution a de fait sensibilisé l'équipe à l'ensemble de ces notions. Toutefois, ce projet se heurte à une réalité qui nécessite une très grande individualisation de la prise en charge, qui bien souvent n'est pas permise par l'organisation actuelle de l'institution.

2.3.2 Concilier autonomie et besoins de soins intensifs

La véritable question sous-jacente réside dans la conciliation des deux idéaux de l'institution : protéger et accompagner.

Dans notre établissement, cette tension se manifeste quotidiennement. Par exemple, Madame R., résidente polyhandicapée, exprime parfois le désir de rester au lit toute la journée. Cependant, pour prévenir les escarres et maintenir sa santé, il est nécessaire de la lever et de la mobiliser régulièrement. Comment alors respecter son choix tout en assurant les soins essentiels ? Comment concilier ses choix avec l'éthique professionnelle et les valeurs de l'institution ?

En outre, ce qui résulte de l'ensemble de ces questionnements, ce sont des tensions éthiques. Dans le contexte du polyhandicap, la notion de consentement prend une dimension particulière. Comment s'assurer qu'une personne avec des capacités de communication limitées comprend pleinement les enjeux d'une décision ? Et comment être sûr que ce travail résulte réellement d'un besoin propre aux personnes accompagnées ou d'une volonté de notre part ?

2.3.3 Contraintes sociales et économiques : impacts sur la mise en œuvre

Au-delà des réserves de l'établissement et des limites naturelles de ces personnes, des contraintes externes sont aussi à analyser. Le contexte politique du pouvoir d'agir est marqué par deux réalités distinctes. D'abord, un contexte politique qui se montre très orienté vers davantage de pouvoir d'agir, ou d'autodétermination, comme en témoignent la loi de 2005 dite loi pour l'égalité des chances, la feuille de route du Comité Interministériel du Handicap (CIH) 2020-2022, la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées (2006, ratifiée par la France en 2010).

Assez rapidement, les notions de pouvoir d'agir sont intégrées à un concept plus large, l'inclusion. « L'emploi actuel de ce mot est dans un sens très positif, évoquant une finalité. Il est lié aux processus d'insertion sociale et d'intégration économique, et à la recherche de participation sociale, culturelle et civique des personnes et groupes sociaux. » (B. Bouquet 2015) À ce titre, l'inclusion dispose elle aussi d'un assortiment de mouvements politiques, à commencer à l'échelle européenne par la Stratégie européenne 2010-2020 en faveur des personnes handicapées, renforcée par la Stratégie pour les droits des personnes handicapées 2021-2030.

Cet ensemble de politiques a donné suite à un troisième concept, la « désinstitutionnalisation » : « Depuis une quinzaine d'années, on assiste à une réorganisation profonde du secteur du travail social avec l'émergence de prises en charge (dites désinstitutionnalisées au sens commun) consistant en des interventions « hors les murs », des prises en charge et des

accompagnements à domicile, en milieu ouvert, en semi-autonomie, des hospitalisations à domicile, etc. » (Philippe Hirlet, Thomas Pierre 2017)

Cette réorganisation est marquée par différentes orientations politiques telles que la Stratégie Nationale pour l'Autisme au sein des Troubles du Neuro-Développement (2018-2022), le Plan de Transformation de l'Offre pour l'Enfance (PTO), le Plan d'Action pour l'Autonomie (2020), ou encore la loi n° 2018-1021 du 23 novembre 2018 (dite Loi Elan).

Ces orientations nous amènent à la seconde réalité, plutôt socio-politique, relative aux impacts de ces lois sur le secteur médico-social. Il s'agit d'abord d'un sentiment de confusion entre l'ensemble de ces concepts, mais aussi d'un sentiment de remise en question profonde des pratiques. En outre, la désinstitutionnalisation peut être perçue comme une réponse « néolibérale » (Roland Janvier, Tribune : « Désinstitutionnalisation : ne nous trompons pas ! » - Piloter - Directions.fr consultée le 24/07/2024) : « Le secteur social et médico-social n'échapperait pas à cette loi d'airain : il suffirait de solvabiliser les besoins des individus et d'envoyer ces derniers chercher réponse dans une société de marché où même les nécessités vitales seraient totalement « marchandisées ». Un secteur social et médico-social désinstitutionnalisé signerait ainsi la liberté des individus... »

Le rapport de la rapporteuse de l'ONU est quant à lui vécu comme un « électrochoc »

Les tensions entre les besoins et les ressources, notamment en raison de l'avancée en âge des personnes accompagnées et de la difficulté de réponse autre qu'institutionnelle, fragilisent davantage le modèle économique. En outre, l'établissement nécessite une main-d'œuvre de soignants et de personnel éducatif très importante. Un besoin de main-d'œuvre qui évolue proportionnellement à l'avancée en âge des résidents. La mise en place de nouveaux modèles d'accompagnement davantage basés sur le pouvoir d'agir nécessite également une individualisation plus importante des prises en charge, renforçant le besoin d'intervenants.

Toutefois, dans le bassin montluçonnais les difficultés de recrutement se posent, nos faibles marges de manœuvre concernant les salaires et une certaine méfiance envers le médico-social¹⁰ et ne nous permettent pas de faire face aujourd'hui aux autres modèles économiques tels que les organismes publics, réputés pour leurs salaires plus attractifs d'après les candidats entendus en entretien d'embauche. Ces situations peuvent pousser assez rapidement les établissements à faire le choix de l'intérim, augmentant considérablement le groupe 2 et impactant le budget vers l'ouverture de nouveaux postes. Toutefois, notre position stratégique au cœur du territoire métropolitain et le sentiment communautaire ressenti dans la communauté de commune de Montluçon peuvent-être

¹⁰ l'IFOP, étude Nexem 2022 : 87% considèrent le travail social fragilisé, 35% en ont une mauvaise image et 79% considèrent qu'il s'agit d'un secteur peu prestigieux.

des atouts forts à mobiliser dans une logique d'alliance partenarial. De plus, notre position en tant qu'unique maison d'accueil spécialisée dans un périmètre jouxtant 2 régions (nouvelles aquitaine et région Centre Val de Loire) et trois départements dans un bassin particulièrement rural est une donnée à ne pas négliger quant à l'évaluation de nos capacités stratégiques.

2.3.4 Modèles innovants en France et à l'étranger : pistes d'amélioration

La somme de ces discussions m'ont permis de mener une réflexion sur des initiatives qui renforcent directement le pouvoir d'agir et la participation des résidents, non seulement dans leur quotidien, mais aussi dans des domaines sensibles comme la sexualité et l'intimité. Pour continuer d'alimenter mes réflexions et celles de mes équipes j'ai mené une veille stratégique.

Certains établissements ont commencé à impliquer directement les résidents dans des processus décisionnels tels que les entretiens d'embauche du personnel, leur offrant ainsi une opportunité de participer activement à la sélection des professionnels qui les accompagneront. Ce type de démarche, que l'on retrouve notamment dans des établissements comme la MAS Le Hameau, de l'association Gapas à Hantay (<https://www.lemediasocial-emploi.fr/article/medico-social-et-si-les-usagers-soccupaient-du-recrutement-2020-01-08-07-00> consulté le 05/09/2024) , permet de sensibiliser les candidats aux spécificités des résidents dès le recrutement et d'impliquer ces derniers dans des décisions ayant un impact direct sur leur quotidien. Cela non seulement valorise l'avis des résidents, mais contribue à recruter des professionnels mieux alignés avec leurs besoins et attentes.

Aux Pays-Bas, la Fondation Philadelphia Zorg a développé un modèle innovant de "conseils de clients" (cliëntenraden). Ces conseils se distinguent de nos CVS traditionnels par leur fréquence plus élevée, leur format plus informel s'adaptant aux capacités de communication des résidents, et leur portée traitant de questions quotidiennes aussi bien que de décisions plus importantes. En s'inspirant de cette approche, nous pourrions faire évoluer nos CVS en organisant des mini-CVS hebdomadaires dans chaque unité, avec des supports de communication adaptés, en formant des résidents "facilitateurs" pour aider à l'expression de leurs pairs, et en utilisant des technologies comme des tablettes avec des applications de communication alternative. La fondation propose aussi des activités dites « diurnes axées sur l'expérience » notamment pour les personnes polyhandicapées. Un ensemble de programme construit autour des apprentissages et des capacités des

personnes. ([Soins de jour avec soins intensifs - Philadelphia \(philadelphia.nl\)](https://philadelphia.nl) consulté le 28/08/2024)

Bien que la question de l'intimité des personnes polyhandicapées ne puisse plus être négligée dans les projets d'accompagnement, certaines organisations pionnières ont exploré des solutions innovantes dès 2009. Par exemple, l'ADAPEI de Haute-Saône et l'Urapei Franche-Comté ont mis en place des programmes individualisés permettant aux résidents de mieux saisir leur corps, leurs désirs et de vivre leur sexualité dans le respect et la sécurité. Les recommandations comprenaient des groupes de discussion et des ateliers éducatifs portant sur la vie affective et intime, supervisés par des professionnels tels que des sexologues ou psychologues afin d'assurer un suivi adéquat.

Les groupes d'expression et les ateliers d'autonomie offrent également des opportunités plus régulières et accessibles de participation. Par exemple, la MAS Handas de Lorient, gérée par l'APF France handicap, propose des "groupes d'expression" adaptés aux personnes polyhandicapées. Leur approche se caractérise par l'utilisation de méthodes de communication alternative et augmentée, l'adaptation du format et du contenu des séances aux capacités des participants, et la formation spécifique des animateurs à ces méthodes. En nous inspirant de cette expérience, nous pourrions introduire des cercles de parole utilisant des objets sensoriels ou de type tablette pour faciliter l'expression, développer des ateliers d'autonomie basés sur les centres d'intérêt identifiés lors de ces groupes, et former notre personnel à ces techniques de communication alternative.

Enfin, la mise en place de projets personnalisés centrés sur les intérêts et objectifs des résidents est un pilier de l'empowerment en MAS. Ces projets, élaborés en collaboration avec le résident (dans la mesure de ses capacités), sa famille et l'équipe pluridisciplinaire, définissent des objectifs adaptés et les moyens pour les atteindre.

L'examen des modèles étrangers offre également un exemple intéressant de cette refonte de notre approche économique et sociale. Les pays scandinaves, par exemple, privilégient un investissement public conséquent dans l'accompagnement des personnes en situation de handicap, reposant sur l'idée qu'une inclusion réussie génère à long terme des bénéfices sociaux et économiques qui dépassent les coûts initiaux. Au Canada, l'accent mis sur l'intégration communautaire a conduit au développement de structures plus petites et plus inclusives, souvent moins coûteuses à long terme que les grands établissements. Au Danemark, le concept de « Plan de vie » utilisé par des centres comme le Blindecenter Bredegaard, propose une approche qui se veut englobant tous les aspects de la vie de la personne, y compris ses rêves et aspirations. Ce modèle réunit un cercle plus large de personnes autour du résident pour participer à la planification et à la réalisation des

objectifs. Si nous adaptons ce concept à notre contexte, nous pourrions intégrer des aspirations à long terme dans les projets personnalisés, impliquer davantage les proches du résident, et utiliser des outils créatifs comme des collages ou des albums photos pour exprimer les souhaits des résidents rencontrant des difficultés d'expression.

Ces modèles étrangers, bien que s'inscrivant dans des contextes sociaux et économiques différents, suggèrent qu'il est possible de concevoir des approches qui soutiennent efficacement le pouvoir d'agir tout en maintenant une viabilité financière. L'adaptation de certains aspects de ces modèles à notre contexte pourrait ouvrir de nouvelles voies pour surmonter les contraintes actuelles des MAS, tout en intégrant des démarches innovantes comme la participation des résidents aux décisions les concernant et un accompagnement respectueux de leur vie affective et sexuelle.

2.3.5 Environnement et technologie

L'adaptation de l'environnement physique est aussi importante pour favoriser l'autonomie et l'inclusion des résidents polyhandicapés. Dans notre établissement, composé de 5 maisons en demi-cercle, l'orientation pose des défis considérables. La signalétique actuelle, peu nombreuse et uniquement en alphabet classique, nécessite une amélioration, notamment par l'ajout de transcriptions en Makaton ou en signalétique de couleur. De plus, l'aménagement intérieur des établissements, lorsque des tables et des chaises encombrant les allées, complique les déplacements des résidents. Leurs fauteuils roulants, souvent dépourvus d'assistance électronique, ne leur facilitent guère la tâche. Il convient de réfléchir davantage à l'architecture des lieux, à leur signalétique et à l'autonomie de chacun. Le centre Bodenschwingsche Stiftungen Bethel à Bielefeld, en Allemagne, montre une approche intéressante : son système de repérage par couleurs et pictogrammes aide les personnes en perte d'autonomie à se repérer. Chaque bâtiment ou service se voit attribuer une couleur unique, des pictogrammes localisent les points cruciaux et des tracés au sol guident vers les divers espaces, le tout en considération des capacités cognitives de chacun.

En nous inspirant de cette approche, nous pourrions attribuer une couleur et un symbole distinct à chaque maison de notre établissement, créer des chemins colorés au sol menant aux espaces communs, et installer des panneaux tactiles avec des informations en relief à des points stratégiques.

L'utilisation de technologies d'assistance peut être utilisée comme des moyens de renforcer l'autonomie des résidents.

Au Japon, le centre de recherche sur les technologies d'assistance de l'Université de Tsukuba travaille sur le développement d'interfaces cerveau-ordinateur, ouvrant de nouvelles perspectives pour l'autonomie des personnes polyhandicapées. (<https://www.rtflash.fr/neurocommunicateur-interface-cerveau-machine-compacte-et-efficace/article>). Certes ces technologies sont chères, mais dans un futur proche elles pourront peut-être un jour représenter une vraie révolution dans l'accompagnement. À notre échelle, nous pourrions expérimenter avec des systèmes de contrôle d'environnement simples comme des interrupteurs activés par le souffle, tester des applications de réalité augmentée sur tablette pour la communication, et collaborer avec des écoles d'ingénieurs locales pour développer des solutions adaptées à nos besoins spécifiques. Ces exemples internationaux nous offrent un riche éventail de possibilités pour faire évoluer nos pratiques s'inspirer des exemples extérieurs nous permet d'envisager un avenir où nos résidents pourront exercer davantage de contrôle sur leur vie et leur environnement.¹¹

SWOT croisé

<p style="text-align: center;">Forces et Opportunités</p> <p>Exploiter les installations et les expertises Snoezelen et médiation animale.</p> <p>Capitaliser sur la refonte du projet pour piloter l'implémentation des nouvelles approches d'autodétermination.</p> <p>Exploiter les infrastructures modernes pour proposer des formations internes et externes avec un module spécifique pour les nouveaux professionnels et une intégration progressive de ces pratiques dans les projets personnalisés des résidents.</p>	<p style="text-align: center;">Faiblesses et Opportunités</p> <p>Profiter de la refonte du projet d'établissement pour coconstruire des projets personnalisés avec les familles.</p> <p>Former les équipes aux moyens de communication adaptés et augmentés.</p> <p>Utiliser la révision de la GEPP pour identifier des compétences internes.</p> <p>Saisir l'opportunité des investissements pour intégrer les résidents dans le processus de conception des nouveaux espaces.</p> <p>Profiter de la refonte du projet d'établissement pour intégrer des dimensions citoyennes dans les projets personnalisés.</p>
<p style="text-align: center;">Forces et Menaces</p> <p>Renforcer la prise de décision collaborative par une transformation managériale des unités.</p>	<p style="text-align: center;">Faiblesses et Menaces</p> <p>Établir un groupe de réflexion interdisciplinaire pour l'adaptation du modèle d'accompagnement, en explorant des formes</p>

¹¹ Analyse Swot Annexe numéro 4

<p>Mettre en avant les infrastructures modernes et les approches innovantes de la MAS dans les campagnes de recrutement.</p> <p>Mutualiser les ressources avec des partenaires locaux (associations, écoles d'ingénieurs, établissements de santé) pour faire face aux coûts croissants des projets de recherche-action avec ces partenaires pourraient également être explorés.</p>	<p>d'accompagnement alternatives comme les habitats partagés ou les services à domicile.</p> <p>Lancer un plan de communication externe axé sur la transformation de l'image de la MAS, en mettant en avant les pratiques innovantes d'accompagnement</p> <p>Renforcer la collaboration avec les hôpitaux locaux et former les équipes médicales aux spécificités du polyhandicap</p>
--	---

Ce SWOT croisé a été construit à partir des constats détaillés dans l'étude préliminaire, réalisée lors des diagnostics internes et externes de l'établissement. Ce diagnostic met en lumière les forces et faiblesses de la MAS, ainsi que les opportunités et menaces issues de son environnement. À partir de cette analyse, le SWOT établi en annexe¹² des lignes stratégiques claires ont été établies.

En somme, le fil rouge de ce SWOT croisé est la refonte du projet d'établissement, qui devient la base de la transformation de la MAS. Cette refonte vise à moderniser les pratiques d'accompagnement, à impliquer davantage les résidents et les familles dans la prise de décision, et à améliorer l'intégration des nouvelles technologies et méthodes d'accompagnement (comme les outils de communication alternative).

Axes stratégiques

- Lancer un programme de formation intensif sur le pouvoir d'agir et la communication alternative, en commençant par les unités polyhandicap.
- Créer un comité de pilotage pour la refonte des projets personnalisés, intégrant les nouvelles approches du pouvoir d'agir.
- Repenser l'aménagement des espaces en faveur de l'autonomie des résidents.
- Développer des partenariats pour encrer davantage la MAS sur son territoire et favoriser l'accès à la participation sociale et la citoyenneté.
- Repenser les pratiques managériales pour favoriser l'innovation et l'amélioration continue.

¹² Annexe numéro 5

3 Plan d'action - Refonte du projet d'établissement autour du pouvoir d'agir et de la notion d'adulte

3.1 Objectifs et Méthodologie de Co-construction

3.1.1 Intégration de la Refonte

La refonte du projet d'établissement de la MAS s'inscrit dans une démarche de transformation profonde centrée sur l'autodétermination et la reconnaissance du statut d'adulte des résidents polyhandicapés. Cette refonte vise à :

Garantir le respect de la dignité et de l'autonomie des résidents ;

Promouvoir leur participation sociale et citoyenne ;

Intégrer les bonnes pratiques de l'HAS et des objectifs inclusifs pour l'accès aux dispositifs de droit commun.

Le projet d'établissement doit aussi renforcer les liens avec la communauté locale et encourager les partenariats avec les établissements voisins, notamment pour créer des parcours entre établissements pour enfants et adultes.

3.1.2 Composition et Missions du Comité de Pilotage

Le COPIL sera constitué de membres clés ayant déjà contribué à l'étude préalable, pour assurer une continuité et une expertise durable. Ce comité inclura également des partenaires externes stratégiques. Vous trouverez ci-dessous la composition et les rôles de chaque membre.

Participants	Rôle dans le COPIL	Fréquence de Participation
Psychologue	Conseils sur l'accompagnement psychologique	Permanent
Qualiticien et référents qualités	Suivi qualité et bonnes pratiques	Permanent
Membres du CVS	Représentation des résidents, familles	Permanent
Éducateurs coordinateurs	Coordination des unités	Permanent
Référents des unités	Expertise et inventivité	Permanent

Représentants externes (DAC¹³ MDPH, EHPAD)	Expertise et création de partenariats	Selon les thématiques spécifiques
--	---------------------------------------	-----------------------------------

Les missions principales du COPIL incluront la planification des actions liées à la refonte du projet, la répartition des responsabilités et la coordination des groupes de travail.

3.1.3 Groupes de Travail et Ateliers Résidents

Pour garantir une adhésion collective, plusieurs groupes de travail seront organisés, adaptés à chaque groupe concerné.

Groupes de travail pour les salariés : Réunions mensuelles, programmées lors du "temps pour soi" des résidents, permettant à l'équipe de participer sans affecter l'organisation quotidienne.

Ateliers pour les résidents : Des ateliers hebdomadaires seront organisés de manière courte, adaptée aux capacités cognitives des résidents. Les familles et tuteurs seront invités à y participer pour accompagner et faciliter l'expression des résidents.

3.2 Organisation du Projet d'Établissement : Respect des Obligations, Articulation Stratégique et Management Prescrit

3.2.1 Cadre Réglementaire et Obligations du Projet d'Établissement

Conformément à la réglementation en vigueur, le projet d'établissement doit inclure plusieurs dimensions obligatoires : la présentation de l'établissement, l'analyse des besoins du public, l'organisation de l'offre de services, les principes d'intervention éthique, et les partenariats. Ces obligations sont à la base de toute structure médico-sociale, mais elles doivent aussi être adaptées aux spécificités de chaque établissement.

3.2.2 Articulation du Projet de la MAS dans ce Cadre

Le projet d'établissement de la MAS s'articule autour de ces obligations légales tout en intégrant des axes stratégiques découlant du projet associatif. Les cinq axes stratégiques (pouvoir d'agir, autonomie, inclusion, excellence des soins, évolution des pratiques) sont conçus pour répondre aux besoins réels des résidents polyhandicapés et se déclinent actions concrètes via les groupes de travail.

¹³ Dispositif d'appui à la coordination.

3.2.3 Conduite du changement dans le cadre des obligations formelles du projet d'établissement et des axes stratégiques

En tant que directrice de la MAS, il est de ma responsabilité de garantir que la refonte du projet d'établissement respecte les professionnels et les résidents. Ainsi, avec le copil nous avons structuré notre démarche autour de cinq axes stratégiques : le pouvoir d'agir des résidents, la promotion de l'autonomie, l'inclusion sociale, l'excellence des soins, et l'évolution des pratiques professionnelles. Et pour assurer une mise en œuvre efficace, nous nous appuyons sur plusieurs concepts de gestion du changement, dont le management prescrit, le changement agile, et les étapes définies par Céline Bareil.

A) Management prescrit et co-construction : un cadre structuré et flexible

Notre approche suit le modèle du management prescrit, tel que défini par Autissier et Moutot (2003). Ce modèle repose sur une planification où la direction fixe clairement les orientations stratégiques. Il assure la conformité aux exigences légales de l'ANESM et de l'HAS, et fournit une structure stable pour la mise en œuvre des changements. Cependant, ce type de management peut aussi s'associer à une co-construction pour éviter une gestion trop rigide. Cela signifie que même si le cadre est formel, il permet aux équipes sur le terrain de s'adapter et de travailler dans une logique de co-construction.

B) Henry Mintzberg : L'importance de la flexibilité dans le changement

Dans ce cadre, je souscris aux mises en garde de Henry Mintzberg¹⁴ concernant les dangers d'une stratégie de changement trop rigide. Mintzberg souligne que dans des environnements complexes et en perpétuelle mutation, comme le médico-social, une approche bureaucratique excessive peut limiter la capacité d'adaptation et freiner l'innovation. Aussi, dans le médico-social, le caractère flexible en lien avec la vie du quotidien, est une notion importante pour les équipes éducatives de la MAS, une organisation trop rigide ne serait pas acceptée par les unités. Une stratégie flexible est plus adéquate et permet de faire face aux imprévus et de répondre aux besoins spécifiques des résidents.

¹⁴ Jean – Michel Moutot est ingénieur, docteur en gestion, professeur de management et David Autissier est maître de conférences en management à l'IAE Gustave Eiffel (Institut d'Administration des Entreprises) de l'université de Paris-XI

C) . L'approche agile : Adapter le changement en continu

Pour renforcer cette flexibilité, nous avons adopté une approche agile, comme décrite dans *De la conduite instrumentalisée du changement au changement agile* (D. Autissier, K. Johnson J-M. Moutot 2015). L'agilité permet d'implémenter de courts cycles d'expérimentation et de retour d'expérience. Cette méthode permet de constamment ajuster les changements en fonction des retours des équipes, des résidents, et de l'environnement. Elle réduit ainsi les risques de transformations trop rapides ou mal adaptées, tout en assurant une évolution progressive, en phase avec les réalités du terrain. L'approche des professionnels selon Denis Piveteau.

D) L'approche des professionnels selon Denis Piveteau

Denis Piveteau met en lumière l'importance du rôle des professionnels dans la transformation des pratiques. Selon lui, les professionnels ne sont pas simplement des exécutants des décisions prises par la direction, mais sont des co-constructeurs du changement. Ils doivent être au centre des processus d'amélioration et d'adaptation, car ce sont eux qui, sur le terrain, possèdent une connaissance précise des besoins et des enjeux des résidents.

Ce projet souhaite suivre cette vision en impliquant activement les professionnels dans les groupes de travail et les comités de suivi. Leur participation active garantit une transformation adaptée aux besoins réels des résidents et une meilleure appropriation des nouvelles pratiques. Ce modèle inclusif renforce le pouvoir d'agir des professionnels et permet une plus grande innovation dans la gestion quotidienne des soins et de l'accompagnement.

E) . Traverser les phases de préoccupation lors d'un changement selon Céline Bareil¹⁵

Pour structurer efficacement la conduite du changement, nous nous appuyons également sur les phases de préoccupation identifiées par Céline Bareil (1998), qui mettent en lumière les différentes étapes psychologiques que traversent les acteurs du changement. Bareil propose une série de guides d'intervention ciblée et séquentielle pour accompagner chaque phase et répondre aux interrogations des professionnels. Ces phases permettent d'anticiper les résistances et de soutenir la transformation en cours.

Voici les sept phases de préoccupation, avec les interventions correspondantes :

¹⁵ Céline Bareil est professeure titulaire au Département de management de HEC Montréal ainsi que membre du Centre d'études en transformation des organisations (CETO) et du Pôle santé HEC Montréal.

- **Phase 1 : Aucune préoccupation**

Les employés ne sont pas encore préoccupés par le changement ou n'ont pas conscience de son impact potentiel. À ce stade, il est important de sensibiliser les équipes pour susciter une prise de conscience.

- **Phase 2 : Sécurisation de son poste**

À ce stade, les employés se préoccupent de leur sécurité d'emploi et de l'impact du changement sur leur poste. L'intervention consiste à rassurer les équipes en communiquant clairement sur les objectifs du changement et ses impacts.

- **Phase 3 : Volonté et sérieux du changement**

Les équipes s'interrogent sur la volonté réelle de la direction de mettre en œuvre ce changement. Il est crucial de montrer l'engagement ferme de la direction à travers des actions concrètes et une communication continue.

- **Phase 4 : Nature du changement**

Les employés cherchent à comprendre la nature précise du changement et ce qu'il implique dans leur quotidien. Ici, l'intervention doit clarifier les attentes, les objectifs et les modalités pratiques du changement.

- **Phase 5 : Soutien disponible**

À ce stade, les employés s'inquiètent du soutien qu'ils recevront tout au long du processus. L'intervention doit mettre en place un système de soutien opérationnel (formation, accompagnement, coaching) pour assurer une transition en douceur.

- **Phase 6 : Collaboration avec autrui**

Les préoccupations tournent autour de la capacité à collaborer avec les autres acteurs dans la mise en œuvre du changement. L'intervention consiste à faciliter la coopération à travers des réunions de travail, des groupes d'échanges et une clarification des rôles.

- **Phase 7 : Amélioration continue du changement**

À ce stade, les employés veulent savoir comment le changement peut être amélioré et pérennisé. L'intervention doit inclure des mécanismes d'évaluation et des ajustements continus pour assurer une transformation durable.

À chaque étape, Bareil propose des interventions ciblées pour accompagner les professionnels tout au long du processus, en tenant compte de leurs préoccupations spécifiques et en assurant une transformation réussie.

3.2.4 . Accompagnement et soutien externe

Dans le cadre de ce changement, j'ai sollicité la direction générale de l'APAJH 03 pour un accompagnement spécifique sur la conduite du changement. La direction générale,

externalisée par un cabinet conseil, a pu nous fournir un accompagnement personnalisé pour piloter ce projet. Cet accompagnement a permis d’affiner nos stratégies et de garantir une conduite du changement efficace. Le surdépassement budgétaire lié à cet accompagnement a été pris en charge par le Siège.

3.3 Fiches actions

Les fiches d'actions montrent le sens et le rappellent constamment à tous les acteurs impliqués (Hunot, 2003). Chaque fiche est conçue pour offrir une vue claire des objectifs, des responsabilités, des ressources allouées, et des indicateurs de suivi. Ces fiches doivent également prendre un aspect transverse pour garantir le fonctionnement total du projet dans l’ensemble de l’établissement (ibidem).

Chaque fiche action est supervisée par des responsables désignés – ou pilotes – provenant des différentes équipes pluridisciplinaires. Ces pilotes sont chargés de la mise en œuvre des actions et de la coordination entre les équipes. Enfin, les fiches actions sont intégrées dans la négociation du CPOM, formalisant ainsi les engagements de l’établissement.

3.3.1 Fiche action numéro 1.

Fiche action n°1 : Mise en place d'outils de communication alternative Projet d'établissement Axe 1 « promouvoir le pouvoir d'agir »	
Pilotes : Psychologue et qualitiennne.	
Ressources	Recommandation de la HAS Recommandations de bonnes pratiques - Communication Alternative et Augmentée (CAA) Recommandation de l'ANESM Recommandations sur la bientraitance dans les établissements médico-sociaux. Code de l'Action Social et Familiales Article L312-8
Finalités	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Permettre aux salariés de comprendre les modes de communications des personnes accueillies. ➤ Développer et encourager l'apprentissage de nouveaux modes de communication augmenté ➤ Permettre aux personnes accueillies d'être écouté dans leurs demandes et leurs choix
Objectifs opérationnels	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Former les salariés aux outils de communication alternatif et augmenté tels que le MAKATON.

	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Evaluer les capacités de communication des résidents via la continuité de l'évaluation ECP. ➤ Mettre en place les outils de communication adaptés sur l'ensemble des unités. ➤ Créer un suivi personnalisé pour chaque résident et des outils de communication pour les encourager dans l'apprentissage et l'amélioration du langage. ➤ Intégrer les outils CAA dans les activités quotidiennes et projets personnalisés.
Description de l'action	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Évaluer les capacités de communication de chaque résident à travers la méthode ECP pour identifier les outils les plus adaptés. ➤ Doter chaque unité de la MAS de pictogrammes, symboles MAKATON, tablettes, et autres supports de communication alternative. ➤ Intégrer l'utilisation des outils de communication alternative dans les activités quotidiennes des résidents, ainsi que dans leur projet personnalisé. ➤ Créer un suivi personnalisé pour chaque résident afin de garantir l'adaptation continue des outils de communication et encourager l'amélioration de leurs compétences en langage. ➤ Mettre à jour la Gestion Prévisionnelle des Emplois et des Compétences (GPEC).
Échéance	Semestre 1, 2025.
Instances	Direction, COPIL, CSE, Pilotes.
Mode de communication	Réunions régulières, COPIL, Compte-rendu, mails aux salariés, inscription sur le logiciel OCTIME ¹⁶ Supports numériques avec outils de communication en direction des résidents salariés et familles, note dans la feuille de chou de la MAS.
Evaluation	Grilles d'observation et de réalisation dans les unités, suivis des progrès avec bilans individuels réguliers, questionnaires de satisfaction en direction des résidents et des familles.

¹⁶-Logiciel de gestion de planning et de gestion RH.

Stratégie managériale

Selon les indications de Céline Bareil, les phases de préoccupation anticipées pour cette action concernent principalement la nature du changement, la capacité des destinataires à réaliser le changement, et la collaboration avec autrui. Pour répondre à ces préoccupations, plusieurs mesures seront mises en place.

Tout d'abord, une politique d'information claire sera déployée via des modes de communication adaptés, garantissant que chaque membre du personnel comprenne la nature et les objectifs des outils de communication alternative. En parallèle, une présence active de l'équipe de direction sera assurée pour rassurer les parties prenantes sur leur capacité à réussir le changement, notamment à travers un accompagnement direct des formateurs durant les phases de formation.

Un calendrier de suivi rigoureux, sous la supervision de la psychologue et de la qualitiennne, permettra de continuer à impulser ces pratiques au cœur des unités. Ce suivi inclura également la formation des nouveaux arrivants, dans une démarche d'amélioration continue.

Enfin, il sera important d'assister aux transmissions effectuées lors des croisements d'équipes. Ces moments clés permettront de faciliter la communication entre les membres du personnel, d'assurer un accompagnement uniforme et de discuter des éventuelles problématiques rencontrées. Ces échanges favoriseront la collaboration entre les équipes et contribueront à la pérennisation des pratiques.

3.3.2 Fiche action numéro 2

Fiche action n°2 : Amélioration de l'autonomie des résidents par l'adaptation des espaces et l'utilisation de technologies d'assistance	
Projet d'établissement	
Axe 2 « Promotion de l'autonomie »	
Pilotes : Chef de Service Educatif, Cadre logistique, Psychomotricien.	
Ressources	<ul style="list-style-type: none">➤ Recommandations de la HAS - Bientraitance et accompagnement des personnes en situation de handicap.➤ Recommandations de l'ANESM - Autonomie et participation des personnes handicapées.➤ Code de l'Action Sociale et des Familles : Articles L311-3 et L312-8 sur l'autonomie et l'accompagnement des personnes accueillies.
Finalités	<ul style="list-style-type: none">➤ Renforcer l'autonomie des résidents en leur permettant de participer activement à la vie quotidienne de l'établissement.

	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Adapter l'environnement physique et technologique pour faciliter l'appropriation des espaces et l'expression des choix par les résidents. ➤ Accroître la participation des résidents dans la prise de décisions quotidiennes, en lien avec leur projet personnalisé.
Objectifs opérationnels	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Adapter les espaces physiques de l'établissement (signalétique, mobiliers) pour favoriser l'autonomie des résidents dans leurs déplacements. ➤ Déployer des outils technologiques d'assistance (domotique, tablettes) pour renforcer l'autonomie dans la gestion des espaces de vie. ➤ Créer des "zones de choix" dans chaque unité pour permettre aux résidents d'exprimer leurs préférences (activités, repas, etc.). ➤ Mettre en place un Conseil des Résidents pour renforcer leur participation active dans les décisions quotidiennes. ➤ Former les équipes à l'utilisation des technologies d'assistance et des outils de communication pour mieux accompagner l'autonomie des résidents.
Description de l'action	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Réaménager les espaces communs : Mettre en place une signalétique adaptée (pictogrammes, couleurs, Makaton), créer des zones de choix dans chaque unité pour favoriser la participation des résidents.¹⁷ ➤ Déployer des systèmes de domotique : Installer des interrupteurs, volets roulants et autres équipements commandés par des interfaces adaptées (commande vocale, boutons). ➤ Former les équipes pluridisciplinaires à l'utilisation des technologies d'assistance pour garantir leur intégration efficace dans le quotidien des résidents. ➤ Créer des ateliers d'apprentissage en lien avec les Projets Personnalisés d'Accompagnement pour soutenir le développement des compétences et l'autonomie des résidents.

¹⁷ Illustration annexe numéro 6

	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Mettre en place le Conseil des Résidents d'ici mi-2025 pour garantir une participation active dans les décisions quotidiennes de l'établissement.
Échéance	Semestre 2, 2025.
Instances	Direction, COPIL, Pilotes, équipes pluridisciplinaires.
Mode de communication	<p>Réunions régulières entre les pilotes, les équipes et la direction pour faire le point sur l'avancement.</p> <p>Réunions du COPIL pour assurer le suivi du projet et des décisions prises.</p> <p>Comptes rendus envoyés par mail aux équipes et aux parties prenantes.</p> <p>Supports numériques : diffusion des informations via OCTIME, note d'information dans la feuille de chou pour les résidents et les familles.</p> <p>Affiche dans l'Etablissement pour prévenir des changements dans les espaces communs.</p>
Evaluation	<p>Fréquence des décisions prises par les résidents dans le cadre du Conseil des Résidents.</p> <p>Utilisation des espaces partagés et satisfaction des résidents.</p> <p>Nombre de décision prise par les résidents sur les unités</p>

Selon le modèle de Lewin, notre approche pour la Fiche Action n°2 se décline en trois phases essentielles.

Dégel : Nous entamerons le processus en expliquant clairement aux équipes et aux résidents la nécessité de changer, notamment l'adaptation des espaces et l'introduction des nouvelles technologies. Une communication transparente sera mise en place pour garantir une compréhension partagée des objectifs. Nous assurerons également une formation adéquate pour que chacun puisse maîtriser les nouveaux outils et s'adapter aux modifications des espaces.

Changement : Pendant la mise en œuvre, nous favoriserons une collaboration étroite entre les équipes éducatives, les professionnels de santé, et les spécialistes techniques. Des réunions régulières permettront de faire le point, d'ajuster les pratiques en fonction des retours et de résoudre les éventuels défis rencontrés. Cette étape vise à assurer une intégration fluide des nouvelles pratiques dans le quotidien de l'établissement.

Regel : Pour ancrer les changements dans la norme, nous mettrons en place un suivi continu afin de garantir que les nouvelles pratiques deviennent pérennes. Les ajustements seront réalisés en fonction des retours pour assurer que les changements soient durables et acceptés par tous.

En gardant ces étapes à l'esprit, nous nous engageons à accompagner efficacement nos équipes et nos résidents tout au long de ce processus de transformation.

3.3.3 Fiche action numéro 3

Fiche action n°3 Intégration des Résidents dans la Vie Communautaire et Événements Locaux Projet d'établissement. Axe 3 « Inclusion social et citoyenneté »	
Pilotes : Direction, Éducateur Coordinateur	
Ressources	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Recommandations de la HAS - Bientraitance et accompagnement des personnes en situation de handicap. ➤ Recommandations de l'ANESM - Autonomie et participation des personnes handicapées. ➤ Code de l'Action Sociale et des Familles : Articles L311-3 et L312-8 sur l'autonomie et l'accompagnement des personnes accueillies.
Finalités	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Renforcer la citoyenneté et l'inclusion sociale des résidents polyhandicapés par une participation active et significative dans la communauté. ➤ Adapter les initiatives pour assurer leur accessibilité et valoriser la présence des résidents dans la société. ➤ Établir des partenariats locaux pour favoriser des opportunités inclusives et renforcer les liens entre la MAS et son environnement.
Objectifs opérationnels	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Organiser une sortie mensuelle dans la communauté par unité d'ici fin 2025 et participer à au moins quatre événements locaux majeurs par an à partir de 2026. ➤ Développer au moins cinq nouveaux partenariats avec des acteurs locaux d'ici fin 2025, incluant des projets symboliques et des collaborations avec des écoles. ➤ Créer des projets internes à la MAS qui favorisent l'inclusion et la participation des résidents, tels que des jardins partagés et des campagnes de sensibilisation.
Description de l'action	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Sorties Communautaires et Participation à des Événements Locaux : Augmenter les sorties adaptées pour les résidents et leur participation passive à des événements locaux (parades,

	<p>festivals, cérémonies commémoratives) afin de renforcer leur présence dans la communauté.</p> <ul style="list-style-type: none"> ➤ Partenariats Locaux et Micro-Projets Citoyens : Établir des partenariats avec des associations, des écoles et des entreprises pour organiser des activités inclusives et créer des projets symboliques où les résidents contribuent à des actions locales. ➤ Projets Internes et Sensibilisation : Mettre en place des projets internes à la MAS, tels que des jardins partagés et des œuvres collectives, et organiser des actions de sensibilisation au polyhandicap avec la participation des résidents
Échéance	<p>Fin 2025 pour les sorties et les partenariats locaux. Projets internes et actions de sensibilisation en continu.</p>
Instances	<p>Direction, COPIL, Éducateurs Coordinateurs.</p>
Mode de communication	<p>Création d'un site internet (via la suite office) Mise en place d'un tableau d'affiche interactif, Bulletin de liaison à envoyer aux partenaires et en ligne</p>
Evaluation	<p>Nombre de sorties inclusives réalisées par mois et par unité. Participation des résidents aux événements locaux et leur impact perçu. Nombre de partenariats établis et micro-projets citoyens réalisés. Qualité de la collaboration avec les écoles et impact sur la sensibilisation des jeunes.</p>

L'inclusion sociale et la citoyenneté des résidents polyhandicapés sont essentielles pour leur intégration en tant qu'adultes à part entière dans la société. Étant donné leurs capacités spécifiques, nos initiatives doivent être adaptées pour qu'elles soient à la fois significatives et réalisables. Au lieu de viser une participation directe à des actions citoyennes classiques, nous concentrerons nos efforts sur des formes de citoyenneté symbolique. Cela implique d'impliquer les résidents dans des processus qui renforcent leur sentiment d'appartenance à la communauté et leur reconnaissance en tant que citoyens. En effet, le pari est de ne pas considérer le polyhandicap comme une somme d'impossibilité, mais bien de capacité et d'expérience de vie qui peuvent se mettre au service de la communauté. L'exemple des Jeux Olympique 2024 nous encourage à penser en ce sens. En effet, la réalité de leur handicap et donc des moyens de compensation nécessaires peuvent inspirer la collectivité pour adapter d'avantage les espaces de la cité. Les résidents peuvent impulser des dispositifs d'échange de savoir avec leurs moyens de communiquer par exemple. Leur expérience vécue peut être une manière d'apporter une contribution sociale. Nous pourrions également organiser des événements comme des cafés partagés, des repas

communs avec les écoles ou les maisons de retraite, et proposer des opportunités de formation et de bénévolat. Ces initiatives peuvent répondre aux besoins de la collectivité tout en permettant aux résidents de recevoir davantage de visiteurs et de participer à des activités variées. Les environnements animés et accueillants sont particulièrement appréciés des résidents, et les interactions font partie intégrante de notre mission. Pour les professionnels, ces projets sortent du cadre habituel et du quotidien, offrant des occasions de valoriser leur travail.

3.3.4 Fiche action numéro 4

Fiche action n°4 Prévention en Santé, Intimité et Consentement Projet d'établissement. Axe 4 « Excellence des soins »	
Pilotes : médecin référent, ide, Qualificienne psychologue	
Ressources	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Note de cadrage de la HAS « vie affective et sexuelle dans le cadre de l'accompagnement des ESSMS. ➤ Centre de ressource « vie intime vie affective sexuelle et de soutien à la parentalité des personnes en situation de handicap. » ➤ Instruction de la DGCS (Direction Générale De La Cohésion Sociale) sur l'accompagnement des personnes en situation de handicap.
Finalités	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Assurer une approche préventive en matière de santé, d'intimité et de consentement. ➤ Garantir que les résidents sont informés, soutenus et respectés dans tous les aspects de leur vie intime, y compris dans leur appréhension de la sexualité.
Objectifs opérationnels	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Développer des programmes éducatifs adaptés pour informer les résidents sur leurs connaissances du corps, l'approche de l'intimité. ➤ Mettre en place des protocoles clairs pour garantir le respect des droits des résidents, en assurant que le consentement est obtenu et respecté dans toutes les interactions. ➤ Assurer la confidentialité et la sécurité dans les discussions et les démarches liées à l'intimité des résidents.

Description de l'action	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Collaborer avec des experts en sexologie, en ergonomie et en santé pour offrir des conseils et des recommandations adaptées aux besoins spécifiques des résidents polyhandicapés. ➤ Créer des espaces confidentiels où les résidents peuvent discuter de leurs besoins et préoccupations intimes avec des professionnels formés. ➤ Mettre en place des groupes thématiques au sein des unités pour appréhender ces questions avec les familles et les professionnels.
Échéance	Début 2025 .
Instances	Direction, COPIL, équipe médicale
Mode de communication	<p>Rencontres Individuelles : Consultations individuelles avec les professionnels concernés pour assurer un accompagnement personnalisé.</p> <p>Supports de Communication : Création de documents et supports visuels pour informer les résidents et le personnel sur les pratiques en matière de consentement et d'intimité.</p>
Evaluation	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Nombre de sessions éducatives réalisées. ➤ Satisfaction des résidents concernant l'accompagnement reçu. ➤ Respect des protocoles de consentement et de confidentialité

L'accompagnement sexuel des personnes polyhandicapées est aujourd'hui un sujet très complexe et sensible. Les solutions disponibles sont encore limitées et ne répondent pas toujours aux besoins spécifiques de ces personnes. La question de la sexualité, surtout dans le contexte du polyhandicap, reste difficile à aborder car il est souvent question de « fausse question » ou de « sujet qui n'existe pas » (entretiens avec l'infirmier qui me fait remonter ses paroles d'équipes ou de parents ». Dans ce contexte, la prévention constitue la meilleure approche pour traiter ces questions. En mettant l'accent sur la prévention, nous pouvons créer un environnement qui respecte l'intimité et le consentement de chacun, tout en posant les premières pierres d'un questionnement plus large au sein de la MAS.

3.3.5 Fiche action numéro 5

Fiche action n°5 Réorganisation des Équipes et Formation Continue pour
Autonomie Professionnelle
.Projet d'établissement
Axe 5 «Développer les compétences des professionnels»

Pilotes : Direction et Responsable des Ressources Humaines	
Ressources	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Modèle Buurtzorg¹⁸ pour l'organisation autonome et pluridisciplinaire. ➤ GEPP
Finalités	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Développer l'autonomie des professionnels pour améliorer la qualité et l'efficacité des soins. ➤ Adapter les pratiques internes pour répondre aux besoins évolutifs des résidents et aux enjeux du polyhandicap. ➤ Favoriser une organisation du travail plus souple et réactive, inspirée du modèle Buurtzorg.
Objectifs opérationnels	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Réorganiser les unités en créant des équipes pluridisciplinaires autonomes et polyvalentes, dirigées par un coordinateur généraliste. ➤ Mettre en place des mouvements de personnel pour répondre aux nouveaux besoins organisationnels, accompagnés d'entretiens professionnels et d'une révision des fiches de poste. ➤ Recruter un coordinateur spécialisé dans le parcours polyhandicap pour soutenir l'équipe en place et favoriser l'intégration des bonnes pratiques. ➤ Instaurer un système de tutorat pour faciliter l'intégration des nouveaux arrivants et soutenir les équipes pendant la transition
Description de l'action	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Réorganisation des Équipes : Adopter le modèle Buurtzorg pour créer des équipes pluridisciplinaires autonomes. Chaque unité sera coordonnée par un éducateur spécialisé qui rendra compte à la cheffe de service de la cohérence et de la qualité de l'accompagnement global. ➤ Gestion des Emplois et des Parcours Professionnels (GEPP) : Mettre en place une gestion proactive des parcours professionnels des salariés, incluant des entretiens professionnels, une révision des fiches de postes, et une mobilité interne pour adapter les compétences aux nouvelles responsabilités.

¹⁸ « Développé aux Pays-Bas depuis 2007 par l'entrepreneur Jos de Blok, le modèle Buurtzorg – littéralement "soin de proximité" – repose sur la mise en place d'équipes autonomes d'infirmiers ou d'auxiliaires de vie intervenant sur une zone géographique délimitée, proche de leur domicile » (<https://www.lemediasocial-emploi.fr/article/aide-a-domicile-le-modele-buurtzorg-inspire-les-employeurs-2019-12-09-07-00> consulté le 12/09/2024)

	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Formation Continue : Organiser des sessions de formation pour l'ensemble du personnel afin d'acquérir les compétences nécessaires pour travailler dans un environnement plus autonome. Inclure des formations spécifiques sur la gestion des parcours professionnels. ➤ Recrutement et Accompagnement : Recruter un coordinateur pour soutenir l'équipe dans la gestion du polyhandicap. Mettre en place un système de tutorat pour accompagner les nouveaux arrivants et les aider à s'intégrer dans la nouvelle organisation. ➤ Suivi et Évaluation : Mettre en place des indicateurs pour suivre l'efficacité des nouvelles pratiques et l'impact sur les résidents.
Échéance	Début 2025.
Instances	Direction, COFIL, Responsable des ressources humaines, CSE, médecine du travail.
Mode de communication	<p>Réunions d'Équipe : Réunions régulières pour suivre l'avancement de la réorganisation et de la formation continue.</p> <p>Supports de Communication : Création de documents de communication internes sur les changements apportés et les nouvelles pratiques.</p> <p>Ateliers et Séances de Formation : Organisation de sessions de formation et de présentation pour les équipes.</p>
Evaluation	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Pourcentage du Personnel Formé : Mesurer le taux de formation aux nouvelles pratiques et à la gestion autonome. ➤ Satisfaction Professionnelle : Évaluer annuellement la satisfaction des équipes concernant leur autonomie et prise d'initiative. ➤ Impact sur les Résidents : Évaluer semestriellement l'impact des nouvelles pratiques sur la qualité de vie des résidents.

Nous utilisons Octime comme outil de gestion collaborative des plannings. Cet outil permet à chaque professionnel de visualiser les besoins en temps réel, d'organiser les équipes en fonction des activités planifiées, et de gérer les imprévus. Une formation spécifique sur l'utilisation d'Octime est prévue pour que chaque éducateur coordinateur soit à l'aise avec ce nouvel outil de gestion autonome.

Pour accompagner cette réorganisation, des réunions de coordination hebdomadaires seront instaurées chaque lundi, où chaque unité pourra structurer la semaine suivante (S+2) en fonction des besoins des résidents, des animations et des activités prévues. Un

comité de plannings dans chaque unité permettra aux équipes de gérer elles-mêmes leurs horaires, de planifier les sorties, et d'ajuster les activités en fonction des besoins des résidents.

L'une des grandes nouveautés dans cette organisation est l'éclatement des roulements traditionnels. Plutôt que des horaires stricts (matin/soir), les plannings seront adaptés pour inclure plus d'horaires en journée et en coupé, afin de mieux répondre aux besoins des résidents et de faciliter la vie des professionnels. Ce système permettra également à certains salariés de mieux concilier vie personnelle et professionnelle, notamment pour ceux ayant des enfants.

La semaine type pour une équipe de 8 professionnels est présentée en Annexe numéro 7. Pour réaliser cette réorganisation nous avons, en lien avec le CSE, analysé le déroulement type d'une journée. Nous avons identifié les moments clés pour comprendre comment répartir au mieux la présence du personnel. Cette seconde phase s'est directement déroulée en lien avec les équipes qui ont pu apporter leur expertise.

Les plages horaires où la présence est moins indispensable peuvent dès lors être dédiées à la rédaction de projets, à la préparation d'activités ou à la formation continue. De plus, cette réorganisation offre l'opportunité de redéfinir le rôle d'un équivalent temps plein "polyvalent" devant intervenir sur plusieurs unités en fonction des besoins fluctuants de chacune. Par exemple, les unités accueillant des résidents polyhandicapés requièrent davantage de personnel entre 7h30 et 10h30 pour les toilettes, raison pour laquelle il convient d'ajouter un planning avec un effectif supplémentaire sur cette fourchette horaire, portant ainsi le ratio à cinq au lieu de quatre employés. Effectivement, un membre du personnel mobilisé dans une unité où les résidents sont plus autonomes pour les soins d'hygiène n'a pas à excéder deux ou trois personnes. En revanche, ces unités nécessitent un effectif supplémentaire pour la période de 10h30 à 12h30 afin de pouvoir proposer des activités et des moments éducatifs variés adaptés aux choix et capacités de chacun, là où les unités accueillant des personnes polyhandicapées prévoient des plages plus courtes et reposantes en raison des facultés de concentration plus restreintes, ne requérant plus cinq mais trois à quatre employés. Les éducateurs-coordonateurs joueront donc un rôle central dans cette nouvelle organisation, servant de relais entre les équipes et la direction, tout en apportant un accompagnement de proximité pour résoudre rapidement les éventuels problèmes.

Bien que cette réorganisation repose sur l'autonomie des équipes et la confiance mutuelle entre les salariés et la direction, nous resterons présents en tant que médiateur et conseiller. En outre, nous pourrions veiller au respect de la législation du travail et des accords collectifs en vigueur au sein de l'entreprise. Les représentants du personnel et les élus joueront également un rôle important pour accompagner les employés dans ce

changement. Ils informeront les salariés de leurs droits et faciliteront la mise en place de cette nouvelle organisation.

3.4 Impact RH et budgétaire

3.4.1 Mise en place d'une GEPP

La GEPP est un levier essentiel dans la mise en œuvre du projet. Elle permet d'anticiper les évolutions des métiers et des compétences nécessaires pour soutenir les changements à venir, tout en accompagnant les équipes dans leur montée en compétences et leur développement professionnel.

Un diagnostic précis des compétences existantes a été réalisé à travers les entretiens professionnels, permettant d'identifier les compétences maîtrisées par les équipes ainsi que leurs aspirations professionnelles. Ce diagnostic relève des besoins spécifiques en termes de formation, notamment le pouvoir d'agir, la communication alternative avec les résidents polyhandicapés, la coordination d'équipe etc.

L'analyse des écarts entre les compétences actuelles et les compétences requises pour mener à bien le projet de réorganisation permet d'identifier les domaines prioritaires pour les actions de formation, ainsi que les besoins spécifiques des salariés en fonction des unités.

A) . Mise en Place d'un Plan de Formation Adapté

Un plan de formation a été mis en place pour accompagner la montée en compétences des équipes. Ce programme de formation est structuré autour de plusieurs volets :

- Formation à la gestion des plannings
- Formation à la CAA,
- Formations Accompagnement pouvoir d'agir :

En parallèle, un programme d'intégration est prévu pour les nouveaux salariés à partir de 2025. Celui-ci inclut des formations de base sur les pratiques d'accompagnement ainsi que des périodes de tutorat avec des salariés expérimentés, afin de garantir une transition fluide dans la nouvelle organisation.

B) Mobilité et Parcours Professionnels

L'un des axes centraux de la GEPP est de soutenir les évolutions professionnelles au sein de l'établissement. Plusieurs salariés ont exprimé leur souhait d'évoluer vers des métiers tels que moniteur-éducateur, éducateur spécialisé, aide-soignant ou coordinateur. Ces

demandes seront soutenues à travers des partenariats avec des centres de formation tels que l'INFA, le Greta ou l'IFSI. Les salariés pourront bénéficier d'un accompagnement spécifique dans leurs démarches de formation, tout en continuant à participer activement au projet de changement.

3.4.2 Recrutement et transformation d'emploi.

A) Recrutement

Un poste d'éducateur spécialisé référent parcours sera créé pour renforcer l'accompagnement des résidents dans le suivi de leur PPA et leurs parcours au sein de l'établissement et sur le territoire. Ce nouveau poste jouera un rôle clé dans la coordination entre les équipes éducatives, les familles, et les partenaires extérieurs.

Ce poste nécessitera des compétences spécifiques, notamment en matière de gestion de projet, de communication avec les familles et les partenaires, ainsi qu'une expertise dans le domaine du handicap et de l'autodétermination des personnes en situation de handicap. La fiche de poste détaillant les missions et compétences requises est jointe en annexe¹⁹.

B) Réorganisation

Avec cette réorganisation, les rôles de la cheffe de service, des coordinateurs, et de la direction évolueront vers une approche plus collaborative et moins hiérarchique. L'objectif est d'instaurer une organisation plus "libérée", où les équipes éducatives ont davantage d'autonomie, notamment dans la gestion des plannings et la prise de décision au sein de chaque unité.

- La cheffe de service ne sera plus uniquement responsable de l'organisation et de la supervision des équipes, mais jouera désormais un rôle de conseillère et médiatrice. Elle interviendra en soutien des équipes pour les aider à résoudre les problématiques du quotidien et accompagnera les processus de changement, tout en garantissant une cohérence globale dans les pratiques.
- Les coordinateurs d'unité devront assumer un rôle important dans la gestion des projets et des plannings, tout en maintenant une dynamique de collaboration avec l'ensemble de l'équipe. Leur mission inclura également l'accompagnement des unités dans l'adoption des nouveaux outils et pratiques.
- La direction de l'établissement interviendra de manière plus stratégique en se concentrant sur la gestion du changement, la négociation des financements (notamment dans le cadre du CPOM), et le développement de partenariats

¹⁹ Annexe numéro 8

extérieurs. Mon rôle sera de veiller à ce que les objectifs de transformation soient atteints tout en garantissant le bien-être des salariés et des résidents.

C) Révision des Fiches de Poste

Compte tenu de ces changements, il est nécessaire de revoir les fiches de poste pour mieux refléter les nouvelles missions et responsabilités de chaque fonction. Les fiches de poste des chefs de service, des coordinateurs, et du nouvel éducateur référent parcours doivent être actualisées, et créées, en tenant compte de ces évolutions. Les fiches de postes des personnels sur les unités doivent aussi faire l'objet d'une réflexion afin d'intégrer les nouvelles dispositions de l'organisation.

3.4.3 Impact Budgétaire

La refonte du projet d'établissement implique un certain nombre d'investissements et de dépenses nécessaires. Ces impacts budgétaires sont principalement liés au programme de formation, aux investissements matériels, ainsi qu'au recrutement du nouveau coordinateur. Le tableau de financement, détaillant les dépenses et les sources de financement, est joint en annexe²⁰ pour plus de clarté.

A) . Budget Formation

Le programme de formation déployé pour l'ensemble des 75 ETP éducatifs, y compris les veilleurs de nuit, représente un investissement significatif. Ce programme comprend plusieurs volets, tels que :

- Formations "ECP et bienveillance" : 6 sessions prévues entre novembre 2024 et mars 2025, avec un coût unitaire de 2 800 € pour un groupe de 14 participants.
- Formation "Autodétermination et grands handicaps" : 2 sessions en début d'année 2025, pour un coût total de 7 200 €.
- Formation en ligne Makaton : L'investissement global pour cette formation s'élève à 27 000 €, réparti sur 2024 et 2025.

Le budget total consacré à ces formations s'élève à 51 000 €, en incluant les coûts de mise en place et les frais liés aux remplacements des salariés. Des demandes de financement complémentaire ont été soumises à l'OPCO, à la CNSA et au Fonds Social Européen pour atténuer l'impact financier sur l'établissement.

²⁰ Annexe numéro 9

B) Coût des Remplacements

Pendant les périodes de formation, il est essentiel de maintenir la continuité du service. À cet effet, un système de remplacements a été mis en place, avec trois niveaux de renfort :

- Premier pool de remplaçants : 14 contrats professionnels déjà présents sur site, permettant de limiter les coûts additionnels.
- Deuxième cercle de remplacement : Utilisation du dispositif STAFELIO, qui permet d'intégrer des CDD sur les journées concernées.
- Renfort intérim : Recrutement ponctuel via la coopérative Medicoop, à un tarif de 1,886 €/heure pour 7 heures de travail par jour.

C) Investissements Matériels

Il est important d'établir un plan pluriannuel d'investissement qui nous permet d'établir une liste de priorité d'investissement pour le renouvellement des immobilisations techniques, et l'achat de nouveaux dispositifs.

- Des outils tels que la domotique ou des dispositifs interactifs comme la Tovertafel²¹. L'achat de ce dispositif, en plus d'améliorer le quotidien des résidents, renforcera l'engagement des équipes dans les activités d'accompagnement interactif.
- Mise en place de signalétique adaptée pour faciliter les déplacements au sein de l'établissement.
- Renouvellement dans un second temps des lève-personnes et les chariots douches, dont le taux de vétusté atteint 60%

La capacité d'autofinancement de l'établissement, à hauteur de 8 %, et son indépendance financière de 42 %, offrent une marge de manœuvre suffisante pour mener à bien ces investissements sans compromettre la stabilité financière de la MAS.

D) Recrutement et évolution des Effectifs

Le recrutement d'un coordinateur référent parcours représente un investissement à long terme. Ce recrutement est nécessaire pour accompagner la mise en place des nouveaux projets et garantir la cohérence des parcours des résidents. Il fait partie des négociations CPOM.

Par ailleurs, l'évolution des responsabilités au sein de l'équipe de direction et des coordinateurs, bien que n'ayant pas d'impact direct sur la masse salariale, implique une

²¹ La Tovertafel, un outil interactif conçu pour stimuler les capacités cognitives des résidents, représente un investissement important pour maintenir et développer l'autonomie cognitive des personnes en situation de handicap.

réorganisation des rôles et pourrait générer des coûts indirects liés à la formation continue et à l'accompagnement des équipes.

E) Partenariats et Financements Externes

Dans le cadre du projet de modernisation, j'ai commencé à nouer des partenariats avec des mécènes, notamment le Rotary Club, qui s'est engagé à soutenir financièrement la rénovation de certaines infrastructures et peut être l'achat de tablette. De plus, la négociation du CPOM avec l'ARS intègre les besoins futurs en termes d'investissements et de financement, ce qui permettra de sécuriser des ressources additionnelles pour la mise en œuvre des objectifs à long terme.

3.5 Retro planning et plan de communication

3.5.1 Etape de la Transformation

La transformation de l'établissement s'articule autour de la refonte du projet d'établissement, avec un objectif central : garantir une évolution progressive et cohérente des pratiques, en phase avec les attentes des résidents, des équipes, et des parties prenantes externes. Ce processus est structuré autour d'un calendrier précis qui intègre chaque étape de la démarche, en lien avec les actions de changement en cours. Le détail chiffré et spécifique des actions est disponible dans un classeur Excel en annexe.²²

Temps	Actions	Objectifs
Septembre 2024	Création du COPIL	Coordonner les groupes d'écritures Définir les axes d'amélioration prioritaire Dresser un diagnostic partagé des pratiques.
Octobre 2024 – Mai 2025	Consultation des parties Prenantes et résidents	Impliquer les résidents et les familles dans les discussions, en s'appuyant sur le Conseil de la Vie Sociale. Réunir les équipes lors d'ateliers animés par la cheffe de service pour échanger sur les pratiques à améliorer. Aborder la réorganisation des plannings et l'introduction de nouvelles technologies (comme la Tovertafel).

²² Annexe numéro 10

Novembre à Mars	Montée en compétences des Equipes	Mise en place d'une GEPP et d'un plan de formation. Réalisation des premières formations entre novembre et mars Evaluation des pratiques.
Février à Mai 2025	Phase de rédaction	Intégration : Les recommandations issues des groupes de travail : Les propositions concrètes liées aux pratiques d'accompagnement, La réorganisation managériale, avec notamment la gestion des plannings par les équipes elles-mêmes et l'évolution des rôles (cheffe de service, coordinateurs, équipes pluridisciplinaires).
Mai à Juin 2025	Présentation du projet et mise en œuvre	Présenter pour validation à la gouvernance au cvs et au CSE Diffusion aux équipes aux résidents aux partenaires et financeurs
Juin 2025 et -	Suivis et évaluation	Evaluation régulière par trimestre

3.5.2 Plan de communication : soutien à la transformation.

Pour mener à bien un projet impliquant l'ensemble de l'établissement, le plan de communication doit être adapté à tous. Ce plan ne vise pas seulement à informer et mobiliser les parties prenantes sur l'avancement du projet, mais permet également de valoriser le travail accompli. Il permet aussi de maintenir la transparence sur les décisions prises, et maintenir l'implication des équipes.

Le plan de communication poursuit trois objectifs principaux :

- Informer de manière claire et régulière toutes les parties prenantes sur l'avancement du projet d'établissement et les changements en cours.
- Impliquer les équipes dans la co-construction des projets et dans l'adaptation aux nouvelles pratiques.
- Valoriser les actions et initiatives mises en place, en mettant en avant les résultats obtenus et les retours positifs des résidents et de leurs familles.

Ce dernier est segmenté en fonction de plusieurs cibles, afin de s'assurer que chaque partie prenante reçoive des informations adaptées à son rôle et à ses attentes :

<ul style="list-style-type: none"> • Les résidents : Une communication adaptée en Facile à Lire et à Comprendre et via des supports visuels (pictogrammes) pour garantir la compréhension des changements.
<ul style="list-style-type: none"> • Les familles : Une sensibilisation régulière, adaptée à chacun pour qu'elles puissent suivre les évolutions du projet et y participer.
<ul style="list-style-type: none"> • L'équipe pluridisciplinaire : Une information claire et régulière sur les changements organisationnels, les formations, et les nouvelles pratiques.
<ul style="list-style-type: none"> • Les partenaires externes : Une mise à jour continue des actions en cours et des résultats obtenus.
<ul style="list-style-type: none"> • Les instances de gouvernance ainsi qu'au COPIL et au Conseil de la Vie Sociale : Des rapports périodiques détaillant l'avancement du projet et les impacts.

Il doit pour cela s'appuyer sur plusieurs supports et canaux pour toucher efficacement chaque cible :

1. Réunions :

- Réunions internes mensuelles avec l'équipe pluridisciplinaire, pour assurer le suivi des actions.
- Réunions trimestrielles externes avec les familles et les partenaires pour présenter les progrès et recueillir des retours.

2. Bulletins d'information :

- Bulletin interne : Diffusé tous les deux mois à l'ensemble des équipes pour les tenir informées des actions en cours, des formations, et des évolutions des pratiques.
- Bulletin trimestriel pour les familles : Détaille l'avancée du projet d'établissement et les nouvelles initiatives mises en place.
- Mise en avant d'une innovation ou d'un projet innovant ou sortant de l'ordinaire réalisé par les équipes et résidents.

3. Communication numérique :

- Plateforme Octime : Publication des informations sur la page d'accueil, accessible aux équipes pour le suivi du projet.
- Site web en construction : Prévu pour offrir une plateforme dédiée aux familles et partenaires via la suite Office Business.
- Supports visuels adaptés pour les résidents polyhandicapés : Utilisation de pictogrammes et de supports interactifs pour faciliter leur compréhension des informations.

Le plan de communication est étroitement aligné avec le rétroplanning du projet d'établissement. Il se déploie en quatre grandes étapes :

Temps	Actions	Objectifs
Septembre 2024	Lancement du Plan	Réunions de lancement avec l'équipe pluridisciplinaire et le COPIL. Diffusion des premières informations via la plateforme Octime et des mails adressés aux familles et tuteurs pour les informer des premières étapes du projet.
Octobre 2024 – Mars 2025	Phase d'implantation	Communication régulière via l'intranet et le bulletin d'information interne. Réunions mensuelles internes avec les équipes et trimestrielles externes avec les familles et partenaires pour faire le point sur l'évolution du projet. Ateliers avec les résidents : Introduction des outils de communication alternative (ex : Makaton), notamment via des supports visuels pour garantir une compréhension optimale.
Juin 2025	Evaluation à mi parcours	Réunion d'évaluation avec le COPIL pour dresser un premier bilan des actions menées et des résultats obtenus. Les résultats intermédiaires seront communiqués aux familles et aux partenaires, via des bulletins et des réunions dédiées.
Juillet à Décembre 2025	Suivis et ajustement	Poursuite des communications régulières à travers les bulletins d'information internes et externes. Les messages seront adaptés en fonction des retours des résidents, des familles et des équipes, avec des ajustements si nécessaire pour s'assurer de l'adéquation entre le projet et les attentes des parties prenantes.
Juillet 2025 à-	Communication externe	Communication envers les partenaires et financeurs.

4 Evaluation et perspectives d'Avenir.

L'évaluation, dernier jalon de la méthodologie du projet, s'inscrit dans une dynamique évolutive. Comme l'ont souligné Chamla et Simondi (2013), « projet et évaluation s'inscrivent tous deux dans la complexité des pratiques sociales ». Le projet d'établissement, loin d'être un document figé, doit être considéré comme un outil vivant, en perpétuelle élaboration. Cette conception implique de revenir régulièrement sur les causes des succès comme des échecs, afin de constamment améliorer les actions entreprises.

Bien que la finalisation de la rédaction du projet d'établissement puisse sembler un aboutissement, l'évaluation ne doit pas s'arrêter à cette étape. C'est l'ensemble de la transformation qu'il convient d'évaluer, y compris les fiches actions, la satisfaction des résidents, des familles, des professionnels, et l'amélioration continue de la qualité des services proposés. Cette évaluation doit également permettre d'envisager les étapes futures de développement de l'établissement.

4.1 Outils de Suivi et Indicateurs d'Évaluation

Evaluer l'impact global des actions mises en place doit passer par la mise en place d'outils de suivis. Ces indicateurs, spécifiques à chaque fiche action, permettront de mesurer à la fois les résultats concrets et l'adhésion des parties prenantes.

4.1.1 Indicateurs de réussite :

<ul style="list-style-type: none">• Pourcentage de résidents ayant bénéficié des nouveaux outils de communication et d'accompagnement (Makaton, Tovertafel, tablettes, etc.).
<ul style="list-style-type: none">• Taux de participation des résidents aux conseils des résidents et à la prise de décision au sein de l'établissement.
<ul style="list-style-type: none">• Amélioration de la qualité de vie au travail des professionnels, mesurée par l'évolution de la satisfaction des équipes, l'absentéisme, et le taux de turnover.
<ul style="list-style-type: none">• Nombre de partenariats établis avec des institutions extérieures, notamment dans le cadre de l'inclusion sociale et de la modernisation des infrastructures.

Ces indicateurs de performance seront complétés par des outils de suivi concrets, tels que :

- | |
|---|
| <ul style="list-style-type: none">• Grilles d'observation régulières²³ sur l'utilisation des dispositifs de communication par les résidents. Ces grilles permettront de mesurer la fréquence et la qualité d'usage des outils mis à disposition, comme les tablettes interactives ou la domotique. |
| <ul style="list-style-type: none">• Rapports d'évaluation semestriels sur l'impact des actions visant à renforcer l'autonomie des résidents. Ces rapports, basés sur les Projets Personnalisés d'Accompagnement, permettront de faire le lien entre les objectifs fixés dans les PPA et les progrès réalisés. |
| <ul style="list-style-type: none">• Enquêtes de satisfaction auprès des résidents, des familles, et des professionnels. Ces enquêtes serviront à évaluer l'adhésion des parties prenantes aux nouvelles pratiques et à mesurer leur impact sur le quotidien des résidents et le bien-être des équipes. |

4.1.2 Fréquence de l'évaluation :

L'évaluation ne sera pas ponctuelle, mais réalisée à des intervalles réguliers, avec des bilans semestriels pour mesurer l'avancement des actions. Cette régularité permettra d'apporter des ajustements rapides si nécessaire, afin de s'assurer que le projet reste aligné sur les besoins des résidents et des équipes.

4.2 Articulation avec le Futur CPOM

L'évaluation des fiches actions ne se fait pas indépendamment du contexte réglementaire et stratégique de l'établissement. En effet le CPOM, constitue un cadre structurant pour les objectifs de la MAS. Ce contrat établit les priorités à atteindre sur plusieurs années, en particulier en matière de qualité des soins, d'accompagnement des résidents, et d'organisation interne.

Les fiches actions décrites dans ce projet illustre la réécriture du projet d'établissement qui se veut en adéquation avec les objectifs du futur CPOM tel que :

- Renforcement de l'autonomie des résidents : L'utilisation de nouvelles technologies et d'outils pédagogiques pour améliorer la communication des résidents et leur participation. Cet aspect est soutenu par l'ARS dans le cadre du CPOM, qui favorise des projets d'innovation dans l'accompagnement.
- Amélioration des conditions de travail des professionnels : La réorganisation des plannings, l'introduction de formations sur l'autodétermination et la refonte des

²³ Annexe numéro 11

espaces de travail font partie des priorités du CPOM pour améliorer la qualité de vie au travail des équipes.

- Développement des partenariats : L'établissement de partenariats avec des acteurs locaux, comme le Rotary Club ou des institutions médico-sociales, répond à l'objectif de renforcer l'ancrage territorial de la MAS, un point là aussi essentiel du CPOM.

4.3 Ajustements et Innovations Futures

L'évaluation des actions et des indicateurs, réalisée de manière régulière, fera apparaître des points de succès, mais aussi des axes d'amélioration. Comme nous le rappelle Mintzberg un projet, surtout dans le domaine médico-social, ne peut rester figé dans le temps. Les besoins des résidents évoluent, de même que les attentes des familles, des professionnels, et des partenaires. Il est donc indispensable de prévoir des ajustements réguliers pour que le projet reste pertinent et efficace.

4.3.1 Ajustements nécessaires :

Les ajustements porteront sur plusieurs aspects :

- | |
|---|
| <ul style="list-style-type: none">• L'évolution des pratiques éducatives : Il sera nécessaire d'adapter en permanence les outils pédagogiques utilisés avec les résidents, en fonction des retours des équipes éducatives et des résidents eux-mêmes. |
| <ul style="list-style-type: none">• Réorganisation des plannings : L'évaluation continue des plannings réorganisés, avec l'implication des équipes dans la gestion autonome, permettra d'ajuster les pratiques pour mieux répondre aux besoins des unités et des résidents. |
| <ul style="list-style-type: none">• Accompagnement des équipes : Les retours des professionnels permettront d'ajuster le programme de formation continue, en identifiant de nouvelles compétences à développer ou des domaines nécessitant un renforcement. |

4.3.2 Le rôle du comité d'éthique :

Afin de superviser ces ajustements et d'encourager l'innovation au sein de l'établissement, la création d'un comité d'éthique est proposée. Ce comité aura pour mission de :

- Garantir que les ajustements apportés respectent les valeurs éthiques de l'accompagnement des résidents,
- Veiller à ce que les pratiques innovantes soient toujours centrées sur le bien-être et l'autonomie des résidents,
- Superviser les retours des parties prenantes et s'assurer que les modifications proposées répondent aux besoins réels de l'établissement.

Le comité d'éthique se réunira de manière trimestrielle et sera composé de représentants des résidents, des familles, des équipes éducatives, ainsi que de membres de la direction et des partenaires externes. Ce fonctionnement permettra de s'assurer que les ajustements restent en phase avec les attentes de tous.

4.3.3 Perspectives :

L'évaluation régulière et les ajustements nécessaires permettront à la MAS Pierre Launay de rester à la pointe de l'accompagnement des résidents en situation de handicap. Le développement des nouvelles technologies, l'implication croissante des résidents dans la gestion de leur quotidien, et l'amélioration continue des conditions de travail des équipes sont des axes majeurs pour les années à venir.

La capacité de l'établissement à s'adapter aux évolutions et à encourager l'innovation sera le moteur de sa réussite future, garantissant ainsi une qualité de service toujours plus élevée, en accord avec les valeurs du secteur médico-social et les attentes de l'ARS.

Conclusion

La refonte du projet d'établissement de la MAS Pierre Launay autour de la promotion du pouvoir d'agir et de la reconnaissance du statut d'adulte des résidents polyhandicapés s'inscrit dans une démarche ambitieuse de transformation des pratiques d'accompagnement. Au-delà des enjeux réglementaires et des recommandations de bonnes pratiques, ce projet vise à replacer l'autodétermination et la participation sociale au cœur de la mission de l'établissement.

L'étude préalable menée auprès des résidents a révélé un écart significatif entre leurs capacités réelles et les perceptions de l'institution, soulignant la nécessité de repenser en profondeur l'approche éducative et les outils mis à disposition pour soutenir leur autonomie. Le plan d'action proposé, structuré autour de cinq axes stratégiques, vise à concrétiser cette ambition en agissant sur l'ensemble des leviers de l'accompagnement : communication alternative et augmentée, aménagement des espaces, inclusion dans la vie locale, prévention en santé, et montée en compétences des équipes.

La mise en œuvre de ce projet implique une conduite du changement à la fois structurée et agile, s'appuyant sur une méthodologie de co-construction avec l'ensemble des parties prenantes. Le management prescrit se combine ici avec une approche collaborative pour garantir l'adhésion des équipes et l'adaptation continue aux besoins des résidents. L'enjeu est de faire de ce projet d'établissement un véritable outil de pilotage et d'amélioration de la qualité, au service d'un accompagnement toujours plus respectueux des droits et aspirations des personnes accueillies.

Au-delà de la MAS Pierre Launay, ce projet s'inscrit dans une réflexion plus large sur la place accordée aux personnes polyhandicapées dans notre société. En promouvant leur pouvoir d'agir et en les reconnaissant pleinement comme des adultes, dotés de capacités et d'une dignité intrinsèque, il contribue à faire évoluer le regard porté sur ce public trop souvent réduit à ses déficiences. Il ouvre ainsi la voie à de nouvelles perspectives d'accompagnement, basées sur une éthique de la relation et une reconnaissance de la singularité de chaque parcours de vie.

Ce travail met également en lumière l'importance d'une approche pluridisciplinaire et d'une collaboration étroite entre les différents acteurs de l'accompagnement des personnes polyhandicapées. La réussite d'un tel projet repose en effet sur la capacité des professionnels à travailler ensemble, en décroissant leurs pratiques et en mutualisant leurs compétences, pour offrir un accompagnement global et cohérent.

Par ailleurs, cette démarche plaide également pour la continuité de la reconnaissance des besoins spécifiques des personnes polyhandicapées, afin de toujours faire avancer la prise en charge, pour continuer de travailler sur les capacités.

Bibliographie

Livres

- **Bacqué, M. H., & Biewener, C. (2013).** *L'empowerment, une pratique émancipatrice ?* La Découverte.
- **Camberlin, P. (2015).** *Handicap : politiques, acteurs et dispositifs en France.* Dunod.
- **Camberlin, P., & Ponsot, G. (2021).** *La personne polyhandicapée : la connaître, l'accompagner, la soigner (2^e édition).* Dunod.
- **Gardou, C. (2013).** *Fragments sur le handicap et la vulnérabilité : pour une révolution de la pensée et de l'action.* Érès.
- **Hunot, F. (2003).** *Manager le changement et changer le management... L'incroyable histoire d'Alain Sertitude.* Éditions d'Organisation.
- **Le May, R. (2006).** *La valorisation des rôles sociaux : introduction à la VRS de Wolf Wolfensberger.* Presses de l'EHESP.
- **Mill, J. S. (1859).** *De la liberté.* (Traduction française).
- **Nussbaum, M. C. (2012).** *Capabilités : Comment créer les conditions d'un monde plus juste ?* Flammarion.
- **Pandelé, S. (2015).** *Accompagner la personne en grande vulnérabilité : une éthique de la relation.* Dunod.
- **Santamaria, E. (2013).** *Handicap mental et majorité : rites de passage à l'âge adulte en IME.* De Boeck Supérieur.
- **Sausse, S. (1996).** *Le miroir brisé. L'enfant handicapé, sa famille et le psychanalyste.* Calmann-Lévy.
- **Sen, A. (1999).** *Un nouveau modèle économique : développement, justice, liberté.* Odile Jacob.
- **Van Gennep, A. (1909).** *Les rites de passage.* Émile Nourry.
- **Weber, F. (2011).** *Handicap et dépendance. Dramas humains, enjeux politiques.* Éditions Rue d'Ulm.
- **Zribi, M. (2016).** *Inclusion et handicap mental et psychique.* Presses de l'EHESP.
- **Zucman, É. (2015).** *La personne polyhandicapée : éthique et engagements au quotidien.* Érès.

Revue et Articles Scientifiques

- **Autissier, D., Johnson, K., & Moutot, J. M. (2015).** De la conduite instrumentalisée du changement au changement agile. *Question(s) de management*, (3), 115-122.

- **Bouquet, B. (2015).** L'inclusion : approche socio-sémantique. *Vie sociale*, 11(3), 15-25.
- **Galland, O. (2000).** Entrer dans la vie adulte : des étapes toujours plus tardives mais resserrées. *Économie et statistique*, 337(1), 13-36.
- **Hirlet, P., & Pierre, T. (2017).** Ce que la désinstitutionnalisation de l'intervention sociale fait au travail (du) social ! 7 | 2017
- **Les Cahiers de l'Actif. (2018).** Numéro 568-569 : *Postures professionnelles à l'heure de l'inclusion.*
- **Savulescu, J. (2001).** Procreative Beneficence: Why We Should Select the Best Children. *Bioethics*, 15(5-6), 413-426.
- **Tafforeau, M., Pouyfaucou, M., Tessiot, C., Van Bogaert, P., Dinomais, M., & Richard, I. (2017).** Regards croisés sur le polyhandicap : de la création du terme aux représentations actuelles. *Annals of Physical and Rehabilitation Medicine*, 60(5), 289-295.

Documents Universitaires et Thèses

- **Bareil, C. (1998).** *Une nouvelle compréhension du vécu des acteurs en transition.* Thèse de doctorat, Université de Montréal.
- **Parron, A. (2011).** *Le passage à l'âge adulte des jeunes souffrant de troubles psychiques : enjeux d'autonomisation dans la prise en charge du handicap psychique entre dépendance et engagement des jeunes usagers/patients.* Thèse de doctorat, Université Toulouse le Mirail.

Rapports et Publications Officielles

- **Haute Autorité de Santé (HAS).** *Recommandations de bonnes pratiques professionnelles.* Disponible sur : www.has-sante.fr
- **Haute Autorité de Santé (HAS). (2022).** *Référentiel d'évaluation des établissements et services sociaux et médico-sociaux.* Disponible sur : www.has-sante.fr
- **Inserm. (2024).** *Étude sur le polyhandicap : avancées et perspectives.*
- **Ministère des Affaires sociales et de la Santé. (2016).** *Résultats de l'enquête ES 2014 « Handicap ».* Direction de la Recherche, des Études, de l'Évaluation et des Statistiques (DREES).

Ouvrages Collectifs

- **Collectif. (2021).** *Le polyhandicap à travers les âges de la vie.* Éditions Réseau-Lucioles.

Liste des annexes

Annexe numéro 1: Implantation de la MAS Pierre Launay dans son territoire,

Annexe numéro 2: Plan de la MAS Pierre Launay,

Annexe numéro 3 Echantillonnage,

Annexe numéro 4 Tableau récapitulatif des résultats,

Annexe numéro 5 Analyse SWOT,

Annexe numéro 6 Zone de choix,

Annexe numéro 7 Hypothèse de planning,

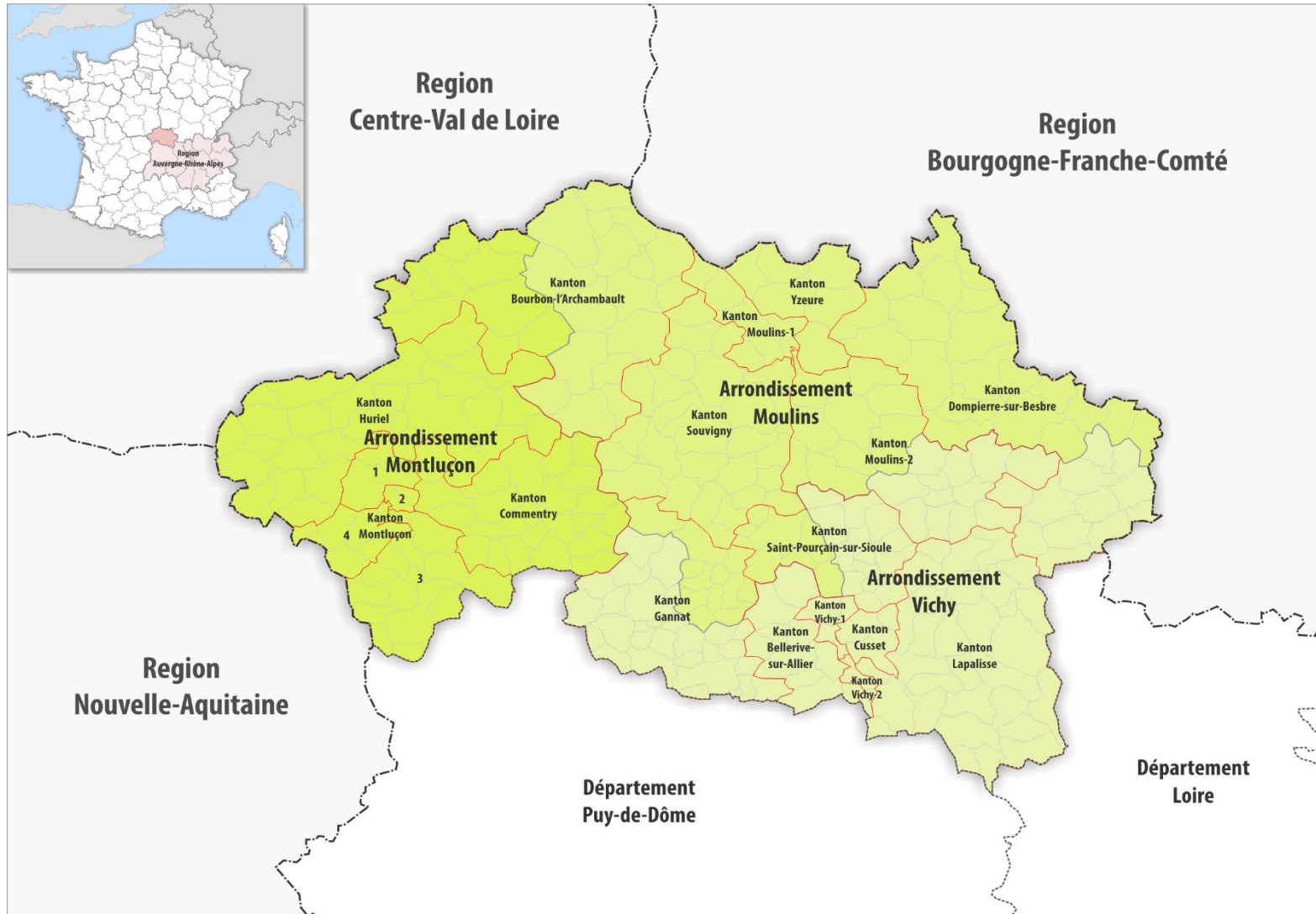
Annexe numéro 8 Tableau de l'impact financier,

Annexe numéro 9 Fiche de poste éducateur référent parcours,

Annexe numéro 10 Retro planning,

Annexe numéro 11 Grille d'évaluation.

Annexe numéro 1 : Implantation de la MAS Pierre Launay dans son territoire.



Annexe numéro 2 Plan de la MAS Pierre Launay.



Annexe numéro 3 : Echantillonnage

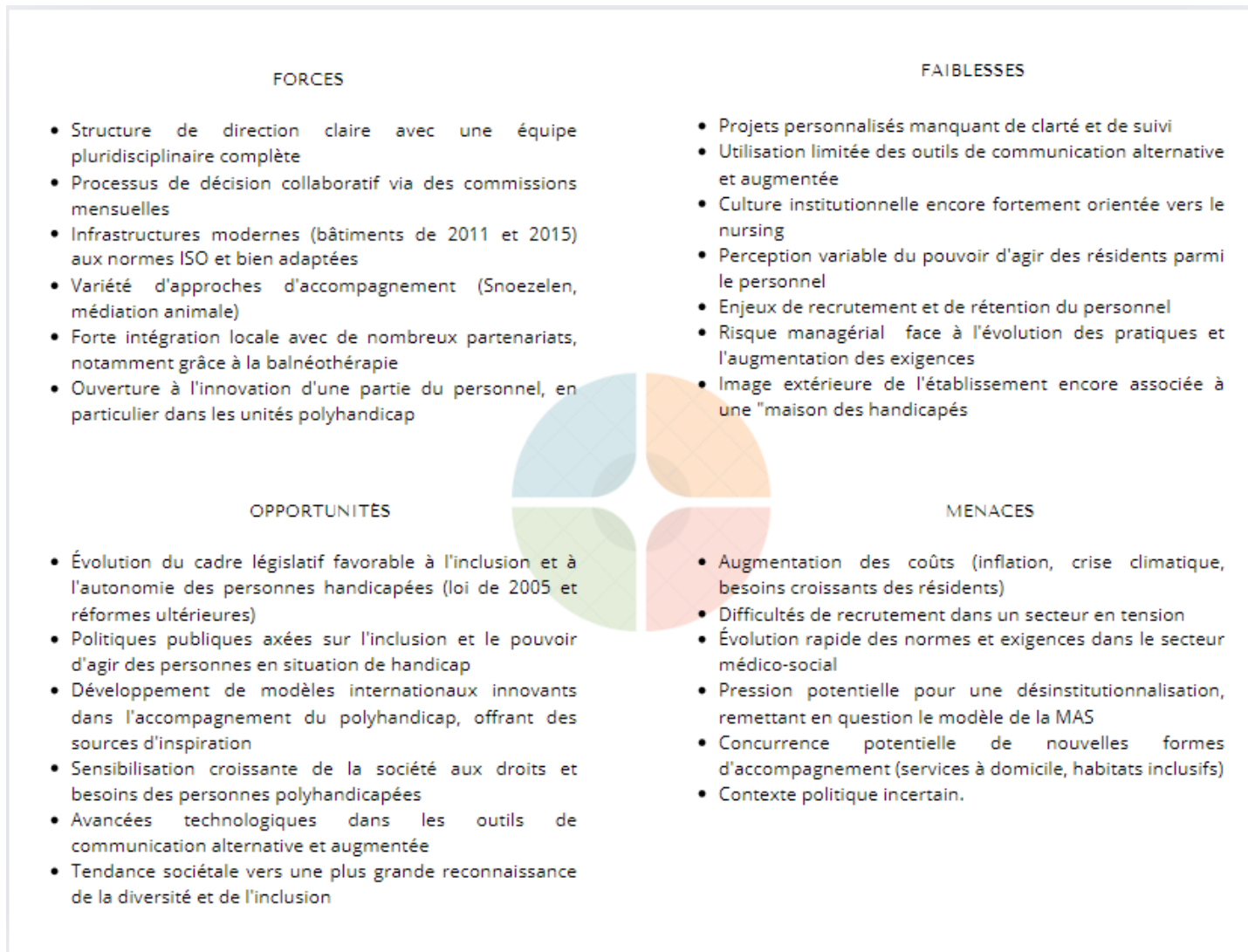
Catégorie	Nombre de résidents	de Age moyen en année	Sexe (H/F)	Résidents sélectionnés
Autonomie Modérée	10	35	6/4	3
Autonomie Limitée	15	40	8/7	5
Autonomie très limitée	34	45	20/14	8
Total	59	120	34 / 25	16

Annexe numéro 4 Tableau Récapitulatif des résultats.

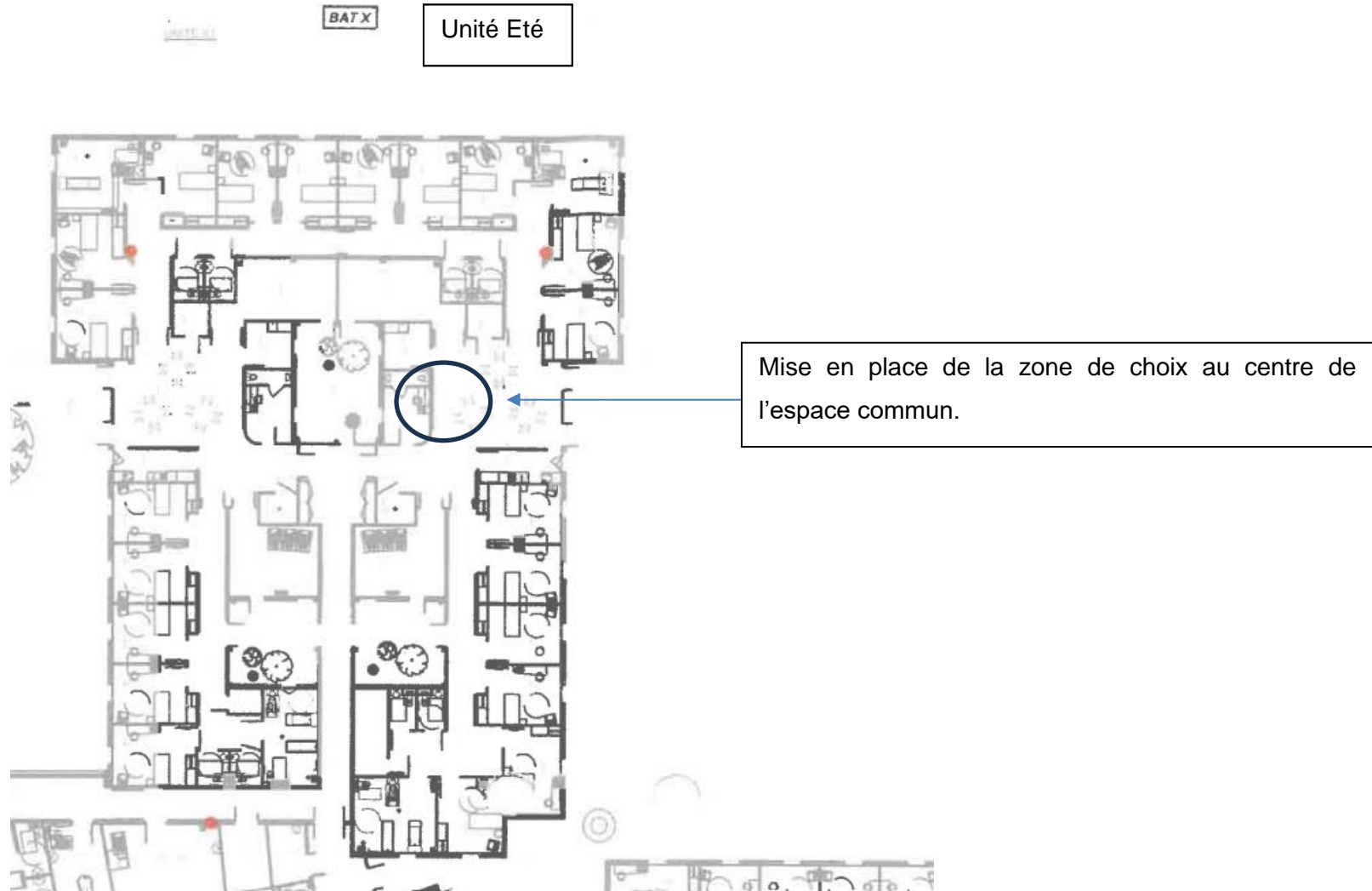
Dimension ECP	Capacités	Pourcentage ²⁴	Réponses de l'institution
Mémoire	Capacités de mémorisation	80%	Maintien de la mémoire 12%
Repérage spacio temporel	Capacité à se repérer dans le temps et dans l'espace	(Surtout espace) 20%	Maintien des compétence et adaptabilité des locaux 5%
Apprentissage	Capacité d'apprentissage (en dehors des acquis existant)	90%	Développement des capacités d'apprentissage 21%
+			
Communication	Capacité de communication	100%	Moyen de communication en place 2%
Autonomie	Autonomie acte de la vie quotidienne	0%	Aide à la réalisation des actes de la vie quotidienne 100%
Socialisation	Capacité à sociabiliser avec les autres	60%	Résidents accompagnés sur des temps de socia 32%
Mobilité	Capacité de déplacement autonome	3%	Moyen de déplacement autonome 2%
Emotionnel	Capacité à contrôler ses émotions	54%	Activité thérapeutiques 40%
TOTAL indice		800	800
TOTAL des score		407	214
Pourcentage		51%	27%

²⁴ Pourcentage réalisé à partir des points des profils ECP alignés sur la moyenne

Annexe numéro 5 Analyse Swot



Annexe numéro 6 Zone de choix



Annexe numéro 7 Hypothèse de réorganisation.

Capacité (ressources disponibles)	1 ETP matin	4 jours / sem.	32	4 x 8h
	1 ETP après-midi	6 jours / sem.	44	4 x 7,5h + 2 x 7h
	1 ETP moyenne		38	
	Temps partiels et absences remplacés par des professionnels			
	Potentiel matins semaine	4 pros. x 8h	32	
	Potentiel après-midis semaine	4 pros x 7,5h	30	Potentiel (h.pros)
	Potentiel jours semaine	4 pros. X (8+7,5h)	62	13,3
Potentiel WE	4 prox x 7h	28		

Charge (besoins)	6h50-7h30	7h30-10h30	10h30-13h30	13h30-14h30	14h30-14h30	14h50-18h00	18h-20h	20h-21h
Heures "Résident"	0,7	3	3	1	0,3	3,2	2	1
Saffing cible (besoin)	1	5	3	2	4	4	3	2
Besoins en heures de professionnels	0,7	15	9	2	1,2	12,8	6	2

14,2 h
Besoins (h.pros)
48,7

Solution									
Pro. Matin 1	1	1	1						
Pro. Matin 2		1	1	1	1				
Pro. Matin 3		1	1		1				
Pro. Matin 4		1	1						
Pro. Mobilité Matin 1		1	-1						
Total équipe Matin	1	5	3	1	2				
Pro. A-Midi 1				1	1	1	1		
Pro. A-Midi 2					1	1	1	1	
Pro. A-Midi 3						1	1	1	
Pro. A-Midi 4						1			
Pro. Mobilité 1-Midi 1									
Total équipe Après-Midi				1	2	4	3	2	
Total équipes Matin + Après-Midi	1	5	3	2	4	4	3	2	

Heures travaillées		heures gagnées	
6,7	1,3		
7,3	0,7		
6,3	1,7		vs. 8h
6	2		
0			
26,3	5,7		
6,5	1		
6,5	1		vs. 7,5h
6,2	1,3		
3,2	4,3		
0			
22,4	7,6		
48,7	13,3		

Annexe numéro 8 Tableau de l'impact financier

Fiche action	Budget prévisionnel	Financement.
Formation ECP	8 400 € (3 sessions à 2 800 €)	OPCO et budget formation MAS.
Formation Externe aux Outils CAA	10 000	OPCO budget de formation MAS
Achat de Tablettes CAA :	15 000 euros	CNSA plan d'innovation technologique
Outils de Communication Physique (pictogrammes, panneaux) :	5 000	PPI
Réaménagement des Circulations Intérieures et mobilier amovible	20 000	PPI
Création de "Zones de Choix" dans chaque unité	3 000	
Systemes domotique	20 000	PPI, don du Rotary.
Tovertafel	8 000	PPI
Sorties Adaptées et Inclusives :	3 000	Budget éducatif.
Accueil d'activité interne à la MAS	2 000	Budget « réception »

Ouverture d'un poste d'éducateur	40 000 euros par ans	Poste budgété non pourvu 50 000 euros.
Supervision	10 000	

Position dans l'Organisation :

- Rattachement hiérarchique : Chef de service éducatif
- Collaborations internes : Équipes éducatives, coordinateurs d'unité, psychologues, professionnels de santé
- Collaborations externes : Familles, partenaires médico-sociaux, institutions de formation

Objectifs du Poste :

L'éducateur référent parcours assure la coordination des parcours de vie des résidents, en lien avec les équipes pluridisciplinaires, les familles et les partenaires extérieurs. Il s'assure que chaque résident bénéficie d'un accompagnement individualisé répondant à ses besoins et à ses aspirations. Ce poste vise à garantir une cohérence et une continuité dans les démarches d'autodétermination des résidents.

Missions Principales :

Coordination des Parcours de Vie des Résidents :

- Assurer la cohérence des projets personnalisés en collaboration avec les équipes et les familles.
- Faciliter la concertation entre les différents acteurs internes et externes.

Accompagnement Individualisé des Résidents :

- Mettre en place et suivre les projets individualisés des résidents.
- Aider les résidents à exprimer leurs souhaits et à prendre des décisions.

Pilotage des Actions d'Autonomie et de Participation :

- Coordonner les actions visant à renforcer l'autonomie et la participation des résidents.
- Suivre l'intégration des technologies d'assistance (domotique, Tovertafel).

Soutien aux Équipes Éducatives :

- Accompagner les équipes dans la mise en œuvre des nouvelles pratiques et outils pédagogiques.
- Proposer des formations et des ateliers pratiques pour améliorer l'accompagnement.

Suivi Administratif et Organisationnel :

- Rédiger des comptes rendus et bilans de parcours.
- Contribuer à la gestion administrative des dossiers des résidents.

Profil Recherché :

- Diplôme d'État d'Éducateur Spécialisé (DEES) ou équivalent.
- Expérience préalable dans l'accompagnement de personnes en situation de handicap.
- Expérience en coordination de projets éducatifs ou en gestion de parcours individualisés appréciée.
- Capacité à travailler en équipe pluridisciplinaire et à animer des groupes de travail.
-

Conditions de Travail :

- Contrat : CDI, temps plein
- Rémunération : Selon la convention collective 66 et de la reprise d'expérience
- Lieu de travail : MAS de Pierre Launay.

Annexe numéro 10 retro planning

Action	Pilote	SEP	OCT	NOV	DEC	JAN	FEB	MAR	APR	MAY	JUN	JUL	AUG	SEP	OCT	NOV	DEC	Outils de communication
mise en place du COPIL	Équipe de direction	X																Signalétique visuelle et mail
Réunion COPIL et écriture du projet	Equipe COPIL	X		X		X		X		X		X		X				mail
consultation des parties prenantes	Equipe COPIL			X						X								Signalétique visuelle et mail
validation et diffusion	Equipe COPIL													X	X			
groupes de travail	cheffe de service		X		X		X		X									Pictogrammes
Entretiens pro	Equipe de direction	X	X	X														MAIL
Formation ECP et bienveillance - Sessions 1 à 3	cheffe de service			X	X													Entretiens pro et mail et siganlétiq
Formation ECP et bienveillance - Sessions 4 à 6	cheffe de service					X	X											Entretiens pro et mail et siganlétiq
Formation 'Autodétermination et grands handicaps'	cheffe de service						X	X										Entretiens pro et mail et siganlétiq
Formation Makaton en ligne	cheffe de service				X	X	X	X	X									Entretiens pro et mail et siganlétiq
Poursuite de l'étude ECP	Psychologue & qualicien	X	X	X														
Mise en place d'outils de communication adaptés	Psychologue & qualicien			x	x	x	x											
mise en place du conseil des résidents	cheffe de service									X		X		X		X		
Restructuration selon le modèle BURZORG	Direction					X												Réunions
mobilité des salariés pour création équipe pluridisciplian	Direction	X	X	X	X	X												Signalétique et mail
mise en place de la coordination.	coordinateur					X												Réunions
Organisation des réunions mensuelles	coordinateur					X	X	X	X	X	X	X	X	X	X		X	Réunions et pictogramme
Réaménagement des circulations intérieures	service logistique		X	X		X												Signalétique et bandes au sol
	service logistique		X	X														Signalétique et bandes au sol
Création de 'zones de choix' dans chaque unité	service logistique unité et résidents					X												Signalétique et bandes au sol
Déploiement des technologies d'assistance	service logistique unité et résidents					X												Signalétique et bandes au sol
Demande de financement	Direction	X						X										
SUIVIS Évaluation et bilan	Equipe de direction						X				X			X			X	

Annexe numéro 11 Grille d'observation

Grille d'Observation de l'Utilisation des Dispositifs de Communication

Nom du résident : _____ Date : ____ / ____ / ____

Observateur(trice) : _____

- **1. Fréquence d'utilisation**

Nombre total d'utilisations du dispositif : _____

Utilisations spontanées : _____

Utilisations sur incitation : _____

- **2. Durée d'utilisation** : Durée totale (en minutes) : _____

- **3. Types de dispositifs utilisés**

Tablette interactive : Oui Non

Pictogrammes : Oui Non

Autres (préciser) : _____

- **4. Qualité de l'usage** (Cochez la case correspondante)

Pertinence du message communiqué :

1 2 3 4 5 (1 : Très faible – 5 : Excellente)

Clarté de la communication :

1 2 3 4 5

Temps de réponse : Rapide Moyen Lent

- **5. Engagement du résident**

Motivation apparente : Faible Moyenne Forte

Expressions émotionnelles observées : Oui Non

- **6. Difficultés rencontrées** (Cochez si applicable)

Techniques (appareil) : Précisions : _____

Cognitives (compréhension) : Précisions : _____

Physiques : Précisions : _____

- **7. Support nécessaire**

Niveau d'aide apporté : Aucune Faible Moyenne Élevée

Adaptations effectuées : Oui Non : _____

- **8. Progrès observés depuis la dernière évaluation**

- _____

- Commentaires supplémentaires

- _____

- _____

ADAM	Leïla	2024
<p align="center">Certificat d'aptitude aux fonctions de directeur d'établissement ou de service d'intervention sociale</p> <p>ETABLISSEMENT DE FORMATION : ITS Tours.</p>		
<p>Promouvoir le pouvoir d'agir des personnes polyhandicapées accueillies en MAS.</p>		
<p>Résumé :</p> <p>Ce mémoire porte sur le projet de réaménagement de la Maison d'Accueil Spécialisé Pierre Launay à Prémilhat pour favoriser le pouvoir d'agir des résidents et la pleine reconnaissance de leur statut d'adulte. Pour cela, une étude détaillée a été menée pour diagnostiquer l'écart entre les capacités réelles des résidents et la perception qu'en a l'institution. La méthodologie utilisée comprend des observations de terrain, des entretiens avec les résidents et le personnel et l'analyse des pratiques existantes. Les résultats ont permis d'élaborer un plan d'action avec cinq axes stratégiques. Ce programme vise à renforcer l'autonomie, la communication, l'intégration sociale, la santé et les compétences du personnel en mettant l'accent sur la redéfinition des pratiques d'accompagnement en adéquation avec les droits et les projets des bénéficiaires en renforçant leur capacité d'agir et de participation sociale</p>		
<p>Mots clés : MAS- PROJET D'ETABLISSEMENT – POUVOIR D'AGIR – CAPACITES – ADULTE – PROJET INDIVIDUEL – PARTICIPATION – ALLIER – FRANCE</p>		
<p align="center"><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>		